



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS  
COORDENAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL

**FRANCISCA GERMANA DE MACEDO ALVES CAITANO**

**OS REBATIMENTOS DA QUESTÃO SOCIAL SOBRE OS USUÁRIOS ATENDIDOS  
PELA ORGANIZAÇÃO PAPEL MARCHÊ EM CAMPINA GRANDE: A  
PERSPECTIVA DA FAMÍLIA**

**CAMPINA GRANDE  
2012**

**FRANCISCA GERMANA DE MACEDO ALVES CAITANO**

**OS REBATIMENTOS DA QUESTÃO SOCIAL SOBRE OS USUÁRIOS ATENDIDOS  
PELA ORGANIZAÇÃO PAPEL MARCHÊ EM CAMPINA GRANDE: A  
PERSPECTIVA DA FAMÍLIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
ao Curso de Serviço Social da Universidade  
Estadual da Paraíba como requisito para  
obtenção do grau de bacharela em Serviço  
Social

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Ma. Alcilene da Costa Andrade

CAMPINA GRANDE  
2012

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Setorial de Serviço Social Luiza Erundina – UEPB

C137r Caitano, Francisca Germana de Macedo Alves.  
Os rebatimentos da questão social sobre os usuários atendidos pela Organização Papel Marchê em Campina Grande [manuscrito] : a perspectiva da família / Francisca Germana de Macedo Alves Caitano. – 2012.  
33 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 2012.

“Orientação: Profa. Ma. Alcilene da Costa Andrade, Departamento de Serviço Social”.

1. Políticas Públicas. 2. Pessoas com Deficiência. 3. Questão Social. 4. Serviço Social. I. Título.

21. ed. CDD 361.61

FRANCISCA GERMANA DE MACEDO ALVES CAITANO

OS REBATIMENTOS DA QUESTÃO SOCIAL SOBRE OS USUÁRIOS  
ATENDIDOS PELA ORGANIZAÇÃO PAPEL MARCHÊ EM CAMPINA  
GRANDE: A PERSPECTIVA DA FAMÍLIA

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao Curso de Serviço Social  
da Universidade Estadual da Paraíba  
como requisito para obtenção do grau de  
bacharela em Serviço Social

Aprovado em: 12/07/2012

Nota: 9,5

BANCA EXAMINADORA

Alcilene da Costa Andrade  
Prof. Ma. Alcilene da Costa Andrade – DSS/CCSA/UEPB  
Orientadora

ADENIZE DE FARIAS  
Prof. Ma. Adenize Queiroz de Farias – DSS/CCSA/UEPB  
Examinadora

Susana Tavares de Oliveira  
Assist. Soc. Susana Tavares de Oliveira  
Examinadora

## LISTA DE SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEB	Câmara de Educação Básica
CNE	Conselho Nacional de Educação
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
GM	Gabinete do Ministro
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEC	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PBF	Programa Bolsa Família
PETI	Programa de Erradicação do Trabalho Infantil
RH	Recursos Humanos
SAS	Secretaria de Atenção Básica
SEESP	Secretaria de Educação Especial
SESC	Serviço Social do Comércio
SESP	Secretaria de Educação Especial
SUS	Sistema Único de Saúde
UEPB	Universidade Estadual da Paraíba

## SUMÁRIO

<b>RESUMO .....</b>	<b>5</b>
<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>6</b>
<b>2 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS .....</b>	<b>7</b>
<b>3 QUESTÃO SOCIAL E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA .....</b>	<b>16</b>
<b>4 SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .....</b>	<b>20</b>
4.1 SITUANDO O LOCAL DA PESQUISA .....	20
4.2 O ITINERÁRIO METODOLÓGICO DA PESQUISA .....	23
4.3 CONHECENDO OS NOSSOS SUJEITOS .....	24
4.4 A VISÃO DA FAMÍLIA SOBRE O CONTEXTO EDUCACIONAL EM QUE ESTÃO INSERIDOS OS USUÁRIOS DA ORGANIZAÇÃO PAPEL MARCHÊ .....	27
4.5 A VISÃO DAS FAMÍLIAS/RESPONSÁVEIS SOBRE A SAÚDE COMO APOIO PARA SEUS FILHOS(AS) .....	28
4.6 O QUE DIZEM AS FAMÍLIAS SOBRE O ACESSO AO LAZER E AO ESPORTE DE SEUS(AS) FILHOS(AS) .....	29
<b>5 ASPECTOS CONCLUSIVOS .....</b>	<b>30</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>31</b>

## **OS REBATIMENTOS DA QUESTÃO SOCIAL SOBRE OS USUÁRIOS ATENDIDOS PELA ORGANIZAÇÃO PAPEL MARCHÊ EM CAMPINA GRANDE: A PERSPECTIVA DA FAMÍLIA**

**Francisca Germana de Macedo Alves Caitano**

### **RESUMO**

O tema da deficiência torna-se a cada ano mais emergente no Brasil. No entanto, a maioria dos estudos existentes nessa área tem como tema a questão da inclusão social destas pessoas, o presente estudo buscou ir para além da inclusão, traçando um paralelo entre inclusão, questão social e políticas públicas assinalando como essas vêm se configurando no campo das necessidades especiais. O presente trabalho é resultado de uma Pesquisa de cunho qualitativa realizada no Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento, com o objetivo de analisar os rebatimentos da questão social sobre os usuários da organização pesquisada a partir da perspectiva das famílias, onde para isso, vê-se como relevante para a pesquisa traçar paralelamente o perfil socioeconômico dos sujeitos como suporte para o trabalho. Enquanto resultados foi possível concluir que os familiares dos usuários da referida organização possuem renda insuficiente para a manutenção dos meios necessários para garantir uma boa qualidade de vida a seus filhos, possuem baixa escolaridade, contudo, mostram-se conhecedores dos serviços públicos no âmbito da saúde, educação, seguridade, esporte e lazer avaliando-os como pouco eficazes quanto à resolutividade das demandas postas pelos seus filhos(as).

**Palavras-Chave:** Pessoas com deficiência. Questão social. Políticas Públicas.

### **ABSTRACT**

The theme of the deficiency becomes more emerging every year in Brazil. However, most existing studies in this area has as its theme the question of inclusion of these people, this study sought to go beyond inclusion, drawing a parallel between inclusion, social issues and public policy indicating how these have been developing in the field special needs. The present work is the result of a search-and qualitative nature held in Specialized Educational Service Center for People with Disabilities and Pervasive Developmental Disorders, in order to analyze the repercussions of the social question about the users of the organization studied from the perspective household, where for this, it is seen as relevant to the research plot along the socioeconomic profile of the subjects as support for the work. While results it was concluded that the relatives of users of that organization have insufficient income to maintain the necessary means to ensure a good quality of life for their children, have low education, however, appear knowledgeable of public services in health , education, welfare, sports and leisure evaluating them as inefficient as resoluteness of the demands made by their children (as).

**Keywords:** People with disabilities. Social issue. Public Policy.

## 1 INTRODUÇÃO

Traçar um paralelo entre questão social, políticas públicas e deficiência o Brasil não constitui uma simples tarefa, mesmo sabendo que a partir da Constituição Federal de 1988, temos garantido a todos o acesso aos direitos sem nenhum tipo de distinção. Apesar dessa conquista já apresentar frutos no campo das políticas sociais voltadas a atender a parcela da população brasileira com necessidades especiais, essa ainda é carente no campo da informação e verdadeira efetivação dos direitos e das políticas públicas já existentes no âmbito das necessidades especiais. Apesar da Constituição Federal Brasileira já ser maior de idade, ainda estamos diante da necessidade de que essas conquistas venham verdadeiramente atender as particularidades próprias desse público, pois essas, muitas vezes ultrapassam o âmbito da educação necessitando de atenção também no âmbito da saúde e da assistência.

A partir da inserção no estágio supervisionado do curso de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba realizado no Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento, instituição não governamental, que trabalha com crianças e adolescentes com algum tipo de necessidade educacional especial, percebemos que o setor de serviço social da referida instituição, apesar de possuir dados referentes à situação socioeconômica de seus usuários, ainda não havia traçado o perfil socioeconômico desses. Dessa forma, compreendemos que o referido perfil constitui-se numa referência para o que ora nos propomos enquanto estudo. Daí ser emergencial iniciar a pesquisa a partir do delineamento do perfil socioeconômico das famílias dos usuários, pois o mesmo servirá para a constituição de uma análise acerca de como esses fatores interferem nas diversas demandas de ordem social e econômica postas por esses usuários e que as mesmas se inter-relacionam com os rebatimentos da questão social.

O presente trabalho é resultado de uma Pesquisa qualitativa que teve como objetivo analisar os rebatimentos da questão social sobre os usuários atendidos pelo Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento, especificamente traçar o perfil socioeconômico e avaliar a percepção das famílias acerca dos serviços públicos no âmbito da educação, saúde, esporte e lazer como contribuintes ou não para amenizar o impacto da questão social no cotidiano desses usuários.



Compreender os rebatimentos da questão social em relação às pessoas com deficiência se faz de extrema relevância para instituições e profissionais, em especial, os profissionais assistentes sociais, que atuam nesta área, pois a partir dessa compreensão torna-se mais fácil intervir nas demandas relacionadas ao contexto socioeconômico, expressas por esses.

A justificativa de iniciar a pesquisa traçando o perfil socioeconômico dos usuários ocorre pela contribuição que este dará para que a referida organização possua bem delimitada a situação econômica e social de seus usuários e, assim, possa planejar ações que colaborem para o enfrentamento das problemáticas encaradas por esses usuários.

Outro fator que nos inquieta a realizar tal investigação é a escassez de material teórico referente a essa temática. Pois as reflexões e produções acadêmicas acerca da realidade socioeconômica das pessoas com necessidades educacionais poderão demonstrar a necessidade de fortalecer as políticas públicas para essa parcela da sociedade ainda carente no campo de efetivação dos seus direitos sociais e de sua cidadania.

Diante disso, podemos visualizar a importância desse estudo, uma vez que o mesmo contribuirá tanto para o trabalho institucional, como para estimular a elaboração de reflexões teóricas sobre a temática, podendo também subsidiar a elaboração de ações governamentais para a parcela da sociedade com necessidades especiais.

## **2 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

Compreendendo como imprescindível um conhecimento prévio sobre políticas públicas para uma melhor compreensão acerca das políticas públicas voltadas para as pessoas com necessidades especiais no Brasil, iniciaremos nos utilizando de importantes teóricos, para conceituar e mostrar de forma sucinta como se configuram as políticas públicas em nosso país.

A política pública se constitui como um dos principais instrumentos no prélio contra a questão social, quando uso o termo prélio para me referir ao enfrentamento da questão social que pode ser compreendido como combate, guerra, duelo ou luta, utilizo-o, pois o objetivo maior dessa batalha travada pelas representações da sociedade civil e Estado contra a questão social é a diminuição ou, ousado até dizer, a não existência das desigualdades sociais. Sendo assim, esse processo pode ser entendido perfeitamente quando compreendido como uma luta

onde o objetivo maior é vencer o inimigo (questão social). Em termos mais conceituais podemos compreender as políticas públicas como:

Diretrizes, princípios norteadores de ação do poder público; regras e procedimentos para as relações entre poder público e sociedade, mediações entre atores da sociedade e do Estado. São, nesse caso, políticas explicitadas, sistematizadas ou formuladas em documentos (leis, programas, linhas de financiamentos) que orientam ações que normalmente envolvem aplicações de recursos públicos. Nem sempre, porém, há compatibilidade entre as intervenções e declarações de vontade e as ações desenvolvidas. Devem ser consideradas também as “não-ações”, as omissões, como formas de manifestação de políticas, pois representam opções e orientações dos que ocupam cargos (TEIXEIRA, 2012, p. 2).

Segundo Teixeira (2012) as políticas públicas no seu processo de elaboração, implantação e em seus resultados, podem ser compreendidas como formas de exercício do poder político, que envolve Estado e sociedade civil em um processo de compartilhamento de poder no qual o conflito social assume um papel de suma importância nos processos de decisão, distribuição de gastos e benefícios sociais. Considerando o poder como uma relação social que envolvem vários atores com concepções e interesses diferenciados e até incongruentes, há necessidade de mediações sociais e institucionais, para que se obtenha o mínimo de concordância e, assim, as políticas públicas possam ser legitimadas e obter eficácia.

Para Teixeira (2012) constitui-se como objetivo das políticas públicas responder às demandas postas pelos setores mais vulneráveis da sociedade. Demandas essas que são interpretadas por aqueles que ocupam o poder, mas influenciadas por uma agenda que se cria na sociedade civil através da pressão e organização social, visando ampliar e concretizar direitos de cidadania, também gestados nas lutas sociais que passam a ser reconhecidos institucionalmente.

No tocante à teorização das políticas públicas encontram-se diversas teorias e interpretações, no entanto, com base em Teixeira (2010), optamos por corroborar com Souza (2003), que aponta quatro contornos que as políticas públicas podem assumir. O primeiro, o das políticas distributivas; o segundo, o das políticas regulatórias; o terceiro, o das políticas redistributivas e o quarto o das políticas constitutivas. Cada uma dessas políticas públicas gerando pontos ou grupos de vetos e de apoios díspares, processando-se, portanto, dentro do sistema político de forma também díspar.

- a) Distributivas – objetivam a distribuição de benefícios individuais; costumam ser instrumentalizadas pelo clientelismo;
- b) Redistributivas – redistribuem recursos entre os grupos sociais: buscando discreta equidade, retiram recursos de um grupo em benefício de outros, o que acaba gerando conflitos;
- c) Regulatória – definir normas e métodos que regulam o comportamento dos atores para atender interesses gerais da sociedade;
- d) Constitutivas – são políticas que lidam com procedimentos.

A respeito do processo de formulação dessas políticas, ainda baseadas em Teixeira (2010), que também se utilizou de Souza (2006) para definir com clareza o ponto de conversão entre as políticas e argumenta que todas caminham para um mesmo propósito sintetizado nos elementos principais, nos levando a compreender que essas políticas:

- a) permitem a distinção entre o que o governo pretende fazer e o que ele realmente faz;
- b) compreendem vários atores como governo, representações sociais, como também, a própria sociedade civil, com participações formais ou informais, ambas de suma importância para o processo de formulação dessas políticas;
- c) depois de devidamente estabelecidas através das decisões das distintas forças sociais que compõem o processo de formulação, as políticas públicas passam subsequentemente pelos processos de implementação, execução e avaliação.
- d) a política pública é expansiva não se limita a leis e normas.
- e) embora engendrada como uma política a longo prazo, muitas vezes apresentam impacto a curto prazo.

Como já mencionamos anteriormente, as políticas públicas se constituem como instrumentos de luta contra as expressões da questão social. Podemos compreender como tais expressões diversidades econômicas, políticas e culturais, relações de gênero, discriminação étnico-raciais, regionais ou de qualquer tipo, visto que temos como algo cultural discriminar o que para nós seja diferente. A partir de agora vamos traçar um breve histórico de como foram tratadas as pessoas com algum tipo de necessidade especial no Brasil desde o período colonial até chegar às políticas públicas de direito voltadas às pessoas com deficiência.

No período colonial o Brasil não possuía grandes instituições de internação para pessoas com deficiência, estas eram confinadas, isoladas e excluídas pela família e, em caso de desordem pública, recolhidas às Santas Casas ou às prisões. As pessoas com hanseníase eram denominadas “leprosas”, “insuportáveis” ou “morféticas”, era lançada no isolamento dos leprosários e na exclusão do convívio social, uma prática que persistiu até a década de 1980.

A partir de meados do século XX, é possível observar o surgimento de organizações criadas e geridas pelas próprias pessoas com deficiência. A motivação inicial é a solidariedade entre pares nos seguintes grupos de deficiência: cegos, surdos e pessoas com deficiência física que se reuniam visando, o auxílio mútuo e a sobrevivência, sem objetivo político prioritariamente definido. Essas organizações, no entanto, constituíram o embrião das iniciativas de cunho político que surgiram no Brasil, sobretudo durante a década de 1970.

A Constituição Federal brasileira foi um marco importante no avanço e, também um referencial de proteção por parte do Estado dos Direitos Humanos das pessoas com deficiências. O início do século XXI, no entanto, consagra o discurso dos Direitos Humanos, que considera as diferenças, mas vai além das questões específicas. Pessoas com deficiência são sujeitos de direitos – cidadãos e cidadãs. Do modelo médico passou-se ao campo dos Direitos Humanos, políticos, civis, econômicos, sociais, culturais e ambientais, na construção de uma sociedade para todos. O foco das discussões é o modo como - e para quem – a sociedade organiza o cotidiano, as cidades, os bens e serviços disponíveis de educação, cultura, trabalho, saúde, proteção social, habitação, transporte, lazer, esporte, turismo e outros aspectos da vida comunitária. “Iguais na diferença” é a proposta. A partir daí, alguns avanços ocorreram no âmbito das políticas públicas para as pessoas com deficiências, especialmente nas áreas da educação saúde e assistência social, iremos nos deter sobre cada uma delas a seguir.

No tocante a educação é possível observar que no Brasil o direito de todos à igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola, sem qualquer tipo de discriminação é um princípio que está garantido na Constituição Federal Brasileira que, no artigo 205 afirma: “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (BRASIL, 2011, p. 56).

A referida Constituição aprofundando-se, ainda mais, no que se refere à educação inclusiva no seu Artigo 208, Inciso III, assegura a garantia do AEE (Atendimento Educacional Especializado) às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

Entretanto, temos a proposta da educação inclusiva implantada no Brasil, fruto de um conjunto de marcos históricos e normativos em relação à Educação Inclusiva que na abordagem dessa temática não podemos desconsiderar, são eles: a Lei de Diretrizes e Bases da Educação - LDB (Lei nº 9.394 de 20/12/1996), Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, instituída pela Resolução CNE/CEB nº 2, de 11/09/2001, a convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU/ 2006), que no Brasil foi ratificada em 2008 e seus artigos tem efeito de emenda constitucional, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva de Educação Inclusiva, lançada pela SEESP<sup>1</sup> (BRASIL, 2008), o Decreto nº 6.571, de 17/09/2008 (BRASIL, 2008a), a Resolução CNE/CEB nº 4, de 02/10/2009, a Nota Técnica SEESP/GAB/nº 11/2010 (BRASIL, 2010a) e o Decreto Nº 7.611, de 17/11/2011, que dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências.

Assim, consideramos expressivos os avanços contidos nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, instituída pela Resolução CNE/CEB nº 2, de 11/09/2001, tais diretrizes estão embasadas na Declaração de Salamanca que tornou oficial no Brasil os termos “educação inclusiva” e “necessidades educacionais especiais”. Esta visualiza para os alunos com necessidades educacionais especiais as atividades de apoio pedagógico especializado para complementar o trabalho realizado nas salas de aula regulares do ensino básico. No artigo 2º, determinam que:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (BRASIL, 2001, p. 1).

Como forma de assegurar o referido dispositivo, em 2003, o Brasil assume através do Ministério da Educação, por meio da Secretaria de Educação Especial o compromisso de apoiar Estados e Municípios na tarefa de fazer com que as escolas brasileiras se tornem inclusivas, democráticas e de qualidade. Temos esse compromisso efetivado com a implementação do programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade que tem por objetivo “compartilhar novos conceitos, informações e metodologias – no âmbito da gestão e também das relações pedagógicas em todos os estados brasileiros” (ARANHA, 2004, p. 4).

---

<sup>1</sup> Atualmente denominada de Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão

Na mesma direção, foi instituída a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva de Educação Inclusiva, lançada pela SEESP (Secretaria de Educação Especial), em 2008, que objetiva o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais, a inclusão é o princípio norteador das políticas educacionais no âmbito da educação especial, são diretrizes dessa política:

- a) Garantia do direito de todos à educação;
- b) A concepção da educação especial como modalidade transversal;
- c) O conceito de acessibilidade contemplando uma perspectiva ampla da inclusão das pessoas com necessidades educacionais;
- d) A atenção à diversidade que pressupõe a valorização das diferenças na escola;
- e) O princípio da participação na superação do preconceito e da segregação para a transformação dos sistemas educacionais em sistemas educacionais inclusivos.

O texto das Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial, de 1998, afirma que “inclusão não significa, simplesmente, matricular os educandos com necessidades especiais na classe comum, ignorando suas necessidades específicas, mas significa dar ao professor e à escola o suporte necessário à sua ação pedagógica” (BRASIL, 1998). Diante da proposição das Diretrizes, ficamos questionadas em relação à qualificação dos profissionais da educação e também nos voltamos para a situação de infraestrutura e do suporte pedagógico que efetivamente existem na maioria das escolas brasileiras. Considerando nossas inquietações, podemos perceber que no âmbito da educação houve avanço no aspecto legal, mas ainda falta uma longa caminhada a se chegar ao padrão de inclusão das pessoas com necessidades especiais na escola regular formal. Enquanto não há essa efetivação, temos que lutar para que não se fortaleça ainda mais o processo de exclusão educacional.

No aspecto da saúde, podemos destacar a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência referendada pela Constituição Federal em seu Art. 23 e criada pelo Ministério da saúde, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002 possui como finalidade amparar a pessoa com deficiência. O Ministério da Saúde define como propósitos gerais dessa política

reabilita a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde do citado segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências (BRASIL, 2010b, p. 27).

No contexto das diretrizes dessa política podemos encontrar (BRASIL, 2010b, p. 29):

- a) Promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência;
- b) Assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência;
- c) Prevenção de deficiências;
- d) Ampliação e fortalecimentos dos mecanismos de informação;
- e) Organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência;
- f) Capacitação dos recursos humanos.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010b), o principal objetivo da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência é propiciar atenção integral à saúde da pessoa com deficiência, desde a atenção básica até a sua reabilitação, incluindo a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, quando se fizerem necessários.

Podemos ainda citar outros Instrumentos legais de proteção da saúde das pessoas com deficiência como a Portaria MS/SAS nº 827/1991 que institui o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, tendo como objetivo promover a redução da incidência de deficiência no país e garantir a atenção integral a esta população na rede de serviços do SUS (Sistema Único de Saúde). Em decorrência desse Programa, o Ministério da Saúde editou um conjunto de portarias que estabelecem normas e incluem os procedimentos de reabilitação em nível ambulatorial e hospitalar no Sistema único de saúde (SUS), regulamentando, inclusive, a concessão de órteses e próteses. Temos ainda para tratar especificadamente sobre órteses e próteses a Portaria nº 146/1993 regulamenta a concessão destas visando à reabilitação e à inserção social (BRASIL, 1993).

Apesar da existência da política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, ainda hoje nos deparamos com a ineficiência nos atendimentos voltados às pessoas com deficiência, fruto da demora causada pela burocracia imposta para aquisição de medicamentos, órteses e próteses, dentre outros mecanismos de extrema importância que favorece uma melhoria de vida desse grupo social.

No tocante à seguridade social temos como um dos principais meios de intervenção na questão das necessidades especiais a assistência social que foi reconhecida como política no texto da Constituição ao lado da saúde e previdência social compondo o Sistema de Seguridade Social. A conformação atribuída pelo texto constitucional foi essencial para que lhe fosse conferido o status de política social. Podemos observar esse fato ao atentarmos para o Art. 203 da Constituição Federal que assegura:

A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: [...].  
IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;  
V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei (BRASIL, 2011, p. 56).

A Constituição Federal através do texto do art. 203, assegura a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiências objetivando que essas sejam inseridas em todos os contextos da vida em sociedade. A partir dessa garantia constitucional e considerando os fatores culturais e todo histórico de discriminação e preconceito acerca das pessoas com deficiência no Brasil, tornou-se evidente o grande caminho que traçaríamos pela frente, caminho esse que apesar dos avanços já alcançados no campo dos direitos e citados anteriormente, atualmente ainda temos um longo trajeto a ser percorrido.

A LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social) no seu art. 2, parágrafo IV, regulamenta as disposições constitucionais assegurando como um dos objetivos da Assistência Social: a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária, contudo, a definição da Assistência Social, enquanto política pública, ao segmento populacional com necessidades especiais vem se constituindo como um campo de tensões e de debates. A forma de organização das proteções sociais aponta a necessidade de construir caminhos que levem ao atendimento das pessoas com deficiência para a órbita da proteção social básica implementando novas formas de se relacionar com a demanda desse segmento, subtraindo a ideia de incapacidade pessoal e agregando o conceito de incapacidade social de inclusão dessas pessoas na vida comunitária. Trata-se de recolocar no centro do debate acerca dos paradigmas que têm acompanhado a compreensão sobre o espaço social das pessoas com deficiência e os atendimentos a elas prestados.



No Brasil, atualmente, configura-se como um dos principais ganhos para a parcela da população com deficiência no âmbito da assistência social, o BPC (Benefício de Prestação Continuada) estabelecido pela Lei nº 8.742/1993 (LOAS) que estabelece também nos seus artigos 20 e 21 os critérios para a concessão do BPC:

**Art. 20** § 2º Para efeito de concessão deste benefício, a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho.

§ 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ou idosa a família cuja renda mensal per capita seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo.

§ 4º O benefício de que trata este artigo não pode ser acumulado pelo beneficiário com qualquer outro no âmbito da seguridade social ou de outro regime, salvo o da assistência médica. [...]

§ 6º A concessão do benefício ficará sujeita a exame médico pericial e laudo realizados pelos serviços de perícia médica do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS. [...]

**Art. 21.** O benefício de prestação continuada deve ser revisto a cada 2 (dois) anos para avaliação da continuidade das condições que lhe deram origem.

§ 1º O pagamento do benefício cessa no momento em que forem superadas as condições referidas no caput, ou em caso de morte do beneficiário.

§ 2º O benefício será cancelado quando se constatar irregularidade na sua concessão ou utilização (BRASIL, 2004, p. 24-26).

O BPC constitui economicamente um avanço para as pessoas com deficiência, pois anteriormente essa parcela da sociedade que hoje tem um recurso financeiro, ainda que mínimo, para aquisição dos meios básicos para sua manutenção, não possuía fonte de renda alguma que suprisse suas necessidades. No entanto, vale salientar que ainda é necessária maior fiscalização e avaliação por parte dos órgãos responsáveis, a exemplo, podemos citar o ministério público e o CONADE (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência), para que esse benefício atenda realmente a parcela da população a quem é de direito e que sejam criados critérios para sua aquisição que não excluam indivíduos aos quais realmente dele necessitem.

Não há como discorrer sobre políticas públicas para pessoas com deficiência sem mencionar o CONADE, órgão criado pelo Governo Federal, em 2002, com o objetivo de viabilizar e facilitar a inclusão social dos portadores de deficiência no Brasil, deliberação colegiada, inicialmente no âmbito do Ministério da Justiça (BRASIL, 2012). Em maio de 2003, o órgão passou a ser vinculado à Presidência da República por meio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos.

O CONADE foi criado para que essa população possa fazer parte do processo de planejamento, elaboração e avaliação das políticas destinadas à pessoa com deficiência, por meio da articulação e diálogo com as demais instâncias de controle social e os gestores de administração pública direta e indireta (BRASIL, 2012). Ainda de acordo com o Governo Federal, o CONADE tem como fundamental competência acompanhar e avaliar o desenvolvimento da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer, política urbana, dirigidas a este grupo social.

### **3 QUESTÃO SOCIAL E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

Para compreender como a questão social adentra o contexto das necessidades especiais iniciaremos este tópico conceituando e fazendo um breve resgate histórico de como se constituiu a questão social e de como as pessoas com deficiência se insere nesse contexto.

Dessa forma, consideramos questão social o conjunto das expressões das desigualdades sociais surgidas na Europa, no século XIX, originadas da industrialização. Inicialmente essa questão foi percebida com a tomada de consciência da sociedade acerca dos problemas decorrentes do trabalho urbano e da pauperização como fenômeno social. Inicia-se então para exigir a formulação de políticas sociais em benefício da classe operária, que estavam em pobreza crescente. Hoje a “questão social” é a expressão das desigualdades e lutas sociais em suas múltiplas manifestações e todos os segmentos sociais envolvidos são heterogêneos. A complexidade das situações socioeconômicas no sistema capitalista ocasiona múltiplas determinações para os processos de formação educacional, inserção social e saúde física e mental dos indivíduos. É comprovado cientificamente que uma investigação acerca dos aspectos sociais e econômicos que rodeiam um sujeito contribui para o diagnóstico de vários fatores que possam afetá-lo em áreas relacionadas com saúde e educação.

A questão social expressa, portanto disparidades econômicas, políticas e culturais das classes sociais, mediatizadas por relações de gênero, características étnico-raciais e formações regionais, colocando em causa as relações entre amplos segmentos da sociedade civil e o poder estatal. (IAMAMOTO, 2001, p. 16).

Na procura por fundamentação teórica para entender a realidade onde se insere a questão social, passou a se produzir novos elementos teóricos com a finalidade de encontrar novas respostas no sentido de atender às demandas postas por essas questões, tanto as já existentes como as novas, requerendo:

[...] no seu enfrentamento, a prevalência das necessidades da coletividade dos trabalhadores, o chamamento à responsabilidade do Estado e a afirmação de políticas sociais de caráter universal, voltadas aos interesses das grandes maiorias, condensando um processo histórico de lutas pela democratização da economia, da política, da cultura na construção de uma esfera pública (IAMAMOTO, 2001, p. 10-11).

No Brasil, a questão social desponta como expressão das contradições entre o capital e a classe operária, assentada no padrão econômico de substituições de importações e industrialização periférica, que não poderia mais ser subtraída por meios legais ou pela via da repressão policial. A Questão Social aparece como aprofundamento das desigualdades sociais, e se manifesta nas mais variadas formas de pobreza, miséria, desemprego e exclusão social, e não é fenômeno novo ou novidade no Brasil. Desde o Brasil colônia, a desigualdade social se expressa nas condições de trabalho em nosso País.

Desde o final do século XIX a questão social torna-se visível no Brasil, mesmo que ainda abafada pelo processo de industrialização, bem engendrado pelos importadores e exportadores vinculados ao capital internacional. Permaneceu por muito tempo na ilegalidade e por tal razão foi pensada como desordem, incriminando o sujeito e sendo enfrentada via aparelhos repressivos do Estado. Somente no pós 1930, em meio a forças sociais pró-conservação e pró-mudança, a questão social deixa a ilegalidade, passando a ser reconhecida sob explicações liberais e/ou democratas como questão política ou de polícia.

Questões sociais como o desemprego, o baixo nível de instrução, a privação e o desabrigo, não somente estão muito disseminadas nos países pobres, como também afetam uma minoria bastante considerável nos países ricos. Nesses é constatado que entre os pobres e os desfavorecidos existe uma prevalência maior de Transtornos Mentais e Comportamentais, inclusive transtornos decorrentes do uso de substâncias. Essa prevalência maior pode ser explicada tanto por uma ocorrência maior desses transtornos entre os pobres, como pela tendência à queda na pobreza dos mentalmente enfermos.

O Tratamento dispensado ao longo da história às pessoas com deficiência pode ser compreendido dentro das várias expressões da questão social, destacando-se entre essas, visivelmente a exclusão social, que no tocante às necessidades especiais chegou a denominar

uma das quatro fases pelas quais podemos compreender esse fenômeno ao longo da história da sociedade, que são: exclusão, segregação, integração e inclusão social. Considerando que é a partir dos fatores econômicos, sociais, culturais e históricos, que o ser humano constrói sua identidade nas relações que estabelece consigo mesmo e com outros seres, ao mesmo tempo em que transforma a sociedade e por ela é transformado podemos compreender perfeitamente onde se entrelaçam a questão social com o processo vivenciado no decorrer do tempo pelas pessoas com deficiência.

Evidentemente, essas fases não ocorreram ao mesmo tempo para todos os segmentos populacionais. Ainda hoje vemos a exclusão e a segregação sendo praticadas em relação a diversos grupos sociais vulneráveis, em vários pontos do Brasil, assim como em praticamente todos os outros países. Mas também vemos a prática da tradicional integração dando lugar, gradativamente, à inclusão (SASSAKI, 1999, p. 16).

A exclusão foi o momento inicial, nessa fase a falta de entendimento das diferenças existentes entre os seres humanos fez com que os diferentes fossem tratados de forma relativamente agressiva e confusa, não existindo nenhum atendimento educacional para as pessoas com necessidades educacionais especiais. Para Rodrigues e Azzi (2007), a “exclusão” é o resultado de uma metamorfose nos conceitos que procuravam explicar a ordenação resultante do desenvolvimento capitalista. Nas sociedades primitivas, pela sua própria constituição baseada no nomadismo, eram exigidas de seus integrantes as condições para uma sobrevivência individual bem maior do que nas sociedades subsequentes. As pessoas que não se enquadravam no padrão social considerado "normal", seja em decorrência de problemas na sua concepção ou nascimento, seja por fatores externos como guerras, acidentes naturais, entre outros, eram consideradas empecilhos ou "peso morto". A deficiência era considerada um déficit, estas pessoas eram vítimas da própria incapacidade. A sociedade as ignorava, rejeitava, perseguia e as explorava, pois eram consideradas “possuídas por maus espíritos ou vítimas da sina diabólica e feitiçaria”.

A segunda fase denominada segregação se constituiu de um momento em que as pessoas com necessidades educacionais especiais eram retiradas do convívio social e o atendimento a essas ocorria em instituições filantrópicas e religiosas. De acordo com Sasaki (1999, p. 31), “a década de 60, por exemplo, testemunhou o boom de instituições especializadas, tais como: escolas especiais, centros de habilitação e reabilitação, oficinas protegidas de trabalho, clube sociais especiais, associações desportivas especiais”, criadas concebendo a idéia de proteger o diferente e, após, reintegrando ao convívio social. Na

realidade, estavam considerando muito mais a questão social do que seu desenvolvimento como um todo. O próprio termo reintegração já traz implícita a ideia da desintegração. "Só é possível reintegrar alguém que foi desintegrado do contexto social e está sendo novamente integrado" (MARQUES apud MANTOAN, 1997, p. 20).

Já a fase da Integração referiu-se ao período em que foram criados espaços nas escolas regulares de ensino, mas em classes especiais, uma vez que as referidas pessoas ainda não frequentavam a sala regular. Contemporaneamente estamos vivenciando a fase da inclusão em que as pessoas com necessidades educacionais especiais estão sendo trazidas para o ensino regular e frequentando no contraturno uma Sala de Recursos Multifuncionais, onde ocorre o AEE.

Nesse sentido, entendemos a importância de se compreender a diferença entre inclusão e integração. Uma pessoa pertencente a um grupo historicamente excluído pode ser integrada socialmente, sem ser necessariamente incluída. O processo de inclusão é bem mais complexo que o de integração. A inclusão depende da aceitação social, a qual exige mudança de pensamento por parte da sociedade, enquanto a integração depende apenas da imposição através de leis e normas. A melhor forma de incluir é através de políticas sociais, principalmente voltadas para a educação, a qual fornece o embasamento para a formação de indivíduos que respeitem e convivam com a diversidade que lhe cerca.

No entanto, convém perceber que essas fases não ocorreram em momentos diferentes ao longo da história, e que contemporaneamente podemos observar a exclusão, segregação, integração presentes na sociedade, para assim poder entender a exclusão social como expressão da questão social, e compreendê-la como um processo a ser combatido a partir de políticas sociais idealizadas diretamente para atender às pessoas com algum tipo de deficiência.

Sendo assim, as demais expressões da questão social como a pobreza, desemprego, falta de infraestrutura social e familiar como fatores que interferem de forma acentuada muitas vezes intensificando ainda mais as demandas próprias dessa parcela da sociedade. Portanto, torna-se necessário o engenho de políticas sociais que atenda esses indivíduos compreendendo a necessidade de inclui-los gerando também meios de promover condições de sobrevivência digna aos mais desprovidos econômica e socialmente falando, não compreendendo os indivíduos portadores de uma determinada necessidade especial somente a partir dessa necessidade, mas compreendê-lo também com o ser humano atingido pela desigualdade financeira e social presente na sociedade contemporânea.

Apesar de vivermos em um país democrático em que existe uma gama de instrumentos que objetivam a garantia da efetividade dos direitos humanos, no Brasil não observamos ainda uma eficaz atuação desses mecanismos na mudança do contexto social, em grande parte esse fato decorre de fatores culturais, que tornaram os beneficiários desses direitos sujeitos passivos e a mercê das grandes elites nacionais que acabam se apropriando desses direitos, usando como instrumento para essa apropriação as próprias políticas públicas que deveriam constituir-se como garantidoras de direitos e transformadoras da realidade social, contudo essas acabam configurando-se mais como meios para o alcance de interesses políticos.

Mesmo diante de políticas e programas sociais no âmbito da saúde, educação e seguridade social adequadas para tratarem das particularidades próprias das pessoas com algum tipo de necessidade especial. Essas ainda apresentam-se como insuficientes para resolução das demandas postas por essa parcela da sociedade, podemos identificar como principais aspectos que provocam essa ineficácia por parte dos mecanismos sociais a falta de qualificação e humanização dos profissionais das redes públicas, em especial no campo da educação e saúde, para lidarem com as particularidades dessa parcela da sociedade; falta de recursos financeiros por parte da família para suprir as necessidades desses indivíduos; a localização geográfica e falta de acessibilidade das instituições públicas e a falta de mecanismos de informação para que essas pessoas sejam conhecedoras dos direitos a elas assegurados.

#### **4 SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS**

A partir de agora iremos situar o lócus da pesquisa entendendo que o mesmo contribui para o entendimento das várias nuances que emergiram com a análise dos dados. Em seguida, apresentaremos o itinerário metodológico, para então chegarmos aos achados da pesquisa.

##### **4.1 SITUANDO O LOCAL DA PESQUISA**

A pesquisa a qual possibilitou a construção deste artigo foi realizada na organização Papel Marchê, situada na Rua Giovani G. Gioia, 172, no bairro do Cruzeiro, na cidade de

Campina Grande/PB, fundada como escola de educação especial em 1994, transformou-se em uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) em 14 de setembro de 2003 e teve sua 1ª reforma estatutária em 09 de março de 2009, pessoa jurídica de direito privado, com fins sociais não lucrativos, de interesse público e voltada para o engrandecimento da comunidade.

A Organização Papel Marchê de Economia Solidária de Assistência e apoio aos portadores de necessidades especiais, também denominada pela sigla OAPNES \_ Papel Marchê, presta atendimento aos seus usuários no Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento, que possui como estrutura física prédio próprio composto por: uma sala de atividades para atendimento psicopedagógico, uma sala de atendimento médico / psicológico, uma sala do serviço social, uma sala de ludo terapia, uma copa, uma secretaria, quatro baterias de banheiros, um depósito para material de limpeza, almoxarifado, auditório e recepção.

A OAPNES \_ Papel Marchê possui uma equipe administrativa composta de um presidente e vice-presidente, diretor financeiro, diretor técnico para elaboração de projetos, diretor de comunicação e marketing e diretor administrativo, que são distribuídos dentro da organização em departamentos financeiro, jurídico, de RH, de consultorias e um conselho deliberativo, possuindo ainda nessa esfera administrativa um comitê de ética e uma ouvidoria.

O atendimento aos usuários da Organização Papel Marchê é dividido em quatro setores, sendo o primeiro setor médico, que funciona atualmente com uma psiquiatra; o segundo setor que é o de psicologia, constituído por três psicólogos; o terceiro setor voltado para o pedagógico, compreendendo atualmente uma equipe formada por um psicopedagogo e quatorze pedagogos; o quarto setor destinado ao serviço social com uma assistente social.

Para captação de recursos financeiros que possibilitem o desenvolvimento de suas atividades a Organização Papel Marchê firmou convênio com a Secretaria de Educação e Cultura do Município de Campina Grande, da qual se originam parte dos usuários atendidos pela instituição.

No que se refere à captação de recursos materiais, a instituição conta também com doação de empresas privadas, a exemplo da Leбом, que fornece periodicamente leite e seus derivados à instituição, e outras instituições como o Serviço Social do Comércio (SESC), que através do banco de alimentos fornece complementos indispensáveis a uma merenda escolar saudável. Ainda relacionado aos recursos materiais, considero relevante mencionar que a Organização Papel Marchê vem buscando o apoio da Secretaria Municipal de Saúde para

suprir as demandas de atendimento médico especializado e exames diagnósticos que são de suma importância para um resultado satisfatório no diagnóstico e tratamento dos usuários.

A Organização Papel Marchê possui um projeto educacional concretizado no Centro de Atendimento Educacional Especializado a Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento numa perspectiva de Educação para Todos. A referida instituição após se adequar às normas que regem a Educação inclusiva no Brasil, passou a se configurar no dia 16 de dezembro de 2010 regido pela Resolução nº. 318/2010 e Parecer nº. 253/2010 como o 1º Centro de Atendimento Educacional Especializado à pessoa com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento da Paraíba, uma vez que anteriormente atuava como Escola Especial.

O Centro funciona de segunda a sexta-feira, nos períodos manhã e tarde das 07h às 17hs. Atendendo cerca de 160 crianças e adolescentes e suas respectivas famílias. Essas crianças e adolescentes possuem necessidades educacionais especiais conforme dispõe a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva de Educação Inclusiva (BRASIL, 2008b). Sendo majoritariamente pessoas com deficiências, transtornos escolares e do desenvolvimento global, tais como, Síndrome de *Down*, autismo, distúrbios no déficit de atenção, no aprendizado, no comportamento, entre outros. Estas crianças e adolescentes encontram-se inseridos na escola regular e são advindas da rede estadual, municipal e em menor quantidade particular de ensino, bem como encaminhadas pelo Conselho Tutelar.

O setor de serviço social do referido Centro está voltado a atender o usuário e sua família. Tendo como objetivo viabilizar a inserção dos usuários atendidos no Centro Especializado em Atendimento a Pessoas com Deficiências, Transtornos Escolares e do Desenvolvimento Global nas áreas de saúde, educação, assistência social e previdência; identificando as demandas de cada usuário e suas respectivas famílias para assim, encaminhar os usuários para os serviços de saúde, educação, assistência social e previdência, como também constituir um vínculo entre famílias e instituição e orientar as famílias atendidas quanto aos seus direitos e deveres.

No âmbito do Serviço Social do referido Centro, trabalha-se com demandas do tipo: aquisição de passe livre nos transportes públicos, BPC, encaminhamentos para serviços de saúde como exames, serviços de fonoaudiologia, neurologia e oftalmologia. Já os instrumentos e técnicas utilizadas são encaminhamentos necessários à rede socioassistencial existente para sua inclusão nas Políticas Públicas, visitas domiciliares, reuniões, palestras, ofícios, relatório social, cadastro social.



Através dos atendimentos prestados aos usuários no âmbito da educação, saúde assistência social, o Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento, acaba por assumir para si competências próprias do Estado, que ao longo das últimas décadas vêm transferindo suas responsabilidades para o terceiro setor<sup>2</sup>.

## 4.2 O ITINERÁRIO METODOLÓGICO DA PESQUISA

A pesquisa realizada na instituição supracitada que possibilitou a construção desse estudo teve como população as famílias do Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento, sobre os quais foram contabilizados os dados sociais e econômicos constantes em todas as fichas de cadastro social existentes na instituição para elaboração do seu perfil socioeconômico.

Como desejávamos realizar uma análise dos rebatimentos da questão social na vida desses usuários, nos embasamos em Minayo (1994) que diz: “A boa amostragem é aquela que possibilita abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões”. Assim, delimitamos uma amostra satisfatória para o alcance dos objetivos traçados através de uma quantidade de dez famílias para realização das entrevistas.

A referida pesquisa tratou-se de um estudo qualitativo realizado em dois momentos. O primeiro momento se constituiu de uma pesquisa documental onde nos utilizamos das fichas de cadastro social das famílias para coleta dos dados necessários, os quais nos possibilitaram traçar o perfil socioeconômico das mesmas. No segundo momento, foram realizadas entrevistas com uma amostra de dez famílias escolhidas de forma aleatória dentre o universo das famílias que possuíam cadastro social na instituição. Entrevista realizada com apenas um responsável por usuário, que deveria obrigatoriamente ser maior de dezoito anos.

As entrevistas foram realizadas no Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento. O roteiro para realização dessas entrevistas foi estruturado contendo seis questões subjetivas as quais buscavam apreender a percepção dos sujeitos acerca da sua realidade socioeconômica e dos serviços públicos no âmbito da saúde, assistência social, educação, esporte e lazer dos quais

---

<sup>2</sup> Terminologia usada para denominar as iniciativas de ordem privada, de utilidade pública, originárias da sociedade civil.

os mesmos se utilizavam. Os responsáveis de usuários com os quais se realizou as entrevistas foram selecionados de forma aleatória dentre os que possuíam cadastro social.

No agrupamento dos dados utilizamos a estatística, que nos auxiliou na representação e comunicação de dados coletados no campo, porcentagens, dentre outros. Para as entrevistas os responsáveis pelos usuários foram questionados acerca da realidade financeira e social dos mesmos, sobre as dificuldades referentes às questões sociais e financeiras no dia a dia desse e do(s) usuário por quem é responsável, sobre a visão desses sobre serviços públicos de saúde, educação, esporte e lazer oferecidos aos seus filhos usuários da instituição e como o acesso do usuário por quem é responsável a esses serviços facilita o seu dia a dia e do mesmo. Essas foram gravadas e transcritas na íntegra, para garantir a fidedignidade ao que foi dito pelos entrevistados. Para análise dos dados utilizamos a análise de conteúdo baseada em Minayo (1994) que apresenta uma proposta para esse tipo de análise em dois níveis:

- a) No primeiro, apresentar a conjuntura socioeconômica e política da qual faz parte o grupo de entrevistados, sua história e inserção no contexto sócio-histórico mais geral;
- b) No segundo, apresentar as observações de condutas, costumes, o teor das comunicações de cada indivíduo.

Nesse sentido, conhecer o perfil socioeconômico do público alvo de uma instituição revela-se de fundamental importância para que essa possa a partir desse perfil melhor compreender as demandas postas por seus usuários e, assim poder intervir com maior propriedade sobre essas. Sendo assim, a análise dos dados consistirá em apresentar o perfil socioeconômico das famílias com filhos(as) atendidos(as) pela Organização Papel Marchê ao lado de uma análise dos rebatimentos da questão social sobre os mesmos, tomando como foco principal, a visão que os responsáveis por esses usuários possuem sobre a atuação dos serviços de ordem pública voltados à saúde, educação dentre outros, buscando verificar se estão contribuindo ou não para uma melhor condição de subsistência desses.

#### 4.3 CONHECENDO OS NOSSOS SUJEITOS

Diante da importância do perfil socioeconômico apresentado, traçaremos daqui por diante o perfil das famílias dos usuários atendidos pelo Centro, quando para a identificação do conjunto de aspectos que compõem o referido panorama, foram utilizadas 26 fichas de cadastro social desses utentes, os quais pertencentes à organização Papel Marchê, sendo

possível perceber que do grupo pesquisado, 96,2% são do sexo feminino, o que demonstra que na divisão de gênero o acompanhamento dos filhos ainda é primazia feminina. No que se refere ao estado civil dessas, encontramos 50% civilmente casadas, 46,6% solteiras e 3,2 separadas. Considerando que a maioria dos responsáveis pelos usuários da organização são do sexo feminino, e observando que quase metade dessas são solteiras, sendo:

[...] importante analisar essa nova formação de família, monoparental, visto que vem crescendo muito o número de mães solteiras enquanto que o pai solteiro parece ser uma novidade para a sociedade. De acordo com o Censo 2000 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, as mulheres são maioria no Brasil, têm vida média mais elevada que os homens e assumem cada vez mais o comando das famílias (BORGES; SANTOS, 2011).

Diante do exposto podemos observar que uma grande parcela (feminina) dentre os responsáveis pelos usuários do Centro está inserida nessa nova modalidade de família denominada monoparental e que essas mulheres acabam assumindo para além das tarefas já consideradas como responsabilidades maternas o papel de provedoras do lar.

Quanto ao grau de escolaridade dos responsáveis entrevistados, 65% possui Ensino Fundamental incompleto. Apesar da pouca escolaridade pode-se observar através do cotidiano organizacional e da apreensão desses sobre as questões socioeconômicas que os afligem, que esses são indivíduos capazes de assimilar as orientações e informações necessárias para um acompanhamento dos usuários por quem são responsáveis.

Sobre as condições de moradia dos usuários do referido Centro, percebemos que 84,5% residem na zona urbana, sendo 57,7% dos imóveis próprios, 15,4% alugados, 3,8 financiados e 3,8 cedidos. De acordo com os números aqui apresentados podemos observar que embora os usuários da instituição sejam classificados como sendo de baixa renda, mais da metade possuem residência própria, esse fato pode estar relacionado tanto aos programas habitacionais instituídos no Brasil nos últimos anos pelo Governo Federal como por exemplo, o “Programa Minha Casa Minha Vida<sup>3</sup>”, como também está ligado a construção de casas no fundo de quintal de parentes.

No tocante à infraestrutura e saneamento básico, 96,2% dos imóveis possuem água encanada, 100% luz elétrica, 84,5% rede de esgoto, 92,3 coleta de lixo, 26,9% transporte próprio e apenas 15,4% telefone fixo e internet. Nesse aspecto, nos chama atenção o déficit no

---

<sup>3</sup> Programa habitacional do governo federal que tem como objetivos a construção de unidades habitacionais, que depois de concluídas são vendidas sem arrendamento prévio, às famílias que possuem renda familiar mensal até R\$1.600,00.

que se refere aos meios de comunicação e informação. Sabendo que a falta de meios de informação pode interferir diretamente na aquisição dos direitos podemos subentender que esses indivíduos possam ser desconhecedores dos direitos a eles conferidos, por não deterem informação acerca desses.

Com relação à situação socioeconômica das famílias, são compostas por uma média de 4 a 7 pessoas, onde 46,2% dessas famílias possuem uma renda mensal menor que um salário mínimo, 26,9% apenas um salário, 19,2% entre um salário e um salário meio e apenas 7,7% (duas famílias) tem renda mensal superior a um salário e meio.

Tomando como referência Carvalho, Barros e Franco (2010), que apontam a necessidade de se compreender entre as diversas dimensões da pobreza a falta de recursos financeiros como de fato uma das mais importantes, pois atualmente, na maior parte do mundo, as famílias têm acesso aos meios necessários à sua sobrevivência através do mercado, possuir renda insuficiente para manutenção desses, significa carência. Trazendo para realidade dos usuários do Centro, que são crianças e adolescentes com necessidades especiais e observando que 46,2% desses possuem renda familiar mensal inferior a um salário mínimo e, que em contra partida, possuem particularidades que, na maioria das vezes demandam gastos mensais para além do convencional, podemos observar que esses, são privados dos meios necessários para sua subsistência por conta da insuficiência de renda, como foi apontado pelos sujeitos pesquisados ao relatarem sobre sua realidade financeira e social.

*Financeira é muito difícil, nem eu nem ele temos emprego fixo, ele é ajudante de pedreiro e eu sou vendedora, nós dois juntos recebemos em média um salário mínimo, são seis para comer com essa renda. Com essa renda não dá para ter vida social, para lazer nunca a gente sai para lugar nenhum. São seis pessoas para comer com esse dinheiro (Responsável 01).*

*Bom, a minha renda financeira agora é o bolsa família e é minha única renda, às vezes faço um bico aqui outro aculá, moro com meus pais e eles me ajudam muito (Responsável 05).*

Através dos depoimentos acima apresentados pelos sujeitos pesquisados, percebe-se como a insuficiência de renda interfere diretamente no cotidiano desses que passam a dependerem de terceiros para se sustentar, ficando muitas vezes à margem da sociedade.

No âmbito da assistência social e programas de geração de renda, 57,7% dos usuários do referido Centro estão inseridos no PBF (Programa Bolsa Família), 3,8% no PETI e apenas 7,6% possuem BPC para pessoas com Deficiência.

#### 4.4 A VISÃO DA FAMÍLIA SOBRE O CONTEXTO EDUCACIONAL EM QUE ESTÃO INSERIDOS OS USUÁRIOS DA ORGANIZAÇÃO PAPEL MARCHÊ

A educação voltada para pessoas com necessidades especiais no Brasil se configurou de forma diferente ao longo do tempo, vivenciou-se desde a completa exclusão das pessoas com necessidades especiais que perdurou do Brasil colônia até início do século XX, perpassando as décadas posteriores observou-se no âmbito educacional brasileiro práticas de segregação e integração até o final dos anos oitenta período em que surge o embrião da inclusão no contexto educacional do nosso país, na atual conjuntura nacional estamos vivenciando o momento em que o Brasil tenta efetivar as conquistas referentes à inclusão das pessoas com necessidades especiais já alcançadas no âmbito legal.

Dos usuários do Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento participantes da referida pesquisa 76,9% são do sexo masculino, todos frequentam a escola regular, sendo 84,6% na rede pública de ensino e 15,4% na rede particular. Para melhor compreendermos como ocorre a inserção desses no âmbito da escola regular, vejamos como os responsáveis pelos usuários avaliam essa questão:

*Estuda em escola pública, na classe tem dois adolescentes com necessidades especiais, são trinta e dois alunos, ela é grande e os outros alunos são pequenos, a escola não sabe lidar com a situação, já pedi para dividir a turma, pois são muitos alunos para um professor, os meninos mexem com ela, furam ela, por isso fazem dois meses que ela não vai à escola, mas não fazem nada, avalio como ruim (Responsável 01).*

*Ele não estuda em escola pública, mas como sou professora da rede pública conheço muito bem a realidade, o município melhorou um pouco, mas o estado deixa muito a desejar (Responsável 10).*

A partir do percentual e das falas dos responsáveis acima, podemos apreender que esses, apesar de terem inseridos seus filhos na rede pública de ensino, os mesmos apresentam insatisfação e não têm segurança quanto à qualidade dos serviços prestados pelo sistema de ensino.

Apesar dos avanços já conquistados a partir da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva de Educação Inclusiva, o relato dos responsáveis pelos usuários da instituição acima apresentada, demonstra a existência de características ainda muito preocupantes

referentes à realidade do sistema educacional brasileiro como, o grande número de alunos em uma única sala de aula e a falta de qualificação dos profissionais da área para lidar com as particularidades dessa parcela da população. É necessário atentarmos para a necessidade de uma inclusão responsável na qual o educando com necessidades especiais não seja simplesmente inserido em uma sala de aula convencional, mas que essa atenda todas as suas peculiaridades.

No Brasil, apesar da gama de legislação acerca da acessibilidade para as pessoas com deficiência, dentre a qual destacaremos o Decreto nº 5296/04 que aponta as condições para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida. Ainda é comum nas escolas públicas da nossa cidade, prédios sem o mínimo de condições físicas para o acesso de cadeirantes, como degraus e rampas, fora dos padrões nacionais de acessibilidade.

#### 4.5 A VISÃO DAS FAMÍLIAS/RESPONSÁVEIS SOBRE A SAÚDE COMO APOIO PARA SEUS FILHOS(AS)

No âmbito da saúde, observamos que mesmo todos os usuários estando devidamente cadastrados no SUS e da existência da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, criada especialmente para tratar das questões de saúde inerentes a parcela da população brasileira portadora de algum tipo de deficiência, observamos através dos relatos dos pesquisados que essa área tão importante quanto à educação não vem conseguindo atender, a contento, essa parcela da sociedade que necessita, em alguns casos inclusive, de maior atenção do sistema de saúde.

*Não tenho plano de saúde, tenho pouco acesso à saúde pública e avalio como muito ruim, horrível o acesso, pois minha filha teve infecção urinária e esperei por um exame a três meses (Responsável 01).*

*Não tenho plano de saúde, tenho acesso ao posto de saúde que é uma negação, tem que chegar de dez horas e esperar a médica até às três da tarde (Responsável 02).*

*Não temos plano de saúde, temos acesso a serviço público de saúde no posto e na unidade da criança, eu não costumo ir, mas é bom, quando vou sou bem atendida, os exames saem rápido não tenho do que reclamar não (Responsável 03).*

*Meu marido trabalha na Coteminas temos a Unimed de lá, mas não dá para usar, pois ou a gente não faz ou paga os exames, [então você usa o SUS? Como avalia?] Péssimo O PSF é péssimo, não tem médico, a gente procura o hospital manda voltar para o PSF, chega lá a menina fala que não tem médico, aí o jeito é tomar remédio por conta própria (Responsável 4).*

*Tenho plano de saúde, mas não supre as nossas necessidades, em alguns aspectos o SUS melhorou, mas na questão dos exames específicos mais complexos, a gente tem muita dificuldade. Avalio como regular. (Responsável 10).*

Através dos depoimentos acima, podemos identificar a insatisfação tanto referente à saúde pública como a particular. A demora no atendimento, na marcação e realização de exames e a falta de atendimento, dentre outros percalços citados pelos responsáveis dos usuários, demonstram reflexos da insatisfação não só dos responsáveis pelos usuários do Centro, mas da grande parte da população brasileira com a saúde, ou seja, o que se tem visto atualmente no Brasil é o aumento da desigualdade entre ricos e pobres, no que diz respeito ao atendimento de saúde. Uma pesquisa publicada pelo IBGE, no final de 2010, mostra a existência de enormes diferenças quanto à quantidade e qualidade de equipamentos e profissionais nos atendimentos de saúde direcionados aos ricos e aos pobres (RÊGO, 2011). No entanto, podemos observar algo de igualitário nos depoimentos dos responsáveis pelos usuários do Centro de Atendimento Educacional Especializado à pessoa com deficiência e transtornos Globais do Desenvolvimento que possuem planos de saúde e os que utilizam exclusivamente o SUS, que seria o aumento da insatisfação relacionada aos atendimentos de saúde realizados por ambos os serviços.

#### 4.6 O QUE DIZ AS FAMÍLIAS SOBRE O ACESSO AO LAZER E AO ESPORTE DE SEUS(AS) FILHOS(AS)

Como podemos notar as análises realizadas nos tópicos anteriores sobre educação, saúde e assistência ainda temos muito a avançar. No que se refere às políticas públicas voltadas ao esporte e lazer, a realidade, ao menos em âmbito municipal, se observada a partir da ótica dos responsáveis pelos usuários do Centro de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento, parece ser bem pior.

Quando questionados sobre o acesso aos serviços públicos que oferecem esportes e lazer para seus filhos(as), 75% dos usuários afirmaram desconhecer, entre os que conheciam, a maioria afirmou não ter acesso por causa da localização geografia dos mesmos e da falta de recursos financeiros para locomoção através de transportes coletivos.

*Não, não tenho acesso (Responsável 05).*

*Já ouviu falar no meninão, mas só tem mais pago (Responsável 06).*

*Não (Responsável 07).*

*Não, no esporte não temos espaços próximos, mas conheço todos os espaços do município, mas não utilizo, eles fazem atividades esportivas mas de forma particular (Responsável 10).*

A partir da realidade exposta pelos sujeitos da pesquisa e do depoimento do ortopedista Andre Pedrinelle (2012) que afirma:

Praticar esporte é uma forma de esses indivíduos redescobrirem a vida de uma forma ampla e global. Previne as enfermidades secundárias à deficiência e ainda promove a integração social, levando o indivíduo a descobrir que é possível, apesar das limitações físicas, ter uma vida normal e saudável. Abraçar uma atividade física pode transformar o dia-a-dia de um atleta especial e ainda fazer bem para a saúde do corpo mente.

Podemos concluir então que a insuficiência de áreas destinadas à prática de esportes aponta que os usuários do Centro de Atendimento Educacional Especializado a Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento estão sendo privados de equipamentos e meios que possam contribuir de forma substancial com desenvolvimento físico e mental.

## **5 ASPECTOS CONCLUSIVOS**

Do modelo de integração até a sociedade inclusiva, o movimento político das pessoas com deficiência vem trabalhando, intensamente, para alcançar um novo patamar de dignidade humana. Apesar de mencionarmos sociedade inclusiva consideramos importante destacar que ainda convivemos com resquícios de exclusão, segregação, muito de integração, e são incipientes as práticas de inclusão, as quais apresentam a diversidade humana como regra e, por conseguinte, têm como princípios norteadores da sociedade o respeito e a valorização das



diferenças. Autonomia, direito a fazer sua própria escolha, vida independente e não discriminações podem ser sumarizadas pelo lema “Nada sobre nós sem nós”.

Diante do contexto desse estudo podemos concluir que apesar das conquistas advindas a partir da Constituição Federal de 1988 nos campos dos direitos humanos e das políticas públicas, nos deparamos, ainda hoje no Brasil, com uma grande parcela da população que não possui renda suficiente para manutenção dos meios necessários à sua sobrevivência e quando esses sujeitos possuem alguma particularidade, como é o caso das pessoas com algum tipo de necessidades especiais, que demandam um gasto financeiro além do convencional, essa realidade ainda torna-se pior.

Observamos também que apesar da existência dos mecanismos governamentais próprios para atender a essa parcela da população brasileira, esses não têm atuado de forma eficaz, que os tornem capazes de suprir as demandas postas pela parcela da população brasileira com necessidades especiais.

Das observações feitas pelas entrevistadas acerca dos serviços públicos, foi possível apreender que esses encontram-se insatisfeitos quanto à qualidade dos serviços a eles prestados por parte do Estado. A partir desta ausência de qualidade nos atendimentos de ordem pública, a Organização Papel Marchê através dos atendimentos realizados pelo Centro de Atendimento Educacional Especializado a Pessoa com Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento às Crianças e Adolescentes com deficiência, vem contribuindo para inserção desses na rede socioassistencial e também acaba por beneficiar essa parcela da sociedade com deficiência que, por vez, acaba por assumir um papel que deveria ser assumido pelo Estado.

## REFERÊNCIAS

ARANHA, M. S. F. (Org.). **Educação inclusiva**: v. 4: a família. Brasília: Ministério da Educação, 2004.

BORGES, A. C.; SANTOS, E. L. **Representação de paternidade em crianças de famílias matrifocais**. Disponível em: <<http://www.webartigos.com/artigos/representacao-de-paternidade-em-criancas-de-familias-matrifocais/63724/>> Acesso em: 03 jul. 2012.

BRASIL. Ministério da Educação. Decreto nº 6.571, de 17/09/2008. Dispõe sobre o Atendimento Educacional Especializado – AEE. **Diário Oficial da União**, Brasília, 18 set. 2008a.

BRASIL. Ministério da Educação. Lei 9.394, de 23 de dezembro de 1996. **Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, DF: MEC, 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. **Plano Nacional de Educação (PNE)**. Brasília: INEP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008b.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial**. Brasília: MEC, 1998.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Nota Técnica – SEESP/GAB/nº 11/2010**. Orientações para a institucionalização da Oferta do Atendimento Educacional Especializado – AEE em Salas de Recursos Multifuncionais, implantadas nas escolas regulares. Brasília: MEC, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de saúde da pessoa portadora com deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **LOAS: Lei Orgânica da Assistência Social: legislação suplementar**. 4. ed. Brasília: MDS, 2004.

BRASIL. Portaria nº 146, de 14 de outubro de 1993. **Diário Oficial da União**, Brasília, 19 out. 1993.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **O que é o CONADE?** Disponível em: <<http://portal.mj.gov.br/conade/>> Acesso em: 20 abr. 2012.

BRASIL. Senado Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com alterações adotadas pelas emendas constitucionais nº 1/92 a 67/2010 e pelas emendas constitucionais de revisão nº 1 a 6/94. Brasília: Senado Federal, 2011.

CARVALHO, M.; BARROS, R. P.; FRANCO, S. Índice de Desenvolvimento da Família (IDF). In.: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. (Orgs). **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2010. p. 241-274.

IAMAMOTO, M. V. A questão social no capitalismo. **Revista Temporalis**, Brasília, n. 03 jan./jun. 2001.

MANTOAN, M. T. E. **A integração de pessoas com deficiência**: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: SENAC, 1997.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 3ª ed. São Paulo: Hucitec /Abrasco, 1994.

PEDRINELLE, A. **Os benefícios do esporte para deficientes físicos**: exercícios ajudam a testar os limites e potenciais. Disponível em: <<http://www.minhavidacom.br/fitness/materias/1215-os-beneficios-do-esporte-para-deficientes-fisicos>>. Acesso em 29 jun. 2012.

RÊGO, Vital do. **Vital do Rego no senado**. Brasília: Senado Federal, 2011.

RODRIGUES, M. C. P.; AZZI, R. G. (Orgs.). **Psicologia do esporte**: trilhando caminhos em busca de iniciação na área. Baurer: Livraria Universitária, 2007.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 3ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 1999.

SOUZA, C. “Estado do campo” da pesquisa em políticas públicas no Brasil. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 18, p. 51, 2003.

SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, Porto Alegre, ano 8, n. 16, jul./dez. p. 20-45, 2006.

TEIXEIRA, E. C. **O papel das políticas públicas no desenvolvimento local e na transformação da realidade**. Disponível em:  
<[http://www.fit.br/home/link/texto/politicas\\_publicas.pdf](http://www.fit.br/home/link/texto/politicas_publicas.pdf)>. Acesso em: 20 abr. 2012.

TEIXEIRA, M. C. A. **Políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil**. 2010. 132 f. Dissertação (Mestrado em Administração) - Escola de Administração de Empresas de São Paulo, São Paulo, 2010.