



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
CURSO DE BACHARELADO EM SERVIÇO SOCIAL**

CAMILA RODRIGUES CAMELO

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E/OU MÚLTIPLA: Uma análise junto às famílias
da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG**

**CAMPINA GRANDE - PB
2018**

CAMILA RODRIGUES CAMELO

A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E/OU MÚLTIPLA: Uma análise junto às famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG

Trabalho de Conclusão de Curso apresentada ao Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientador: Prof. Me. Aliceane de Almeida

**CAMPINA GRANDE - PB
2018**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

C181i Camelo, Camila Rodrigues.

A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla [manuscrito] : uma análise junto às famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG / Camila Rodrigues Camelo. - 2018.

77 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 2018.

"Orientação : Profa. Ma. Aliceane de Almeida , Coordenação do Curso de Serviço Social - CCSA."

1. Inclusão Social. 2. Direitos Sociais - família. 3. APAE. 4. Deficiência Intelectual . 5. Deficiência múltipla .

21. ed. CDD 362.4

CAMILA RODRIGUES CAMELO

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA PESSOA
COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E/OU MÚLTIPLA: Uma análise junto às
famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentada ao Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientador: Prof. Me. Aliceane de Almeida

Aprovada em: 14/06/2018.

BANCA EXAMINADORA

Aliceane de Almeida Vieira
Prof. Me. Aliceane de Almeida (Orientador)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Maria Noalda Ramalho
Prof. Dra. Maria Noalda Ramalho
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Romilda Nascimento Oliveira
Romilda Nascimento Oliveira
Assistente Social da Associação de
Pais e Amigos do Excepcionais de Campina Grande

A Deus, primeiramente, que esteve e está comigo em todos os momentos da minha vida. A minha mãe e filho por serem a razão da minha existência e o maior motivo da minha vitória.

AGRADECIMENTOS

À Deus, primeiramente, que está comigo em todos os momentos da minha vida, me dando discernimento, sabedoria, paciência, força e muita fé para ir em busca dos meus objetivos.

Ao meu filho Vinicius Rodrigues, por ser a grande razão da minha vida e o maior motivo para que eu chegasse ao fim do curso. Esse título é seu!

À minha mãe Adilene Rodrigues, pelo grande exemplo de luta, força, perseverança e trabalho. Sou grata por ter me dado a oportunidade de estudar e me incentivar a ir sempre em busca dos meus sonhos.

À minha irmã Alice Gomes, por me compreender e se fazer sempre presente em minha vida.

A minha avó Alice Maria (*in memoriam*), embora fisicamente ausente, sentia sua presença ao meu lado, dando-me forças.

À professora Aliceane Almeida, pelas leituras sugeridas ao longo dessa orientação, pela dedicação e empenho. Por ter aceitado ser minha orientadora e ter contribuído de forma significativa na produção deste trabalho.

A minha supervisora de campo Romilda Nascimento, profissional pela qual tenho uma admiração enorme. Obrigada pelos belos ensinamentos que tanto enriqueceram na minha formação acadêmica, profissional e pessoal.

Aos membros da banca examinadora, por aceitarem o convite e darem suas contribuições para enriquecer este trabalho.

A todos os professores que tive a satisfação de ter ao longo desta jornada, que foram uma base enriquecedora para minha formação acadêmica.

A minha grande amiga Jaqueline Rodrigues, por ter compartilhado momentos de alegria e tristeza nessa caminhada, por ter sido minha companheira inseparável de sala que se tornou uma irmã.

Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo, e esquecer os caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares.

É o tempo da travessia, se não ousamos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos.

Fernando Pessoa

RESUMO

Durante décadas as pessoas com algum tipo de deficiência foram segregadas do convívio em sociedade. Apenas no século XX, como o surgimento das políticas sociais e a intervenção da própria família, que sentiu a necessidade de incluir seus membros no meio social, as pessoas com deficiência passam a ter maior visibilidade. Partindo desse pressuposto, o presente estudo tem por objetivo compreender a importância da família no desenvolvimento social da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla e suas implicações na garantia da inclusão e dos direitos sociais das demandas atendidas na APAE-CG. A pesquisa partiu de uma perspectiva analítico-crítica e caracterizou-se como um estudo exploratório e de caráter explicativo-descritivo com abordagem quali-quantitativa. Para isso, foi desenvolvido um estudo inicial sobre a trajetória da deficiência e sua relação com a sociedade, mostrando seus principais marcos históricos, lutas e conquistas da pessoa com deficiência intelectual, dando ênfase a deficiência intelectual, por ser o público alvo da APAE e ao trabalho que é desenvolvido na instituição, em prol da melhoria da qualidade de vida. Bem como, a participação da família no desenvolvimento, aprendizagem e socialização da pessoa com deficiência intelectual. Foi a partir dessa estimativa que foram realizados estudos bibliográficos acerca do tema, servindo como suporte teórico necessário para o levantamento de dados através de questionários destinados às famílias atendidas pela instituição, com indagações a respeito do aspecto socioeconômico em que se encontram essas famílias, a importância que as mesmas têm no processo de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual, além da sua visão a respeito dos direitos e dos deveres do Estado e da sociedade em relação à pessoa com necessidades especiais. A vista disso, considerou-se que as famílias que têm maior entendimento da deficiência intelectual e/ou múltipla de seu familiar contribui de forma satisfatória para o desenvolvimento físico, psíquico e social do mesmo.

Palavras-Chave: Família. Deficiência Intelectual e/ou Múltipla. Inclusão Social. Direitos Sociais. APAE.

ABSTRACT

For decades people with some kind of disability were segregated from living together in society. Only in the twentieth century, such as the emergence of social policies and the intervention of one's own family, who felt the need to include their members in the social environment, people with disabilities become more visible. Based on this assumption, the present study aims to understand the importance of the family in the social development of people with intellectual and / or multiple disabilities and their implications in guaranteeing inclusion and social rights of the demands addressed in the APAE-CG. The research started from an analytical-critical perspective and was characterized as an exploratory and explanatory-descriptive character with a qualitative-quantitative approach. For this, an initial study was developed on the trajectory of the disability and its relationship with society, showing its main historical milestones, struggles and achievements of the person with intellectual disability, emphasizing intellectual disability, since it is the target public of the APAE and the work that is developed in the institution, in favor of improving the quality of life. As well as, the participation of the family in the development, learning and socialization of the person with intellectual disability. It was from this estimate that bibliographic studies on the subject were carried out, serving as a theoretical support necessary for the collection of data through questionnaires intended for families attended by the institution, with questions about the socioeconomic aspect of these families, the importance that they have in the process of development of the person with intellectual disability, as well as their vision regarding the rights and duties of the State and of society towards the person with special needs. In view of this, it was considered that the families that have a greater understanding of the intellectual and / or multiple deficiency of their relative contributes satisfactorily to the physical, psychic and social development of the same.

Keywords: Family. Intellectual and / or Multiple Disability. Social inclusion. Social rights. APAE.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
1. A PESSOA COM DEFICIÊNCIA: DA INVISIBILIDADE À CONVIVÊNCIA NA SOCIEDADE.....	13
1.1 Breve histórico da pessoa com deficiência e sua relevância para a sociedade	13
1.2 Conceituando “deficiência”	17
1.3 Educação Inclusiva, Estatuto da Pessoa com Deficiência e seus direitos segundo a legislação brasileira	19
2. FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA E SOCIEDADE: UMA REFLEXÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SUA RELAÇÃO COM O SOCIAL.....	24
2.1 A família no contexto atual e a diversidade das formas familiares.....	24
2.2 Os efeitos da participação da família no desenvolvimento social da pessoa com deficiência intelectual	27
2.3 Família e deficiência: os desafios encontrados para os enfrentamentos das diversidades sociais	30
3. A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL E SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: O CASO DA APAE/CG	34
3.1 Terceiro Setor e ONG`S: Algumas considerações importantes para o estudo.....	34
3.1.1 Terceiro Setor e as Organizações não governamentais.....	34
3.1.2 A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Campina Grande..	37
3.1.3 O setor de serviço social na instituição.....	40
3.1.4 A experiência do Estágio Obrigatório em Serviço Social na APAE/CG..	43

3.2 Metodologia da Pesquisa.....	44
3.3 Família e Deficiência Intelectual: Um estudo sobre as implicações para o desenvolvimento físico, psíquico e social da pessoa com deficiência inserida no cotidiano da APAE/CG.....	49
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	57
6. REFERÊNCIAS.....	60
APÊNDICES.....	66
. ANEXOS.....	70

INTRODUÇÃO

Nos diversos períodos históricos que se seguiram e nas civilizações que marcaram a evolução do homem, constata-se que a pessoa com algum tipo de deficiência encontrou diversas formas de tratamento pela sociedade, ora de aceitação e respeito ora de extermínio ou abandono. Na antiguidade, a pessoa com deficiência era rejeitada pela sociedade e considerado uma maldição para a família, chegando a serem abandonadas para morrer. Com a chegada da Idade Média, a Igreja Católica condena essa prática da antiguidade, e a deficiência passa a ser vista como normalidade e causas sobrenaturais, contudo nesse momento surge um sentimento de piedade e proteção que favorece o aparecimento de asilos e hospícios. Ao final do século XVIII e XIX, a sociedade passa a se conscientizar da importância na assistência às pessoas com deficiência intelectual, marcando a institucionalização especializada com a criação de escolas especiais. No século XX, as pessoas com deficiência passam a ter maior visibilidade com o surgimento das políticas sociais e a intervenção da própria família, que sentiu a necessidade de incluir seus membros no meio social, a partir da criação de organizações sem fins lucrativos e as ajudas técnicas como: cadeiras de rodas e bengalas, além da participação e integração ativa da sociedade na busca por igualdade de direitos.

Segundo a Associação Americana de Psiquiatria (2014) a Deficiência Intelectual caracteriza-se por déficits em capacidades intelectuais, como raciocínio, planejamento, solução de problemas, juízo, pensamento abstrato, aprendizagem escolar e experiência. O que conseqüentemente vai resultar em prejuízo funcionamento adaptativo, de modo que o indivíduo não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência em casa ou na comunidade.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2011), estima-se que mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo tenham algum tipo de deficiência ou incapacidade, correspondendo a cerca de 15% da população mundial. Ainda segundo a Organização Mundial da Saúde pelo menos 10% das crianças no mundo nascem ou adquirem algum tipo de deficiência física, mental ou sensorial com repercussão negativa no desenvolvimento.

A legislação brasileira no Decreto 3298/89, que regulamentou a Lei 7853/89, em seu art. 3º define deficiência pela perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do

padrão considerado normal para o ser humano. A Lei do Benefício de Prestação Continuada (BPC) define que pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longo prazo (pelo menos dois anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial.

A partir das mobilizações da sociedade surgiram novas alternativas institucionais, agora com a intervenção do Estado, com objetivo de promover a responsabilidade da pessoa com deficiência, dando enfoque a auto-suficiência. Dessa forma, surgem as Casas de Passagem, Centros de Vida Independentes, Escolas Especiais, Centros de Reabilitação, entre outros. Sabendo-se que, a educação tem grande responsabilidade a essa convivência em sociedade, surgem às associações e os projetos de inclusão social.

A Educação Especial toma grande proporção e ganha força com a Declaração de Salamanca e a Lei de Diretrizes e Bases de 1996. Bem como, a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), a Política Nacional de Educação Especial (1994) e o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015). Partindo desse contexto e associando a visão dotada de preconceitos da sociedade, faz-se necessário a intervenção da família enquanto agente facilitador e de fundamental importância no tratamento e auxílio à inclusão e garantia dos direitos sociais da pessoa com deficiência ao convívio com a sociedade e no âmbito escolar.

A família é o grupo de pessoas que interage desde o início da vida da criança, sendo seu primeiro vínculo social. É no ambiente familiar que a criança tem as suas primeiras experiências e recebe os primeiros estímulos, podendo ser esse, um local de desenvolvimento e crescimento, principalmente, quando se trata de uma criança com deficiência intelectual. A pessoa com deficiência intelectual que possui uma base familiar completa e estruturada, que lhe ofereça apoio e suporte emocional, de forma que estimule a progressão intelectual, passando confiança e o fazendo acreditar em suas capacidades tendo consciência de suas limitações, o faz progredir, cada vez mais, no alcance da sua autonomia.

Partindo desse pressuposto, o presente estudo foi desenvolvido com o objetivo de discutir: 1) de que forma se dá o desenvolvimento da pessoa com deficiência no âmbito família e 2) como essa convivência reflete na sua inclusão social. Tendo em vista que a família é uma estrutura básica, um espaço mediador entre indivíduo e sociedade onde são adquiridos valores, culturas, ideais e condutas que refletem na vida social, cabe à mesma servir como elo para a inserção da pessoa com deficiência intelectual na sociedade.

A pesquisa apresentada partiu de uma perspectiva analítico-crítica e caracterizou-se como um estudo exploratório e de caráter descritivo com abordagem quali-quantitativa, tendo

como sujeitos entrevistados, inicialmente, vinte famílias que utilizam os serviços prestados pela instituição à comunidade.

O presente trabalho está estruturado em três seções: na primeira seção foi realizado um breve histórico da pessoa com deficiência e sua relação com a sociedade; o conceito de deficiência, enfatizando a deficiência intelectual, público alvo da APAE; e a proposta de Educação Inclusiva no Brasil, bem como, o maior marco histórico, no que se refere às conquistas – o Estatuto da Pessoa com Deficiência e as diversas leis que se fazem vigentes na efetivação dos direitos sociais segundo a legislação brasileira.

A segunda seção vem abordar a discussão sobre a família, deficiência e sociedade, que iremos tratar das diversas formas em que as famílias se apresentam no atual contexto social, sua importância no desenvolvimento social das pessoas com deficiência intelectual, além dos os desafios encontrados pelas famílias para os enfrentamentos das diversidades sociais.

A terceira e última seção refere-se ao trabalho desenvolvido pela APAE do município de Campina Grande – PB, relatado de forma breve a experiência e as atividades realizadas no período de Estágio Supervisionado em Serviço Social na referida instituição, além de uma breve discussão do contexto social, político e econômico no qual estão inseridos o Terceiro Setor e as Organizações não governamentais.

Ainda na terceira seção será discutida a metodologia da pesquisa, de forma breve iremos apontar o caminho percorrido buscando compreender qual a relação entre objeto de pesquisa e o sujeito, analisando os problemas visualizados e quais suas aplicações em meio às alterações do ambiente. Sua forma de aplicação, analisando e discutindo, posteriormente, os discursos das famílias entrevistadas em relação à temática em questão. Para finalizar, teremos a Conclusão, Referências, Apêndices e Anexos

O processo do trabalho oportunizou o conhecimento de pontos extremamente relevantes sobre a importância que a família exerce no desenvolvimento, psíquico, motor e social das pessoas com deficiência intelectual, os quais darão suporte para que possamos compreender sua relevância nesse processo gradativo. Para a área acadêmica, é preciso avançar em termos de utilização do conhecimento produzido no tocante do apoio as famílias. Faz-se necessário aplicar o conhecimento teórico já produzido para transformar a atual realidade, de modo a incluir a família como agente partícipe do cuidado, de maneira colaborativa, respeitando suas potencialidades.

1. A PESSOA COM DEFICIÊNCIA: DA INVISIBILIDADE À CONVIVÊNCIA NA SOCIEDADE

A história aponta diferentes formas de ver o indivíduo com deficiência na sociedade, passando pelo abandono, extermínio, segregação, integração e atualmente o processo de inclusão. Dessa forma, consideramos necessário analisar nesta primeira seção a forma como a sociedade tem visto a pessoa com deficiência em diferentes momentos históricos. Conceituando, em seguida, os diferentes tipos de deficiência, destacando, especificamente, a deficiência intelectual. E para finalizar, faz-se necessário evidenciar um dos maiores marcos, quando se trata das conquistas sociais para as pessoas com deficiência intelectual - a Educação Inclusiva e o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

1.1 Breve histórico da pessoa com deficiência e sua relevância para a sociedade

A pessoa com deficiência tem uma trajetória histórica marcada por um longo período de desconhecimento e ignorância da sociedade. Na antiguidade, a visão sobre a deficiência estava associada ao misticismo e ocultismo, e não havia produção científica a respeito dessa problemática. Schwartzman (1999, p. 265) relata que:

Na Grécia Antiga, crianças portadoras de deficiência eram expostas, isto é, eram abandonadas para morrer. A exposição teve origem num mito que visava a exclusão de seres maléficos. As pessoas expostas eram consideradas maléficas porque constituíam uma ameaça ao rei ou a comunidade. Crianças que possuíam qualquer deformidade refletiam a ira divina.

Na Idade Média, a criança com deficiência era vista, sob influência da Igreja, como fruto do pecado e por isso tinha sido castigada por Deus. Essa visão excluía as crianças de qualquer tipo de atividade na sociedade e de atendimento em instituições de caridades, na época vinculadas a Igreja.

No início do século XIX, a Medicina deu início a estudos sobre a deficiência, tentando encontrar suas causas. Desde então, a ciência faz com que a deficiência seja vista não como fruto do pecado do homem, mas como uma anomalia causada por diferentes fatores genéticos.

Segundo Ramalho (2001, p.27) “as pessoas com deficiências passaram a receber atendimentos de forma segregada, longe das famílias, em instituições isoladas que serviam de abrigo onde disponibilizavam alimentos, medicamentos e atividades para ocupar o tempo.”

Segundo Ferreira (1989) citado por Schwartzman (1999, p.266) o termo deficiência significa “falta, falha, imperfeição, defeito, insuficiência.” E é expresso pela sociedade “através de termos pejorativos e dotados de negatividade como: anormal, aleijado, retardado, débil, demente, entre outros.” (RAMALHO, 2001, p. 28)

Partindo dessa visão fragmentada e dotada de preconceito, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, através da Resolução nº 2.542 de 9 de Dezembro de 1975, definiu em seu artigo I, que: “O termo pessoa deficiente refere-se a qualquer pessoa capaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais.”

“Mesmo com essa tentativa de eliminar os conceitos no que se refere à expressão “deficiente”, a sociedade ainda adota uma visão preconceituosa, limitando a pessoa com deficiência as suas “falhas” e “defeitos”, esquecendo que são pessoas dotadas de sentimentos, emoções e desejos.” (RAMALHO, 2001, p.30)

Em síntese, observamos que o debate acerca das terminologias e classificações, no que se refere à deficiência intelectual, não se limita apenas à ciência, mas interfere e influencia nas práticas sociais, nas famílias e nas instituições sociais em relação à pessoa com deficiência mental.

A relação entre sociedade e pessoa com deficiência vem se modificando historicamente, porém é uma trajetória marcada por preconceitos que se diferenciam de acordo com a cultura de cada sociedade. Podemos encontrar diversas informações acerca do tratamento dado as pessoas com deficiência desde a Idade Média em literaturas gregas e romanas e até mesmo na Bíblia.

Aranha (2001) afirma que em Esparta os defeituosos, fracos e imaturos eram propositalmente eliminados. E os romanos descartavam as crianças indesejadas e defeituosas em esgotos. Essas práticas devem ser entendidas de acordo com a realidade de cada época. E para compreender esse processo de “descarte” faz-se necessário entender como se dava o contexto social, econômico e político da sociedade.

As sociedades ocidentais fundavam-se economicamente em atividades de agricultura, pecuária e artesanato, que eram executadas pelo povo, desprovidos de qualquer poder econômico, político e/ou social. A vida humana só tinha valor em função da utilidade que a

pessoa tivesse para a realização de determinados desejos e satisfações que a nobreza necessitava.

Na Idade Média, o sistema de produção continua o mesmo, onde cabia aos servos o trabalho manual. A única diferença era que o cristianismo formou uma nova classe social, constituída pelos membros do clero.

Diante disso, o que se observa é que essas sociedades se desenvolviam através da mão de obra dos servos, estavam intimamente ligadas ao “produzir”, assim, uma pessoa com deficiência não teria nenhuma utilidade para o desenvolvimento social e econômico da sociedade. As mesmas eram tratadas sem nenhuma importância enquanto ser humano, para a sociedade; eram ignoradas à sua própria sorte, buscando a sobrevivência na caridade humana. Segundo afirma Aranha (2001, p.163):

Devido a essa organização da sociedade sucederam-se [...] a Inquisição e a Reforma Protestante. Manifestações populares em toda a Europa, aliadas a manifestações dentro da própria Igreja começaram a questionar o abuso do poder e as inconsistências entre credo e ações, desvelados nas determinações e ações do clero.

É no cristianismo que surge a doutrina de caridade e amor para com os indivíduos; onde a Igreja vai combater, dentre outras práticas, a eliminação dos filhos nascidos com deficiência. Posteriormente, no século XVI, a Revolução Burguesa trouxe uma mudança no sistema de produção: o capitalismo mercantil; inicia-se a formação dos Estados Modernos, com uma nova divisão social do trabalho; e o surgimento da burguesia.

É nesse momento que a deficiência passa a tomar visibilidade, porém de forma segregada. Surgem novas ideias, a deficiência vem a ser tratada através da alquimia, magia e astrologia. Ainda no século XVI surgem os primeiros hospitais psiquiátricos, que assim como os asilos e conventos, eram lugares para confinar, ao invés de tratar as pessoas. Eram pouco mais que prisões. (ARANHA, 2001)

O que percebemos é que mesmo diante de um avanço no que se refere à visão que a sociedade tinha a respeito da deficiência, as pessoas ainda eram tratadas com descaso, sendo escondidas do convívio social e familiar, em condições precárias e sem um mínimo de respeito ao indivíduo enquanto ser humano dotado de sentimentos.

As instituições asilares e de custódia eram vistas como ambientes segregados, denominados Instituições Totais. Elas constituíam o primeiro paradigma formal adotado na caracterização da relação sociedade e deficiência: O Paradigma da Institucionalização. (FERNANDES et al, 2011, p.135)

É na Idade Moderna que surgem novas ideias de transformação. Os hospitais psiquiátricos apresentam um desenvolvimento considerável no atendimento às pessoas com deficiência através de assistência especializada em ortopedia para mutilados de guerra e indivíduos surdos e cegos.

Fernandes, Schlesener, Mosqueira (2011) relata que é no século XIX que se percebe uma grande mudança para as pessoas com deficiência. Com o surgimento da atenção especializada e o início de estudos para os problemas que causam cada deficiência em particular, com um aprofundamento no campo biológico que buscam explicações fisiológicas e anatômicas para as deficiências.

O referido autor sinaliza também que, na Revolução Industrial, a questão de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência para o mercado de trabalho ganha força. Segundo Mazotta (2005, p. 17) citado por Fernandes, Schlesener, Mosqueira (2011, p. 137) “foi principalmente na Europa que os primeiros movimentos pelo atendimento a pessoa com deficiência, refletindo mudanças nas atitudes dos grupos sociais, se caracterizam em medidas educacionais.”

O século XX é marcado por mudanças importantes para as pessoas com deficiência. A sociedade passa a se mobilizar e organizar-se na busca por melhorias para atender as necessidades dessas pessoas. Ajudas técnicas como: cadeiras de rodas, bengalas, sistemas de ensino, passam a ser disponibilizadas. Além da participação e integração ativa da sociedade na busca por igualdade de direitos.

Para avançar no processo de integração na sociedade Aranha (2001) afirma que há uma necessidade de “introduzir a pessoa com deficiência na sociedade, ajudando-a a adquirir as condições e os padrões da vida cotidiana o mais próximo possível do normal.” Com isso, surgiram novas alternativas institucionais com o objetivo de promover a responsabilidade, dando enfoque a auto-suficiência da pessoa com deficiência por meio do preparo para o mercado de trabalho, treinamentos e educação especial.

A título de exemplo para essas novas alternativas destacam-se as Casas de Passagem e Centros de Vida Independentes. No âmbito da educação, as escolas especiais e as classes especiais, eram claramente voltadas para o ensino do aluno visando a sua ida ou seu retorno para as salas de aulas denominadas “normais”. Na área profissional, as oficinas eram obrigatórias, bem como, os centros de reabilitação.

A autora supracitada relata que cabe a sociedade se organizar de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos (inclusive com deficiência) a tudo o que a constitui e caracteriza, independente da proximidade que tenham da normalidade. Desta forma, o que se percebe é que no decorrer de uma trajetória vivenciada pelas pessoas com deficiência junto à sociedade em busca de uma melhor maneira de integrar a deficiência ao cotidiano, passa-se por vários padrões sociais até chegar à conclusão de que o ideal é tratá-los com igualdade, possibilitando que possam usufruir de seus direitos como cidadãos e participando ativamente das atividades comunitárias sem nenhuma forma de exclusão.

Faz-se necessário entender como esse indivíduo está inserido no âmbito familiar e social, compreendendo-o a partir do lugar que o mesmo ocupa, tendo em mente a convicção de que a pessoa com deficiência intelectual, é uma pessoa que está inserida no mundo social e familiar e tem a capacidade de constituir-se como sujeito e com infinitas possibilidades.

1.2 Conceituando “deficiência”

Quando pensamos em pessoa com deficiência utilizamos de uma visão do “senso comum”, e o que primeiramente vem em mente é a imagem de uma pessoa com malformação, cadeirante, que utiliza de muletas para se locomover e que depende totalmente de outras pessoas para viver. Sasaki (2007, p. 2) afirma que o conceito de deficiência “reflete ao entendimento de que a deficiência tem sido percebida como uma estrutura constituída por fatores do corpo humano, tais como: lesão, perda ou ausência de membros, anomalias, malformação, insuficiência, déficit, disfunção.”

Desde a existência da humanidade, as pessoas diferem entre si, seja na distinção entre homem e mulher, nas fases da vida (criança, jovem, adulto e idoso) e até mesmo na própria fragilidade humana. E esses são fatores que acabam por limitar o desempenho no desenvolvimento de determinadas atividades.

Como consequência da supervalorização da capacidade física, sensorial e cognitiva, as pessoas com deficiência enfrentam a eliminação, a exclusão, e muitas formas de segregação como prova do preconceito, da discriminação e da desvalorização de suas vidas. (MAIOR, 2015, p.1)

Ainda sobre o conceito de deficiência, de acordo com a Revista Deficiência Intelectual¹ (2011) segundo a Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR) e o Manual

Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV), Deficiência Intelectual ou Deficiência Mental (DM – como não é mais chamada) é o estado de redução notável do funcionamento intelectual, significativamente abaixo da média, oriundo no período de desenvolvimento, e associado às limitações de pelo menos dois aspectos do funcionamento adaptativo ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade em comunicação, cuidados pessoais, competências domésticas, habilidades sociais, utilização dos recursos comunitários, autonomia, saúde e segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho. A deficiência intelectual se caracteriza também por um quociente de inteligência (QI) inferior a 70, média apresentada pela população. Esta é uma nova classificação e tem importantes implicações para o sistema de prestação de serviços para pessoas com esse tipo de deficiência.

O conceito de deficiência envolve várias características, sejam elas genéticas ou adquiridas ao longo da vida. No Decreto nº 5.296/2004 da legislação brasileira estão classificados os diferentes tipos de deficiência como:

- a) Deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física [...] exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desenvolvimento de funções;
- b) Deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, [...];
- c) Deficiência visual: cegueira, [...], a baixa visão, [...] ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;
- d) Deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas [...]
- e) Deficiência múltipla: associação de duas ou mais deficiências;

¹ A Revista Deficiência Intelectual foi criada pela APAE de São Paulo que é uma Organização da Sociedade Civil, sem fins lucrativos, que vem acompanhando os processos sociais vivenciados pela população com Deficiência Intelectual, buscando atender às suas demandas diretas tanto quanto influenciar programas públicos de assistência e reformas políticas no campo dos direitos humanos. Fundada em 1961 atua nas diversas áreas da saúde, educação e assistência social. Para maiores informações acesse: < www.apaesp.org.br.>

Cerca de 10% da população mundial, ou seja, 650 milhões de pessoas tem algum tipo de deficiência, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), no Relatório Mundial sobre a deficiência. No Brasil, o resultado obtido pelo Censo Demográfico 2010, foi que quase 24% da população, o que corresponde a 45 milhões de brasileiros, é composta por pessoas que possuem algum tipo de dificuldade para ver, ouvir, se movimentar, ou algum tipo de incapacidade mental. Ou seja, se o Brasil tivesse 100 pessoas 7 delas teriam deficiência motora, 5 teriam deficiência auditiva e 19 teriam deficiência visual. (IBGE, 2017). Sendo assim, tratase da maior minoria do planeta. Ou seja, dados suficientes para que seus direitos sejam assegurados e que seja levado em conta a necessidade de uma maior visibilidade a essa significativa parcela da população.

O que podemos perceber é que a deficiência é um conceito que está em desenvolvimento, onde o envolvimento da pessoa com deficiência na vida comunitária depende de como a sociedade assume sua responsabilidade no processo de inclusão, visto que a deficiência é uma construção social. Dessa forma, saber lidar com as pessoas com deficiência em quaisquer que sejam a situação é uma forma de derrubar as barreiras do preconceito e trabalhar a inclusão social.

1.3 Educação Inclusiva, Estatuto da Pessoa com Deficiência e seus direitos segundo a legislação brasileira

A partir de 1930 a sociedade começa a organizar-se e criar associações que visam o atendimento à pessoa com deficiência. A esfera governamental desencadeia ações visando à peculiaridade desse alunado, porém não assume esse tipo de educação, apenas contribui parcialmente com entidades filantrópicas. É nesse contexto que movimentos sociais, políticos e educacionais, estudiosos, associações e conferências propõem aprofundar as suas discussões, tentando problematizar os aspectos acerca do público alvo, tendo como resultado reflexões acerca das práticas educacionais.

Segundo Rogalski (2010) o período de 1960 a 1968 é marcado pela crise da nova Pedagogia e pela articulação de tendências tecnicistas. A educação passa a ser enfatizada como derivada do projeto de desenvolvimento econômico, onde a educação, a escola e o ensino foram concebidos como investimentos.

É nesse momento que, em 1961, o atendimento especializado às pessoas com deficiência passa a ser fundamentado pela Lei nº 4.024/61 que regulamenta o sistema educacional, público ou privado, da educação básica ao ensino superior. Esta lei começa a

explicitar o interesse pelo deficiente, tendo em vista que, na sociedade como um todo, fala-se em ingresso à escola parte da população economicamente menos favorecida à escolaridade. (KASSAR (1999) apud ROGALSKI, 2010, p.5)

Posteriormente, a Lei nº 5.692/71, altera a Lei 4.024/61 e define um “tratamento especial” aos alunos com deficiência física e mental que tem um atraso considerável quanto a sua idade, reforçando o encaminhamento desses alunos para as classes e escolas especiais.

Segundo a Política Nacional de Educação Especial (2010, p.12):

Em 1973, o MEC cria o Centro Nacional de Educação Especial – CENESP, responsável pela gerência da educação especial no Brasil, [...] impulsionou ações educacionais voltadas às pessoas com deficiência e às superdotadas, mas ainda configuradas por campanhas assistenciais e iniciativas isoladas do Estado. (BRASIL, 2010, p. 12)

É apenas na década de 1980 que a prática de integração das pessoas com deficiência teve maior impulso. Com a Constituição Federal de 1988 em seu art.205, define a educação como direito de todos e dever do Estado e família, garantindo pleno desenvolvimento da pessoa, exercício da cidadania e qualificação para o trabalho; e também em seu art. 206 que estabelece a igualdade de condições, acesso e permanência na escola, como um princípio para o ensino, sendo dever do Estado à oferta ao atendimento educacional especial, preferencialmente, na rede regular de ensino.

Também nessa década temos documentos como a Declaração de Salamanca (1994), a Declaração Mundial de Educação para Todos (1990), bem como, o Estatuto da Criança e adolescente – ECA (Lei nº 8.069/90) que em seu art. 55 reforçando o que já foi dito na Constituição Federal com relação a ser obrigação dos pais ou responsáveis matricular seus filhos na rede regular de ensino; a Política Nacional de Educação Especial (1994) que orienta o processo de “integração institucional” condicionando, a pessoa com deficiência, o acesso às classes comuns de ensino regular.

O Decreto de nº 7.611 de 17/11/2011, dispõe sobre o atendimento educacional especializado, em seu art. 2º como objetivo desse atendimento:

- I – promover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação;
- II – garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular;

III - fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e

IV – assegurar condições para a comunidade de estudos nos demais níveis de ensino.

A educação é responsável pela socialização, que é a possibilidade de uma pessoa conviver com qualidade na sociedade, tendo, portanto, um caráter cultural acentuado, viabilizando a integração do indivíduo com o meio. (ROGALSKI, 2010, p.3)

Dessa forma, podemos pensar em educação de qualidade, não somente a atribuição da escola a novas dimensões que consiste na aceitação, mas ao resgate de valores culturais e ao respeito. Segundo define a Declaração de Salamanca² (1994, p. 8-9):

[...] as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares, que a elas devem se adequar [...] elas constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos.

Diante disso, a implementação da educação inclusiva foi uma das maiores conquistas para a pessoa com deficiência. As escolas especiais foram as maiores responsáveis pelo avanço da inclusão.

A educação inclusiva surge a partir de muitas lutas, e ganha força com a Declaração de Salamanca² (1994), a partir da aprovação da Constituição de 1988 e da LDB de 1996. Bem como, o surgimento de organizações e leis favoráveis a pessoa com deficiência e a Educação Especial na Perspectiva da educação inclusiva, como: o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), a Política Nacional de Educação Inclusiva (2008), a Lei de Cotas (Lei nº 8213/91), entre outras.

Entende-se por Educação Inclusiva, segundo Mrech (2010), o processo de inclusão das pessoas com deficiência intelectual ou de distúrbios de aprendizagem na rede comum de ensino em todos os graus.

Além da conquista da Educação Inclusiva, outro marco importante, que vale ser destacado, foi o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Criado em 09 de outubro de 2000 com a

² Declaração de Salamanca (1994): Documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, em Salamanca, na Espanha, em 1994, com o objetivo de fornecer diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão social. Fonte: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

denominação de Estatuto do Portador de Necessidades Especiais (PL 3638/2000), foi uma iniciativa do então Deputado Federal Paulo Paim, que visava o resumo, a regulamentação e o aprimoramento de todas as leis, decretos e portarias voltadas para o atendimento da pessoa com deficiência. Em fevereiro de 2003, o projeto foi amplamente reestruturado e reeditado no Senado Federal com a denominação de Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência (PLS 06). Em outubro do mesmo ano, foi novamente alterado e recebeu a contribuição de técnicos, professores, familiares, profissionais da área e pessoas com deficiência que, incluíram questões relevantes para o segmento, sendo constituído como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (PL 429). Que efetivou-se enquanto Estatuto a partir da Lei nº13.146/15 (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

A nova legislação, que tem como princípios a inclusão social e a cidadania, traz avanços importantes. Como está previsto em seu Art. 1º,

É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência está dividido em três grandes partes: A primeira, trata das disposições gerais e dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência, como educação, transporte, moradia e saúde. Destacam-se alguns artigos como:

Art. 18 Acesso universal e igualitário à saúde para as pessoas com deficiência, por meio do SUS, com informações adequadas e acessíveis sobre as condições de saúde.

ART. 28-XIII Acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas.

Art. 46 O direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida será assegurado em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso.

A segunda parte fala sobre Acessibilidade e Ciência e Tecnologia, tratando do acesso à informação e à comunicação e do uso de tecnologias assistidas. Alguns exemplos importantes

Art.67 A oferta de recursos de áudio descrição, legendagem e janela de Libras nas produções audiovisuais.

ART. 77-§ 3º O fomento do poder público ao desenvolvimento de tecnologias assistidas e sociais para aumentar a participação das pessoas com deficiência na sociedade.

A terceira parte endereça o Acesso à Justiça e o que acontece com quem infringe as demais exigências. É importante destacar que ela não exclui as leis existentes que tratam do assunto, mas vem para aprimorá-las.

Em resumo, diante da evolução social da humanidade, principalmente, da pessoa com deficiência, em termos de direitos humanos, do respeito mútuo entre os cidadãos, observamos um processo de construção e de grandes avanços, mesmo que não de maneira uniforme, mas que caminham na mesma direção, da igualdade entre as pessoas. Igualdade esta, que depende de políticas públicas eficientes.

A Constituição Federal brasileira discorre em seus art. 227 §1º, 2º, e art. 224, sobre acessibilidade:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade, e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Dessa forma, podemos entender a acessibilidade como um conjunto de medidas sociais e políticas aptas a destruir as barreiras que impossibilitam as pessoas com deficiência de exercerem sua plena cidadania com a mesma igualdade de oportunidade e desfrutando de suas potencialidades. Cabendo não só ao Estado, mas, principalmente, a família, uma pequena comunidade que desenvolve em seu interior pequenas proporções das funções da vida social, esteja interligada, servindo como “ponte” para a inserção do indivíduo na vida comunitária e social. E família, deficiência e meio social será a temática abordada na próxima seção.

2. FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA E SOCIEDADE: UMA REFLEXÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SUA RELAÇÃO COM O SOCIAL

A família é sem dúvidas o agrupamento humano mais antigo, haja visto que todo indivíduo nasce em razão da família. A mesma acompanha as mudanças da sociedade, passando a ser vista como um instrumento de desenvolvimento pessoal de cada indivíduo. Dessa forma, faz-se necessário analisar nesta segunda seção as diversidades das formas familiares no contexto atual em que vivemos, bem como, a relevância que a mesma exerce na efetivação dos direitos da pessoa com deficiência e sua importância para o desenvolvimento social da pessoa com deficiência. Por fim, explicitaremos uma reflexão acerca dos desafios encontrados pelas famílias para os enfrentamentos das diversidades sociais tendo no contexto familiar uma criança com deficiência.

2.1 A família no contexto atual e a diversidade das formas familiares

A família é o principal grupo social em que vivemos. Historicamente, mesmo antes dos homens organizar-se em sociedade, eles constituíam um grupo de pessoas que se relacionavam a partir de um ancestral comum ou do matrimônio. Ao qual mantinham obrigações morais entre si, reunindo-se em uma mesma comunidade e compartilhando de uma identidade cultural e patrimonial. Formando, assim, as primeiras entidades familiares unidas por laços sanguíneos.

Essas organizações primitivas formadas apenas por laços sanguíneos deram origem as primeiras sociedades humanas organizadas, acompanhando mudanças, religiosas, sócio históricas, culturais e econômicas³. Nesse aspecto,

³ Levi-Strauss (1986) trabalha as formas de parentesco e, portanto a família, a partir da dimensão cultural, como mundo das regras, mais precisamente na passagem da natureza para a cultura, do fato natural da consanguinidade para o fato da cultura da aliança, que permite a vida em sociedade. Assim, para se formar, a família precisa de dois grupos que se casem fora do seu grupo. A sociedade somente permite a perpetuação das famílias que por meio de uma rede artificial de proibições e obrigações, dentre elas o *tabu do incesto*, que assume feições universais e não particulares. A proibição do incesto estabelecia uma mútua dependência entre as famílias, obrigando-as, para se perpetuar, à criação de novas famílias. Nesse sentido, o conjunto de regras relativas ao relacionamento sexual, ao compreendido o *tabu do incesto*, era, na verdade, a maneira de garantir que as famílias não se fechassem em unidades autossuficientes ou em famílias biológicas, portanto, vitória da afinidade sobre a consanguinidade e filiação.

Alargou-se, assim, o conceito de família, antes profundamente atrelado aos efeitos do casamento, considerado então a fonte geradora de suas normas básicas. O Estado deixa de interessar-se apenas pelo ato formal do casamento, preocupando-se, sobretudo, em resguardar o grupo familiar. Desta forma, a família não mais se baseia na concepção canônica de procriação e educação da prole, nem tampouco na concepção meramente legalista, mas na mútua assistência e satisfação sexual, o que permite que sejam vislumbradas novas possibilidades de entidade familiar, uma vez que o afeto passa a ser pressuposto de constituição dessas relações. (SIQUEIRA, 2010, p. 6)

Com o desenvolvimento da sociedade, os laços sanguíneos foram cada vez mais se dissolvendo. Hoje, temos diversas formas familiares caracterizadas por um complexo de relações harmônicas, onde a *família natural*, originada através de uma relação jurídica (o casamento), formada por um casal e seus filhos, é a mais comum, porém não é a única, temos a *família monoparental*, formada apenas pela mãe ou o pai, com seus filhos; a *família anaparental*, constituída por familiares sem a presença dos pais, como: irmãos, tios, sobrinhos, podendo ter pessoas sem parentesco, em que a descendência biológica não é essencial e sim o vínculo afetivo; a *família homoafetiva*, constituída por pessoas do mesmo sexo; *família substituta*, aquela em que a criança ou adolescente é integrada ao convívio familiar por meio de adoção, tutela ou guarda. (SIMÕES, 2014, p.193). Sendo assim, Braga e Barros (2013, s/p) afirmam:

Temos uma família transformada em seus elementos, em suas ocupações, nas formas de relacionamento, que aparecem nas análises “tradicionais” como caracterizando a fragmentação, crise ou um suposto fim das realidades familiares. Encontramos no dia a dia uma multiplicidade de tipos de família.

Pensar a família hoje supõe entendê-la enquanto um fenômeno que abrange as mais diferentes realidades, onde o indivíduo está envolvido em uma rede de significados. Bruschini (1993, p. 50) afirma que é necessário desconstruir o entendimento de família como uma instituição natural, que está relacionada apenas a procriação, pois a mesma é uma “construção histórica mutável”. Sendo assim, a família pode ter diversas configurações em relação a outras sociedades e/ou diferentes momentos históricos.

A palavra “família” pode possuir diversos significados para as diversas áreas das ciências humanas, como a sociologia, a antropologia, o direito, outras. Não existe um consenso em relação a sua conceituação, porém, a partir da concepção de diversos autores podemos afirmar que a família é um grupo social composto por indivíduos que se relacionam cotidianamente que se diferenciam por sexo e idade.

[...] vale reafirmar que o conceito de família é polissêmico, com várias acepções. No sentido mais restrito, ele se refere ao núcleo familiar básico. No mais amplo, ao grupo de indivíduos vinculados entre si por laços consanguíneos, consensuais ou jurídicos, que constituem complexas redes de parentesco atualizadas de forma episódica por meio de intercâmbios, cooperação e solidariedade, com limites que variam de cultura, de uma região e classe social a outra. Nas sociedades contemporâneas ocidentais, o modelo arquetipo é a família conjugal tradicional, constituída pelo casal e seus filhos não emancipados, e que residem em um domicílio independente. (CARVALHO & ALMEIDA, 2003, p. 111)

Segundo a Resolução nº 145/2004 da Política Nacional de Assistência Social (PNAS) a família é uma instituição central que se constitui em um complexo de relações privilegiadas e insubstituíveis de proteção e socialização primária dos cidadãos, provedora e protegida pelo poder público. É o núcleo social básico de acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e protagonismo social onde se constitui como o local preferencial de sustento, guarda e educação das crianças e adolescentes, proteção do idoso e pessoas com deficiência.

Sendo assim, a família constitui a instância básica na qual a identidade social é desenvolvida e mantida, e também onde serão transmitidos os valores e condutas pessoais. É nela onde aprendemos a construir nossa individualidade e independência.

Diante disso, a Constituição Federal brasileira prevê que a família é a base da sociedade e é protegida pelo Estado, bem como, todas as formas e gêneros de família (artigo 226 §3º e 4º da Constituição Federal brasileira). Sendo a família uma instância tão ampla que transmite valores, condutas, atitudes, cultura, um espaço seguro para o desenvolvimento do indivíduo; ela tem um papel fundamental na sociedade como um todo, dessa forma cabe à mesma deveres para com o indivíduo e a sociedade.

É dever da família, segundo a Constituição Federal brasileira (art. 227) a devida efetivação dos direitos da criança e do adolescente, o registro do filho e seu direito ao estado de filiação, dever de guarda e o direito fundamental de ser cuidado, o dever de criar e educar o filho, e seu direito a educação e a profissionalização, o dever de sustento e a assistência material e imaterial e direito ao afeto.

A família é a base para a construção de uma vida e convivência saudável para qualquer pessoa, principalmente quando se refere a crianças e adolescentes em processo de desenvolvimento, que se inicia na infância e vai até a fase adulta. E no que se refere à pessoa com deficiência intelectual as leis que se aplicam são as mesmas.

Segundo a Convenção da Organização das Nações Unidas/Decreto Legislativo 186/2008⁴: Reconhece que as crianças com deficiência devem desfrutar plenamente de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais em igualdade de oportunidades com as outras crianças e relembra as obrigações assumidas com esse fim pelos Estados Partes na Convenção sobre os Direitos da Criança⁵.

Em síntese, entendemos família como uma instituição social e histórica, que pode assumir configurações diversificadas em sociedades ou no interior de uma mesma sociedade conforme as classes e grupos sociais heterogêneos. Cabendo a mesma, exercer seu papel de mediadora dos direitos das crianças e adolescentes, com estímulos por parte do Estado na efetivação do cumprimento dos direitos fundamentais e a proteção especial que confere aos menores. A família, como grupo social, deve se constituir como elemento essencial na promoção e garantia dos direitos, seja por meio da atuação direta com a pessoa com deficiência intelectual seja exigindo junto à sociedade organizada políticas eficazes na promoção do bem-estar de todos. (BATISTA e FRANÇA, 2007)

2.2 Os efeitos da participação da família no desenvolvimento social da pessoa com deficiência intelectual

A família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, proporcionando-lhe um ambiente de desenvolvimento e crescimento, especialmente, para a criança com deficiência intelectual, as quais necessitam de maior atenção e cuidados específicos. (SILVA e DESSEN, 2001) Ou seja, a família, tem papel determinante no desenvolvimento do indivíduo; com foco nas crianças que devem receber proteção e assistência necessárias para se desenvolverem plenamente.

⁴ A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi incorporada à legislação brasileira em 2008. Após uma atuação de liderança em seu processo de elaboração, o Brasil decidiu, soberanamente, ratificá-la com equivalência de emenda constitucional, nos termos previstos no Artigo 5º, § 3º da Constituição brasileira, e, quando o fez, reconheceu um instrumento que gera maior respeito aos Direitos Humanos. Fonte: www.pessoacomdeficiencia.gov.br.

⁵ A Convenção dos Direitos da Criança é o mais amplo tratado internacional de direitos humanos já ratificado na história. Composta de um Preâmbulo e 54 artigos divididos em três partes: a Parte I, definidora e regulamentadora, dispõe em substância sobre os direitos da criança; a Parte II estabelece o órgão e a forma de monitoramento de sua implementação; a Parte III traz as posições regulamentares do próprio instrumento. O Preâmbulo explicita a base jurídica da Convenção, definindo também sua filosofia, ao afirmar que a criança deve, por um lado, "crescer no seio da família, em um ambiente de felicidade, amor e compreensão" e, por outro, "Estar plenamente preparada para uma vida independente na sociedade".

É no âmbito familiar, onde o indivíduo passa grande parte de seu tempo, que são assimilados comportamentos, ideais, valores e condutas que irão refletir na sua vida futura. Segundo afirma Costa (2004, p.76)

A família é um meio privilegiado para a educação, para a individualização e para a socialização, onde culminam uma série de emoções e sentimentos positivos e negativos entre os membros familiares, onde se constrói o lado social da realidade, por meio das interações que se desenvolvem e fornecem significado aos acontecimentos do dia-a-dia individual.

Seguindo a mesma linha de pensamento Glat (1993, p.113) sinaliza que a família é responsável por realizar, o que ela chama de socialização primária, que é um processo de formação da identidade social e pessoal do indivíduo, uma imagem que a pessoa tem de si mesma. É também no ambiente familiar que percebemos a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à educação, sendo atribuída aos adultos a tarefa de zelar pelo seu cumprimento. Dessa forma, Carvalho & Almeida (2003, p.109) sinalizam que

A família representa a forma tradicional de viver e é uma instância mediadora entre indivíduo e sociedade, a família operaria como espaço de produção e transmissão de pautas e práticas culturais e como organização responsável pela existência cotidiana de seus integrantes, produzindo, reunindo e distribuindo recursos para a satisfação de suas necessidades básicas.

É comum a percepção de família como um lugar de união, segurança e proteção. Como afirma Bellini (2002) apud Silva (2011, p.200) ao relatar que a família é um espaço que contribui na construção de seres humanos confiáveis, que são responsáveis pelos seus atos a partir da construção de uma consciência social, onde os mesmos vivem plenamente suas emoções, rompendo com a solidão.

Vale também ressaltar que, configura a família a importante definição de estruturação da sociedade em seus aspectos sociais, econômicos e políticos, como sinaliza Carvalho (2005) citado por Silva (2011, p.199)

O exercício vital das famílias é semelhante à missão desenvolvida pelas políticas públicas. Ambas visam dar conta da reprodução e proteção social dos grupos que estão sob sua tutela. É bom lembrar que tanto a família quanto o Estado são instituições imprescindíveis ao bom funcionamento das sociedades capitalistas. Alguns bens e serviços dependem da família pela via de sua condição de provedora de afeto, socialização, apoio mútuo e proteção.

A família, como já foi dito, é o primeiro grupo responsável por criar situações onde as crianças assimilam quem são e como é o mundo que a cerca. Sendo assim, se é socialmente que as pessoas se constituem e se desenvolvem, a pessoa com deficiência intelectual também necessita de acesso irrestrito aos meios sociais para apropriação de conhecimento; só assim ela poderá superar suas limitações e ter um real desenvolvimento. Como afirma Batista e França (2007) “a autonomia e independência da pessoa com deficiência intelectual serão constituídas a partir de interações que sejam favorecedoras dessa autonomia e independência.” E isso só pode ser efetivado através da inclusão social.

A inclusão social se apresenta como um processo de atitudes afirmativas, públicas e privadas, no sentido de inserir, no contexto social mais amplo, todos aqueles grupos ou populações marginalizadas historicamente ou em consequência das radicais mudanças políticas, econômicas ou tecnológicas da atualidade. Uma das dimensões do processo de inclusão social é a inclusão escolar, conjunto de políticas públicas e particulares de levar a escolarização a todos os segmentos humanos da sociedade, com ênfase na infância e juventude. Nesse contexto, recebem atenção especial a inclusão de portadores de deficiências (físicas ou mentais) nas escolas regulares, o ensino voltado para a formação profissionalizante e a construção da consciência cidadã. (CONTEUDO ESCOLA⁶, 2004, p.01)

Como qualquer cidadão, a pessoa com deficiência intelectual tem os mesmos direitos à educação, saúde, assistência social, cultura, lazer, esportes e acessibilidade. Portanto, cabe à família assegurar que ocorra a inclusão dos mesmos em todos esses segmentos que lhes garantam viver com independência e autonomia.

Para que ocorra a inclusão é necessário adequar as estruturas humanas, físicas e técnicas. As barreiras, tanto atitudinais (noções preconceituosas e discriminatórias, desinformação a respeito da deficiência) quanto estruturais e arquitetônicas (falta de rampas, meios de comunicação, móveis, utensílios e equipamentos adaptados), devem ser derrubadas para que todos, sem exceção, tenham as mesmas oportunidades. (BATISTA e FRANÇA, 2007, p.120)

Diante do que já foi visto, no que se refere às conquistas da pessoa com deficiência, podemos dizer que resta a família exercer o papel de elo para a obtenção de todos os direitos até então conquistados. Cabe à família integrar o indivíduo na sociedade⁷ da forma mais “normal” possível.

⁶ Para maiores informações acesse: www.conteudoescola.com.br.

⁷ Aranha (2003) afirma que no caso da pessoa com deficiência, a sociedade pode se considerar inclusiva, quando reconhece a diversidade que a constitui, identifica as necessidades desse segmento populacional, oferece os serviços de que necessitam e promove os ajustes que lhe viabilizam o acesso, a permanência e a utilização do

É a partir da família que a pessoa com deficiência intelectual irá manter seu primeiro contato de relações pessoais. Segundo afirma Caneju (1996) citado por Glat (1993, p.112) os indivíduos que possuem maior grau de integração social são aqueles que tem um bom suporte familiar. Ou seja, os indivíduos que levam uma vida mais “normalizada” socialmente são aqueles tratados de maneira “normal” entre os membros de sua família. Nesse sentido,

A família reflete e é o reflexo das mudanças que ocorrem na sociedade, [...]. A família é uma construção humana responsável pelo cuidado e proteção de seus membros, pela socialização e produção de subjetividades. A família tem uma importância vital no modo de organização da sociedade ocidental como primeiro grupo de referência e de pertencimento do indivíduo e como transmissora da linguagem e da ideologia. (REGIS, 1989, apud TOLEDO, 2007, p.15)

Dessa forma, a família é o primeiro ponto de formação do indivíduo, é a partir dela que se começa a construir um cidadão, para que esteja preparado para ocupar seu lugar na comunidade composta por um conjunto de regras e leis que devem ser respeitadas. Portanto, o ambiente familiar deve proporcionar constante estímulo ao indivíduo, fornecendo condições psíquica, social e moral para o desenvolvimento e inclusão da pessoa com deficiência na sociedade. Além de ser uma facilitadora das funções de integração da ética, entre as regras sociais e a singularidade de cada indivíduo.

2.3 Família e deficiência: os desafios encontrados para os enfrentamentos das diversidades sociais

A chegada de um novo membro na família é sempre um momento de expectativa e reestruturação na forma familiar. É iniciado um lento e gradual momento de preparação do espaço familiar para a chegada do novo membro. Essas mudanças ocorrem não só no espaço físico, como também, no emocional, comportamental, social e, principalmente, econômico. Batista e França (2007) afirmam que da mesma forma que a família vem sendo construída historicamente e se estrutura nas formas que a conhecemos hoje, a dimensão afetiva, também,

espaço público comum [...] O paradigma de suporte constitui-se da disponibilização, ao cidadão com deficiência, de todo e qualquer apoio que se mostre necessário para a otimização de seu potencial para uma vida de qualidade, e que permita sua real participação em todas as áreas de sua existência: vida doméstica, escolar, familiar, social mais ampla, profissional e econômica. Os suportes são dedicados a atender aos desejos e às necessidades individuais a partir de um processo de planejamento do futuro do cidadão. Refere-se a todo e qualquer tipo de ajuda que permita à pessoa com deficiência o maior nível de autonomia e de independência, na administração e no gerenciamento de sua própria vida, em ambiente o menos restritivo possível.

se constrói historicamente e socialmente, desde que a perspectiva da chegada de um bebê se apresenta no enredo familiar.

Sendo assim, não é apenas normal como saudável que os pais produzam uma imagem de um futuro próximo e desejável para o membro que está por vir.

É muito frequente a gestante ter expectativas em relação à criança que está para nascer. Algumas sonham com uma criança idealizada, dentro de seus valores, ou seja, bonita como o bebê da propaganda da Tv; esperta como o filho da vizinha, etc. Mas outras tem verdadeiros pesadelos em relação a esse ser desconhecido que, por vezes, é sentido como ameaçador. (REGEN, 1993, p.18 apud BATISTA & FRANÇA, 2007, p.118)

Diante disso, o medo de gerar uma criança, que por alguma limitação, não possa se adaptar ao meio social e cultural, torna-se frequente, desafiador, gerando uma ideia de incapacidade, culpa e dor a família. Pois, além da deficiência em si e suas dificuldades inerentes, existe um cenário mais complexo, a atitude da sociedade diante dela.

Segundo afirma Almeida (2012) o nascimento de uma criança com deficiência intelectual tem, geralmente, grande impacto entre os familiares. Cada grupo familiar possui características próprias e lidará de uma maneira frente a essas circunstâncias, podendo desorganizar-se diante das fantasias que idealizou em relação ao nascimento do seu filho e da insegurança que a família terá a respeito da criação, da inclusão na sociedade e da possível discriminação que a criança poderá sofrer.

Os pais podem entrar em contato com a deficiência de seus filhos antes do nascimento, com exames na fase pré-natal, ou logo após o nascimento com a observação no desenvolvimento do bebê e exames clínicos. Independente do momento em que os pais entram em contato com a deficiência de seus filhos, essa é sempre uma situação delicada envolta de muita dor, incertezas e medos. E a partir desse momento os pais passam por algumas fases:

Fase da negação; onde a família não se encontra preparada para conviver com a deficiência, ocorrendo dúvidas com relação ao diagnóstico, busca-se por outros profissionais na tentativa de negar aquela constatação inicial. *Fase de adaptação*; os pais começam a perceber que seu filho apresenta necessidades que precisam ser atendidas. Começa-se a perder o medo e inicia-se a descoberta de maneiras para se adequar ao novo membro e suas limitações, buscando maiores informações para atendê-la melhor. Se estabelece o contato com outras famílias que compartilham do mesmo problema e restabelecem seu vínculo social com amigas antigas, diminuindo o isolamento. Por fim a *fase da aceitação*; onde o contato possibilitou uma visão mais realista da criança e de sua deficiência, o vínculo emocional já está

devidamente estabelecido e inquebrável. A evolução da criança pode ser percebida gradativamente e os pais tornam-se mais participativos, buscando mais apoio, esclarecimentos e sugestões. (BATISTA & FRANÇA, 2007, p.120)

Passados essas fases, a família começa a construir um ambiente mais preparado para incluir a criança deficiente intelectual como membro integrante da família e, posteriormente, da sociedade. Ambiente este, que deve ser mutável e dinâmico, não devendo ser encarado como uma entidade estática e periférica em relação ao desenvolvimento humano (SILVA & DESSEN, 2001, p. 135). Sendo assim, o ambiente é um conjunto de condições que influenciam a vida social, cultural e moral da criança, apresentando-se como de suma importância para o desenvolvimento infantil, pois é nele que a criança irá estabelecer a relação com o mundo e com as pessoas, e é ele que vai garantir a sua formação e a sua qualidade de vida social, moral, psicológica e cultural.

[...] para quem a pessoa é concebida como um todo funcional onde os diversos processos psicológicos - cognitivos, afetivos, emocional, motivacional e social – relacionam-se de forma coordenadas um com o outro. [...] existem conexões sociais entre vários ambientes, incluindo a participação conjunta, a comunicação e a existência de informações a respeito do outro, em cada ambiente. Isto permite que a pessoa no microssistema familiar, por exemplo, possa ser influenciada por todos os outros sistemas e se desenvolva nessa interação. (BRONFENBRENNER, 1996, apud SILVA & DESSEN, 2001, p.135)

Diante disso, podemos afirmar que o comportamento da pessoa com deficiência intelectual é talhado pelas ações e atitudes de outros e a harmonia familiar tanto pode limitar e distorcer como pode encorajar e facilitar a potencialidade de desenvolvimento da mesma.

Basicamente, então, o papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a serem humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem. (BUSCAGLIA, 1997, p.84 apud BATISTA & FRANÇA, 2007, p.118)

Em síntese, a família tem um papel importante no desenvolvimento e na inclusão social, ela deve oferecer para a criança com deficiente intelectual um ambiente estável - não só familiar, como também, social e físico - de apoio, compreensão e aceitação; que garanta a individualidade e a busca da auto realização de seus membros. Dessa forma, na próxima seção iremos trazer uma análise a respeito do Terceiro Setor, abordando o papel das ONG`s,

em especial a APAE. A metodologia da pesquisa e o desfecho da análise dos dados coletados na pesquisa.

3. IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL E SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: O CASO DA APAE/CG

A seção deste trabalho irá apresentar as configurações do Terceiro Setor, destacando o papel das ONG's no processo de transformações das organizações sociais no contexto brasileiro. Para isso, faz-se necessário uma breve contextualização das APAEs, sua história, estrutura física e organizacional, bem como, o setor de serviço social e os trabalhos que foram desenvolvidos na referida instituição no decorrer do Estágio Obrigatório em Serviço Social. Posteriormente, na metodologia da pesquisa, iremos abordar os caminhos escolhidos para alcançar os objetivos preestabelecidos na elaboração do Projeto de Pesquisa. E por fim, os dados coletados a partir do questionário semi estruturado aplicados na pesquisa com uma abordagem crítica na análise das falas dos entrevistados que nos dará uma contribuição para entender a problemática abordada.

3.1. Terceiro Setor e ONG'S: Algumas considerações importantes para o estudo

3.1.1 Terceiro Setor e as Organizações não governamentais

Na década de 1980, as ONGs surgem de forma bastante introdutória, mas já com um nome coletivo que passa a designar um campo de atuação, no qual antigos militantes vão encontrar sua inserção profissional e ser reconhecidos como tal (Landim, 1993 apud Steil e Carvalho, 2001). Nesta década, também, presenciamos a organização e fortalecimento dos novos movimentos sociais, os quais vão emergir no cenário político como a principal força de contestação e renovação política frente ao Regime Militar que perdia legitimidade e poder para impor suas medidas de força. Nesse período,

A sociedade brasileira se torna mais plural, fazendo aparecer na sua agenda social temas como: feminismo, ambientalismo, questões étnicas, tecnologias agroecológicas, informatização, mídia alternativa etc. Os movimentos se especializam e impõem uma agenda altamente diversificada às ONGs, que surgem, em grande parte, impulsionadas por esta mesma diversificação. (STEIL e CARVALHO, 2001, p. 8)

Muitas ONG's vão surgir das pastorais específicas que se autonomizam e se organizam a margem da Igreja Católica. Outras, em parceria com universidades, irão se manter abertas para as atividades de pesquisas acadêmicas. Nesse sentido, as ONGs passam a receber a

demanda de serviços por parte das instituições religiosas e das organizações sociais e aquilo que se fazia de uma forma espontânea, como atividade de militância ou missão, vai adquirindo um caráter mais profissional e sistemático.

Mas, foram nos anos de 1990 que assistimos a uma reformulação do cenário nacional dos movimentos sociais. Podemos estabelecer que houve três "movimentos" básicos na década de 1990 no Brasil, os quais podem ser identificados como cruciais em termos de mudanças no contexto ao qual se inserem os movimentos sociais e as ONG's brasileiras. Armani (2001, p. 1) relata de forma breve esse contexto:

O primeiro deles é o assim chamado movimento democratizante, caracterizado pela projeção da participação e do controle social sobre as políticas públicas, cujo início simbólico pode ser estabelecido como sendo o momento da aprovação da Constituição de 1988. O segundo é o movimento privatizante, marcado pela adoção de políticas preponderantemente neoliberais a partir do governo Collor, em 1990; e, [...] em grande medida, como uma resposta estratégica ao processo de democratização pós- 1988. O terceiro é o movimento identitário, [...] resultante dos dois processos anteriores e manifestando-se pela emergência de novos atores sociais, pela mudança da relação entre Estado e sociedade e pela crise de identidade dos atores sociais, tendo como consequência a ameaça à sua própria existência e sustentabilidade institucional.

Em síntese temos um período iniciado por profundas mudanças no que se refere ao contexto econômico, social e político desta década. Em termos de direitos sociais verificamos a aprovação da nova Constituição Brasileira em 1988, no bojo de um amplo processo de mobilização social; novos direitos socioeconômicos (especialmente na área trabalhista); expansão dos direitos de cidadania política e participação popular institucionalizada na promoção das políticas sociais e uma das maiores conquistas desse processo foi o orçamento participativo.

Em se tratando de economia, observamos um aprofundamento da crise de crescimento do país, produzida pelo aumento da dívida interna e externa e por um esgotamento da possibilidade de se manter a acumulação capitalista a partir do modelo baseado na produção e exportação de bens.

Impõe-se, neste período, a hegemonia do capital financeiro de caráter internacional, que vai se sobrepor à autonomia e soberania dos Estados nacionais periféricos, criando uma nova ordem internacional. Estes perdem sua capacidade de investimento interno, pressionados pelos sucessivos acordos firmados com o FMI, que impõem cada vez mais restrições ao crescimento e desenvolvimento nacionais. (STEIL e CARVALHO, 2001, p. 10)

Em relação à política, o contexto de globalização financeira retira dos estados nacionais a função fundamental de proposição de um projeto político de desenvolvimento autônomo. De acordo com Steil e Carvalho (2001, p. 10) “sem um projeto político de inclusão social, aos governos democráticos do Terceiro Mundo coube promover as reformas do Estado através de uma desregulamentação que retira direitos sociais dos trabalhadores em favor de uma maior acumulação do capital financeiro.”

Uma outra tendência que se estabelece nesse período e tem uma relação direta com os movimentos sociais são as ONG’s¹⁰ que fundam-se e expandem-se no chamado Projeto do Terceiro Setor. (MONTAÑO E DURIGUETTO, 2010, p.305)

Podemos dizer que o Terceiro Setor são organizações ou ações da sociedade civil que antes eram competência do Estado. São atividades públicas desenvolvidas por redes particulares que tem por função dar respostas às necessidades sociais com valores de solidariedade local, auto ajuda e ajuda mútua.

Montaño e Duriguetto (2010) sinalizam que os projetos sociais ideológicos, que o mesmo trata como projetos do Terceiro Setor, estão dentro de uma perspectiva neoliberal, e agregam-se ideologicamente a amplos setores das “esquerdas pós-modernas”, promovendo uma ideológica “satanização do Estado” e uma “santificação da sociedade civil”. Ou seja, as organizações do Terceiro Setor promovem uma visão onde o Estado se desresponsabiliza de suas obrigações passando para as ONG’s as atividades que seriam de sua competência, e “venerando” a sociedade civil pela realização de atividades que não as compete. Ainda sobre a desresponsabilização do Estado Montaño (2002, p. 234-235) afirma:

[...] está verdadeira desresponsabilização do Estado no trato da “questão social” [...] só é possível de ser realmente compreendida na sua articulação com a autoresponsabilização dos sujeitos carenciados e com a desoneração do capital na intervenção social, no contexto do novo projeto neoliberal.

¹⁰ Gohn (2008) sinaliza que as ONG’s nos anos de 1970 e 1980 eram instituições de apoio aos movimentos sociais e populares, se preocupavam em fortalecer a representatividade das organizações populares, ajudavam a própria organização a se estruturar, e muitas delas trabalhavam numa linha de conscientização dos grupos organizados. Nos anos de 1990, o cenário se amplia e diversifica-se. Surgem entidades autodenominadas como Terceiro Setor, ao lado das ONG’s cidadãs, militantes propriamente ditas, com perfil ideológico e projeto político definido. Essas últimas, tornam-se instituições autônomas e desvinculadas dos movimentos (a exemplo podemos citar a APAE). A intervenção direta confere as ONG’s um novo protagonismo: exercem um papel ativo que produzem conhecimentos e democratizam informações; tornam-se especialistas em temas como: mulheres, saúde, crianças e adolescentes; políticas públicas; formação sindical; produção alternativa no campo, etc. A especialização das ONG’s, não foi à causa de sua fragmentação, pois estas passaram a trabalhar por projetos especializados, focalizados e atuarem em redes temáticas de abrangência local, regional, nacional e transnacional.

Vários autores trabalham o conceito de Terceiro Setor dentro de uma perspectiva inicial de que a sociedade está dividida em três setores: O Estado, o Mercado e as Organizações da Sociedade Civil¹¹¹. O Terceiro Setor é composto por: organizações não governamentais e não lucrativas; instituições de caridade e religiosas; atividades filantrópicas; ações solidárias e voluntárias; atividades pontuais e informais. Dessa forma, observamos que o Terceiro Setor trata-se de:

1. Atividades públicas desenvolvidas por particulares; 2. para tratar de uma função social com resposta às necessidades sociais; 3. Orientada por valores de solidariedade local, autoresponsabilização, voluntariado e individualização da ajuda. (MONTAÑO E DURIGUETTO, 2010, p.305)

Em síntese, o que compreendemos como sendo “Terceiro Setor” na verdade são ações desenvolvidas pela sociedade civil que tem por maior objetivo dar respostas às demandas sociais, aparelhada pela estratégia neoliberal com função de justificar e legitimar a desresponsabilização do Estado.

3.1.2 A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Campina Grande

A APAE é uma Organização Não Governamental de caráter filantrópico que presta diversos serviços com ações inovadoras conduzidas por profissionais competentes de cada área de trabalho. Com a missão de promover e articular ações em defesa de direitos, prevenção, orientações, prestação de serviços e apoio à família. Direcionadas a melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e à construção de uma sociedade mais justa e igualitária. Bem como, assegurar e garantir condições especiais nos atendimentos oferecidos a cada pessoa, reconhecidos e valorizados em suas diferenças e potencialidades; e prestar serviços assistenciais às pessoas com deficiência promovendo a defesa de seus direitos, o apoio aos familiares e oferecendo atendimento especializado nas áreas de educação, saúde, assistência social, trabalho, artes, esporte e lazer.

¹¹Costa (2005): a sociedade civil é aquela compreendida fora do aparato estatal, embora mantenha relação indissociável com o Estado à medida que institui, legitima e o mantém. A questão da cidadania também nos remete ao conceito de sociedade civil, pois civil implica que a sociedade é formada de cidadãos a quem são atribuídos direitos e deveres; são direitos civis, públicos e sociais.

A primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE¹² foi criada em 11 de Dezembro de 1954 no Rio de Janeiro por um grupo de pais de pessoas com necessidades especiais. Expandindo-se para todo o Brasil em 1962, criando-se a Federação Nacional das APAE's.

Em Campina Grande-PB, a APAE foi criada na Semana do Excepcional em 1982 por um grupo de pais. Porém, somente em Setembro de 1993, um grupo de pais formados por médicos, assistentes sociais, amigos e outros se reuniram com a intenção de criar um grupo de apoio aos pais de recém-nascidos. Com o passar dos meses se descobriu a existência da documentação da APAE, e o grupo assumiu o desafio de fazer a instituição funcionar como alternativa de atendimento sócio-psico-pedagógico a este segmento da sociedade.

O município de Campina Grande-PB¹³ tem uma área territorial de 593.026 Km² e uma população estimada em 407.754 habitantes, sendo a segunda cidade mais populosa do estado da Paraíba, segundo dados de 2016 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE.

Sua primeira sede ficou localizada na Rua Sebastião Donato, nº 143, centro, onde funcionou até o ano de 2001. E mudou-se para o presente endereço, onde continua até os dias de hoje. Atualmente a APAE está localizada na Rua Professora Eutécia Vital Ribeiro, nº 525, bairro Catolé, na zona Sul de Campina Grande. É um dos maiores bairros de Campina Grande, e é extremamente valorizado por ser bem servido de shoppings, Universidades, escolas públicas e particulares, além da Escola de áudio comunicação – EDAC.

A APAE-CG atende em média 444 pessoas com deficiência intelectual e/ou múltiplas e suas famílias. Conta com os serviços de 57 profissionais de diversas áreas. Sendo 40 funcionários contratados pela própria APAE e 17 disponibilizados pela Prefeitura Municipal de Campina Grande. Sua estrutura física divide-se em três setores: setor administrativo, clínico e escolaridade.

¹² A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE – é fruto de um movimento pioneiro no Brasil para prestar assistência médico-terapêutica as pessoas com deficiência intelectual. Esse movimento surgiu no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954. Beatrice e George Bemis, diplomatas representantes dos Estados Unidos, ao chegarem ao Brasil, naquele ano, não encontraram nenhuma entidade de acolhimento para um filho com a síndrome de Down. Maiores informações disponível em: www.educere.bruc.com.br. Acesso em: 03 de maio de 2018.

¹³ Campina Grande é um dos municípios mais antigos do interior do Estado da Paraíba. Fundada em 1º de Dezembro de 1697, tendo sido elevada à categoria de cidade em 11 de outubro de 1864. A sua principal atividade econômica era o cultivo de cana-de-açúcar. A influência da pecuária e do cultivo do algodão na economia regional trouxe à Vila Nova da Rainha um grande progresso. É um importante centro universitário, e sedia importantes eventos culturais onde pode-se destacar: O Maior São João do Mundo, Encontro da Nova Consciência, Festival de Inverno, entre outros.

Seu público alvo são as pessoas com deficiência intelectual e múltipla e suas famílias. A grande maioria das famílias atendidas pela APAE de Campina Grande tem condições sócio econômica baixa, onde geralmente sobrevivem apenas com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Pessoa com Necessidades Especiais, ou apenas um membro da família trabalha. Em sua grande maioria, as famílias possuem baixa escolaridade, e não possuem posição no mercado de trabalho. Vivem em condições habitacionais precárias.

A APAE conta com o desenvolvimento de diversos programas e atividades que visam incluir os indivíduos no convívio social para que possam adquirir plena cidadania.

A APAE tem o projeto de Educação Profissional, que conta com oficinas de Arte Culinária, Meio ambiente e Artesanato. Além de desenvolve outras atividades complementares como: música, dança, biblioteca, rádio, laboratório de informática, Auto defensoria, Educação Física e Olimpíada do Conhecimento.

A APAE também conta com os serviços de diversos profissionais da área de Saúde e educação: Fisioterapia, Fonoaudiologia, Equoterapia, Psicologia, Odontologia, Serviço Social e Setor pedagógico.

Todos os equipamentos e materiais da APAE são oriundos de doações da comunidade, lojas, médicos, faculdades, etc. Ou comprados com recursos provenientes das subvenções destinadas a ela pela Prefeitura de Campina Grande. Bem como a venda dos materiais produzidos nas oficinas de culinária e artesanato, e dos objetos vendidos no Bazar da instituição.

A APAE também conta com os donativos provenientes dos sócio contribuintes, que são feitos através de três fontes fixas de doações: Telemarketing, subvenção da Prefeitura de Campina Grande – PB (R\$8.000 (oito mil reais) mensal) e colaboração dos médicos cooperados da UNIMED – CG (134 dos médicos cooperados da UNIMED – CG deixam o valor de uma consulta, que custa atualmente R\$70,00 (setenta reais) por mês).

Todos os alunos devidamente matriculados contribuem com uma taxa mensal no valor mínimo de R\$35,00 (trinta e cinco reais), esse valor varia de família para família, além das famílias que são isentas da taxa de contribuição. Onde é avaliado, pelo Serviço Social, a condição financeira da mesma. Os valores arrecadados pela instituição é subvertido em materiais como: alimentos, material de higiene, didático, hospitalar, equipamentos, entre outros para a manutenção da mesma. Além de pagamento de contas e funcionários contratados pela instituição.

3.1.3 O setor de serviço social na instituição

O trabalho do serviço social na APAE-CG tem por objetivo prestar serviços de promoção à vida comunitária da pessoa com deficiência intelectual no campo da assistência social, realizando atendimento quanto a defesa e garantia dos direitos da mesma, especificamente, da pessoa com deficiência intelectual e múltipla e sua família.

Estes profissionais propõem ações voltadas para o trabalho de habitação e reabilitação social efetivada com a participação da equipe interdisciplinar da instituição junto à comunidade; estratégias de ações junto à saúde, educação e assistência social; levantar auxílio para efetuar o planejamento das atividades, são alguns dos objetivos específicos do Serviço Social na APAE – CG.

As assistentes sociais da APAE – CG tem o primeiro contato com a pessoa com deficiência intelectual e sua família dentro da instituição. É realizada uma triagem que resgata a história do usuário desde a gravidez até os dias atuais, tentando entender a situação sócio – econômica que a família está inserida, para em seguida encaminhá-lo para os serviços necessários ao seu tratamento. É solicitado o parecer do neurologista, que irá avaliar e diagnosticar e reencaminhar para o serviço social.

Partindo dos Marcos Político-Legal da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada com o propósito de “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdade fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.” As assistentes sociais da APAE – CG, em seu atendimento com as famílias e as pessoas com deficiência intelectual, procuram orientar as mesmas sobre seus direitos e deveres perante a sociedade, e encaminhá-las aos devidos atendimentos especializados dentro da instituição. Prestam assistência às famílias e a pessoa com deficiência intelectual que utilizam os serviços da referida instituição. Nesse sentido, o setor de serviço social organiza e promove ações e projetos não só do serviço social em parceria com os setores de Saúde e Educação.

Na área de assistência, o serviço social viabiliza o acesso da pessoa com deficiência intelectual, trabalhando diversas questões das políticas sociais de previdência, saúde, educação e assistência social, orientando a todos os usuários sobre seus direitos. Dá oportunidade ao

usuário o acesso aos direitos aos serviços oferecidos pela rede pública e pela instituição, bem como, o conhecimento de outros serviços que possam facilitar a aquisição e ampliação de seus direitos. Trabalhando com as famílias de forma que elas possam compreender as dificuldades e limites de seus filhos, prezando pela qualidade de vida e bem-estar dos mesmos, a integração na sociedade com direito a liberdade e igualdade.

Na área de saúde, o serviço social presta atendimento e avaliação dos usuários e suas famílias que buscam os serviços da APAE através de diagnósticos médicos e indicações terapêuticas. O assistente social integra a pessoa com deficiência intelectual, partindo da indicação médica junto a equipe interdisciplinar da instituição, buscando promover o tratamento adequado da mesma. Assim como, através de palestras com especialistas, o serviço social promove orientação às famílias para um melhor entendimento das patologias acometidas por seus filhos.

Na área da educação, o serviço social desenvolve atividades voltadas para o processo de inserção social e educacional das pessoas com deficiência intelectual e múltipla em grupos de alunos da Educação Infantil, Ensino Fundamental, Educação de Jovens e Adultos e atendimentos Educacionais Especializados (laboratório de informática, biblioteca, artesanato, etc.).

Segundo Guerra (1995, p.70)

A instrumentalidade é uma propriedade e/ou capacidade que a profissão vai adquirindo na medida em que concretiza objetivos. Ela possibilita que os profissionais objetivem sua intencionalidade em respostas profissionais. É por meio desta capacidade, adquirida no exercício profissional, que os Assistentes Sociais modificam, transformam e alteram as condições objetivas e subjetivas e as relações interpessoais e sociais existentes num determinado nível da realidade social: no nível do cotidiano.

Partindo desse pressuposto, o serviço social atual faz-se uso de vários instrumentos e técnicas no desenvolvimento de suas ações dentro e fora da instituição, como: triagem, acolhimento e encaminhamento; visitas domiciliar e hospitalar; reuniões de grupo; reuniões de planejamento junto à coordenação; supervisão de estagiários do curso de serviço social; atendimento em grupo e/ou individual das pessoas; participação ativa junto à equipe interdisciplinar; promoção de palestras; participação em todos os eventos promovidos pela instituição; avaliação do quadro social dos usuários; elaboração e realização de um plano anual de atividades.

O serviço social realiza anualmente a elaboração de um **Plano de Ação**, que tem como objetivo estabelecer diretrizes para a organização das atividades correspondentes as atribuições e competências a serem desenvolvidas durante todo o ano com as pessoas atendidas e famílias. Trata-se de um conjunto de ações que serão realizadas com efetiva participação dos grupos familiares, equipe interdisciplinar, especialistas da saúde, assistência social e educação, bem como, coordenadores de setor, voluntários e equipe administrativa da APAE.

A APAE junto ao setor serviço social realiza anualmente o “Seminário Conhecer Cedo para Intervir Melhor”, realiza também o acompanhamento ao Grupo de Mães, e o Grupo de Estimulação Precoce.

3.1.4 A experiência do Estágio Obrigatório em Serviço Social na APAE/CG

O Estágio Obrigatório em Serviço Social na APAE/CG teve início em agosto de 2016 e término em agosto de 2017. No primeiro momento com a instituição e o acompanhamento do dia a dia da assistente social podemos conhecer a APAE e todos os serviços que a instituição dispõe para a comunidade. Tendo uma observação participativa, foi possível acompanhar todo o trabalho de acompanhamento individual e coletivo da assistente social. Foi possível ter acesso a todos os documentos utilizados pelas assistentes sociais como: Ficha Social, encaminhamentos, triagens, reuniões de planejamentos para palestras e demais atividades em grupo. Também pode realizar diversas triagens com a Supervisão de Campo, visitas domiciliares e a realização de relatórios posteriores às visitas. Momentos estes de fundamental importância para pôr em prática o que foi apreendido em sala de aula como sinaliza Lima, 2004, citado por Tobias (2015, p. 20)

:

[...] o estágio não é a “hora da prática”, mas um espaço de unidade, por possibilitar uma prática fundamental numa teoria em confronto com a realidade, numa relação dialética que as inter-relaciona, recriando-as no cotidiano. Nesse sentido, é imprescindível que potencializemos o processo de análise crítica da realidade, para que os discentes possam visualizar as reais possibilidades de atuação profissional.

A APAE proporcionou no período do estágio acadêmico a participação em diversos eventos realizados pela instituição como: Seminários, mini cursos, palestras. Contribuindo na ampliação dos conhecimentos relacionados ao segmento atendido pela APAE, proporcionando uma visão mais ampla a respeito das deficiências e do direcionamento que o serviço social deve ter nas demandas atendidas pela instituição.

Em um segundo momento foi possível realizar um Projeto de Intervenção. Intitulado como: O Serviço Social na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): um compromisso com a família e a garantia dos direitos sociais. Foi o resultado da observação participante realizada na referida instituição durante o Estágio Obrigatório em Serviço Social. Teve como objeto de estudo o setor de Serviço Social na APAE e logo em seguida destacando a figura feminina como mulher/mãe e os direitos sociais que lhe permeiam. O objetivo foi desenvolver atividades em grupo com para tentar conscientizar e sensibilizar o público alvo. Realizando ações socioeducativas de caráter informativo, onde podemos direcionar as famílias a refletir e participar de forma direta na luta por seus direitos sociais. Para atingir esses objetivos foram realizados: Palestras com recursos audiovisuais com o grupo de mães da referida instituição para a sensibilização dos temas a serem abordados; Dinâmicas de grupo pertinentes aos temas como forma de expressão; Lista de presença para o controle da quantidade de mães que irão frequentar as palestras; Sorteio de brindes, ao final de cada palestra, para estimular e manter a presença das mães. Como resultado final, Consideramos em todos os encontros que foram momentos bastante interativo entre os que ali estavam, relatando em suas falas o quanto gostavam desses encontros e saíram dali com a real descoberta das temáticas abordadas. Encontramos nas mães e pais que participaram um enorme interesse em marcar presença e se atualizarem com assuntos discutidos nas palestras, foram ativas e atenciosas e sempre reforçando a realização de mais reuniões como as que tivemos.

3.2 Metodologia da Pesquisa

A pesquisa foi realizada na APAE/CG, localizada na R. Profa. Eutécia Vital Ribeiro, 525 - Sandra Cavalcante do município de Campina Grande – PB. Para tanto, procedeu-se a partir de uma perspectiva analítico-crítica da realidade social das famílias atendidas pela instituição, público alvo da referida pesquisa.

Segundo sinaliza Minayo (2011) a metodologia da pesquisa é o “caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade.” Ou seja, é o caminho percorrido pelo pesquisador que busca compreender qual a relação entre objeto de pesquisa e o sujeito (indivíduo), analisando os problemas visualizados no decorrer da mesma e quais suas aplicações em meio às alterações do ambiente.

A palavra Método deriva do latim *methodus* e do grego *methodos* que significa “o caminho através do qual se procura chegar a algo ou um modo de fazer algo”. Turato afirma que

[...] o método científico é o modo pelo qual os estudiosos constroem seus conhecimentos no campo da ciência, sendo compreensível que, na realidade, o método seja basicamente (filosoficamente) único para todos os saberes. (TURATO, 2003, p. 149)

Ou seja, a metodologia da pesquisa pode ser entendida, numa perspectiva mais ampla, como um caminho escolhido para alcançar os objetivos preestabelecidos na elaboração do projeto de pesquisa.

Dessa forma, a referida pesquisa caracterizou-se como um estudo exploratório descritivo, que segundo sinaliza Gonçalves (2005) “a pesquisa exploratória visa à descoberta, o achado, a elucidação de fenômenos ou a explicação daqueles que não eram aceitos apesar de evidentes. A exploração representa, atualmente, um importante diferencial competitivo em termos de concorrência.” Como também, “na pesquisa descritiva realiza-se o estudo, a análise, o registro e a interpretação dos fatos do mundo físico sem a interferência do pesquisador.” (BARROS e LEHFELD, 2000) Ou seja, a finalidade da pesquisa descritiva é observar, registrar e analisar os fenômenos sem, contudo, entrar no mérito dos conteúdos, não pode haver interferência do pesquisador, que deverá apenas descobrir a frequência com que o fenômeno, método ou realidade social.

E por fim, a referida pesquisa também apresenta uma abordagem quanti-qualitativo. O uso desse tipo de abordagem se justifica considerando que, conforme destaca Martinelli (1999), possibilitará o conhecimento para explicação dos fenômenos investigados. Permitirá, sobretudo, dimensionar os problemas, descrevê-los e ir além, conhecer trajetórias, experiências sociais dos sujeitos envolvidos.

A população alvo desta pesquisa, como foi mencionado anteriormente, são as famílias atendidas pela APAE/CG. Atualmente, a instituição possui aproximadamente 450 usuários e famílias atendidas. Sendo que, a escolha pela amostra no processo investigativo se dará com apenas 20 representantes familiares que tem seus filhos atendidos pela APAE do Município de Campina Grande-PB, do qual entendemos que esse percentual atende, inicialmente, aos interesses da pesquisa, através de amostra do tipo aleatório simples, que de acordo com Gil (1999) “é o tipo de procedimento básico da amostragem científica”.

É interessante ressaltar que, inicialmente, a proposta da pesquisa consistia em aplicar o questionário com 20 representantes, entretanto, no decorrer da pesquisa apresentaram-se algumas dificuldades, dentre elas, a não disposição das famílias em participar da pesquisa, pois a grande maioria está sempre sozinha e se locomovendo de um atendimento para o outro com seus filhos não dispondo de tempo, alguns optaram por não responder as questões relacionadas à temática do estudo por receio e/ou vergonha de não saber das respostas. Entre as inúmeras justificativas para a não participação no estudo, alguns apontaram a vergonha por não saber ler e escrever e optaram por não participar do referido estudo. Dessa forma, só foi possível obter a colaboração de 15 entrevistados.

Na realização da pesquisa, foi utilizado um questionário semiestruturado (disponível em Apeêndice A) com perguntas abertas e fechadas, que colaboraram para a construção do perfil dos sujeitos pesquisados, bem como, nas questões inerentes as problemáticas abordadas relacionadas à família da pessoa com deficiência. Segundo Marconi & Lakatos, 1999:100, o questionário é um “instrumento de coleta de dados constituído por uma série de perguntas, que devem ser respondidas por escrito”. A escolha do questionário semi estruturado foi feita por suas inúmeras vantagens: economiza tempo, viagens e obtém grande número de dados; atinge maior número de pessoas simultaneamente; obtém respostas mais rápidas e exatas; dá aos colaboradores liberdade de respostas (anonimato).

Para a análise dos dados utilizaremos apenas algumas respostas que mais se direcionam para o estudo. Visto que alguns dos entrevistados não souberam responder alguns dos questionamentos.

Os referidos sujeitos participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (disponível em Anexo D) o qual foi expresso em duas vias, ficando uma sob a guarda do pesquisador responsável e outra com o sujeito pesquisado ou ainda seu responsável legal, no qual os membros tiveram asseguradas sua participação livre e voluntária. Vale ressaltar, que foi assinado o Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável (disponível em Anexo C). Em caráter de compromisso, os dados obtidos nesta pesquisa não serão utilizados para outro fim, senão a ampliação do conhecimento científico acerca do referido tema.

A análise de dados levará em consideração o perfil socioeconômico das famílias atendidas pela APAE-CG, adotando uma abordagem crítica na análise das falas e suas significações explícitas e implícitas que nos dará subsídios para entender a problemática abordada na pesquisa. Nessa perspectiva, será utilizada a técnica de análise de conteúdo. Que

para Soriano (2004) analisar consiste em separar e examinar os elementos básicos da informação, buscando responder às questões colocadas na pesquisa.

3.3 Família e Deficiência Intelectual: Um estudo sobre as implicações para o desenvolvimento físico, psíquico e social da pessoa com deficiência inserida no cotidiano da APAE/CG

Os dados e as análises a seguir foram resultantes do processo da pesquisa a partir das respostas referentes às questões da temática de estudo (conforme Questionário), fornecidas por 15 entrevistados. Os resultados estão expostos do seguinte modo: Primeiramente, apresentaremos o perfil socioeconômico das famílias que utilizam os serviços da referida instituição, a fim de compreender melhor a realidade a qual estes estão inseridos. Posteriormente, serão apresentadas as respostas sobre os questionamentos relacionados a criança com deficiência intelectual, o vínculo entre os membros da família, bem como, as limitações físicas, psíquicas e sociais as quais as crianças e familiares enfrentam no seu dia-a-dia.

No que diz respeito à faixa etária dos entrevistados, os resultados indicam que 03 encontram-se na *faixa etária* dos 20 a 30 anos de idade, enquanto 08, encontram-se com a idades de 31 a 40 anos, 01 com a idade entre 41 a 50 anos e, 3 possuem mais de 50 anos. Pode-se considera que, a maior parte dos representantes familiares que utilizam os serviços da instituição estão com idade adulta e tem idade ativa para inserir-se no mercado de trabalho.

Em relação ao *sexo* dos entrevistados é possível observar que 13 dos sujeitos são do sexo feminino e 02 do sexo masculino. Estes dados estão relacionados com a questão dos papéis sociais, historicamente, atribuídos entre os sexos, onde a mulher estava inteiramente ligada às habilidades domésticas e com os filhos e o homem tendia a se preocupar com o espaço público.

Em relação ao *estado civil* dos entrevistados 07 são solteiros, 05 casados e 02 tem união estável (porém os companheiros não são os pais dos filhos). É possível notar que a maioria dos responsáveis alegaram não possuir uma relação conjugal, isso é um indicativo dos vários arranjos familiares, sem a presença da figura masculina. Esses usuários encontram-se em situação desfavoráveis em relação aos outros, pois cabe a elas (a maioria dos entrevistados são do sexo feminino) serem as chefes de família para sustentar, criar e educar seus filhos.

Contudo, pode-se afirmar, portanto, que as famílias que utilizam os serviços da APAE/CG são, em sua grande maioria, mulheres em idade média entre 31 e 40 anos como sendo as principais responsáveis pelos cuidados de seus membros. Visto que 60% são mães solteiras, que em relatos, à medida que respondiam os questionários, afirmaram terem sido deixadas pelos cônjuges devido à grande dificuldade (financeira e a grande necessidade de absoluta atenção para com seus filhos) em ter um filho com deficiência intelectual no contexto familiar.

Segundo dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA houve alteração nos tipos de arranjos familiares entre 1995 e 2015, o número de casais com filhos caiu de 58% para 42%, enquanto a proporção de domicílios com somente uma pessoa com filhos fez um caminho inverso, saltando de 42% para 58%. O crescimento de mulheres que comandam os lares pode ser explicado, principalmente, duas razões: atualmente percebemos uma mudança no padrão de comportamento social, demonstrando maior aceitação de modelos menos tradicionalistas. Outra razão é que segundo aponta os resultados da pesquisa do IPEA existe “uma mudança na percepção das mulheres em relação a sua posição dentro da família”. Dados que comprovam a afirmação de Simões (2014) na segunda seção deste trabalho quando discute sobre as diversas formas familiares.

No que diz respeito à *moradia*, a maioria dos entrevistados no total de 08 responderam que possuem casa própria, 04 residem em casa alugada sendo que, o dinheiro retirado para pagar o aluguel é do Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou de serviços arranjados no dia-a-dia; já 3 moram em casa cedida por algum parente, a maior parte dos domicílios encontrase em áreas classificadas como urbanas.

Ao serem questionados se estão trabalhando, 13 dos entrevistados responderam que *não*, isso devido às necessidades de cuidados intermitentes que seus filhos necessitam. A maioria relata que quem trabalha são os cônjuges, porém, não possuem vínculo empregatício, bem como, os mesmos não dispõem de um nível de escolaridade exigido para o mercado, sendo assim, tendo que buscar trabalhos informais.

No que diz respeito à *renda mensal*, 13 dos entrevistados afirmam receber apenas um salário mínimo (R\$937,00), 01 relata receber menos de um salário mínimo e apenas 01 recebe até dois salários mínimos. Esses valores são referentes ao BPC inerente a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) no qual é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a

renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. Isso justifica o fato de a maioria dos entrevistados não terem vínculos empregatícios.

Em síntese, a maior parte dessas famílias vivem em residências próprias (cedidas por parentes ou por projetos do Governo). 80% das famílias não têm empregos devido atenção absoluta que as crianças com deficiência intelectual necessitam, e vivem apenas com o BPC concedido pelo Governo.

Não podemos negar que a forma com que a mãe desempenha o seu papel nas famílias de baixa renda é algo decorrente de uma série de fatores socioeconômicos e que identificar a base sociocultural da família é primordial para a compreensão de comportamentos e valores relacionados à criação e educação dos filhos, isso porque as pressões ambientais que sofrem os indivíduos em situação de pobreza são em grande parte responsáveis pelos transtornos no desenvolvimento da criança, por requerer súbitas mudanças na estrutura familiar.

No tocante ao grau de *escolaridade*, os dados revelam que 01 não frequentou a escola, 01 tem ensino fundamental completo, 04 ensino fundamental incompleto, 04 relatam terem terminado o ensino médio, 03 não completaram o médio. Isto devido ao abandono do estudo, por serem chefes de famílias e não disponibilizam de tempo para frequentar a escola, pois as mesmas ocupam a maioria do seu tempo com os afazeres domésticos e os cuidados em tempo integral aos seus filhos.

De acordo com a Revista Direcional Escola o analfabetismo divide-se em duas vertentes: o analfabetismo absoluto e o analfabetismo funcional. No primeiro caso, a pessoa não teve nenhum ou pouco acesso à educação. No segundo caso, a pessoa é capaz de identificar letras e números, mas não consegue interpretar textos e realizar operações matemáticas mais complexas. As duas formas de analfabetismo comprometem o desenvolvimento pessoal e social do indivíduo. Apenas 02 dos entrevistados chegaram ao ensino superior. Segundo o Jornal Folha de São Paulo, apenas 14% dos adultos brasileiros chegaram ao ensino superior, percentual considerado baixo se comparado a média dos países da Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), de 35%.

Com relação à *idade* dos usuários que são atendidos na APAE, 09 apresentam idade entre 0 e 10 anos, 03 estão entre 11 e 20 anos, 02 entre 21 e 30 anos, e 01 entre 31 e 40 anos. Esses dados revelam que as famílias estão procurando, cada vez mais, cedo o tratamento para seus filhos. O que percebemos é que a maioria dos entrevistados buscaram tratamento para seus filhos nos primeiros anos de vida. Schwartzman e Lederman (2017, p.26) relatam que

“devemos identificar a deficiência o mais cedo possível, a fim de poder tentar minimizar os efeitos do insulto sobre o sistema nervoso.”

Em se tratando do *sexo* dos usuários, 08 são do sexo masculino e 07 do sexo feminino. Segundo a Pesquisa Nacional de Saúde de 2013, no Brasil, 0,8% da população declarou possuir deficiência intelectual. As mulheres apresentaram proporção inferior à dos homens: 0,7% e 0,9%, respectivamente. A pesquisa investigou se a pessoa nasceu com deficiência intelectual, ou se esta foi resultante de lesões ou traumas decorrentes de quedas ou acidentes, ou derivada de enfermidades. No Brasil, 0,5% da população total possuía deficiência intelectual desde o nascimento, enquanto 0,3% a adquiriu devido à doença ou acidente. A deficiência intelectual foi à única, dentre todas as deficiências investigadas, em que o percentual de pessoas que nasceu com ela foi superior ao percentual de pessoas que a adquiriram por doença ou acidente.

No que diz respeito ao grau de parentesco dos entrevistados com a pessoa com deficiência intelectual a presença das mães são a grande maioria, mais precisamente 12 mães, 02 pais e 01 avó. Miura (2007) refere que a mãe tem sido, historicamente, a figura central na família como sendo a cuidadora principal, devido as expectativas culturais sobre o gênero, relações familiares, trabalhos domésticos e criação dos filhos.

Quando foi questionado para os entrevistados sobre a existência de outras pessoas com deficiência intelectual no contexto familiar, 11 relatam que há apenas uma pessoa, 03 relatam que existem duas e apenas 01 relatou a existência de 08. Através desses dados podemos observar que as famílias que tem entre seus membros pessoas com deficientes intelectuais precisam de uma maior visibilidade e intervenção do Estado, acesso as políticas públicas, além de terem uma maior responsabilidade.

Ao serem questionadas sobre diagnóstico da criança e como foi descoberto, todos relatam que foram descobertas pelos médicos no período de pré-natal ou após o nascimento da criança. Com relação ao diagnóstico todas souberam relatar as deficiências de seus filhos. Paralisia Cerebral (PC) é a maior incidência, além de Deficiência Múltipla, Encefalopatia Crônica e Microcefalia. Todas são classificadas como deficiência intelectual e/ou Múltiplas atendidas pela demanda da APAE/CG. Na Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994, p.15) a deficiência múltipla é definida como: “associação, no mesmo indivíduo de duas ou mais deficiências primárias (mental/ visual/ auditivo/ física), com comprometimentos que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa”.

Com relação à forma como foi direcionado o tratamento e o profissional adequado todas as pessoas relataram que foi por indicação médica após o parto, a busca pelo profissional neurologista, para maiores esclarecimentos e diagnóstico preciso da deficiência intelectual.

Foi questionado, também, a respeito do período que frequentam a instituição e a grande maioria já utiliza dos serviços que a mesma oferece a um longo período de tempo. 10 no período que corresponde entre 2 e 5 anos; 03 num período entre 8 e 12 anos e 02 revelam que seus filhos frequentam a instituição há 20 anos. Esses dados revelam que APAE/CG tem atendimentos para crianças desde os primeiros meses de vida até a idade adulta.

Ao serem questionadas sobre a compreensão das limitações que seus filhos tem dado o diagnóstico dos mesmos a maioria relata que compreende *sim*, mas sentem dificuldades em relatar quais seriam. Conforme principais destaques abaixo relacionados:

Sim, ela é completamente independente (ENTREVISTADO K)

Sim, andar, sentar, ir ao banheiro. (ENTREVISTADO I)

Sim, não falar, não andar, não saber se expressar. (ENTREVISTADO G)

Em síntese, o que se observa é que visto o diagnóstico de deficiência das referidas crianças como sendo grande maioria PC, as famílias afirmam compreender e relatam algumas dessas limitações. Schwartzman e Lederman (2017, p. 22) afirmam que “entre as pessoas com DI, além dos problemas inerentes às dificuldades intelectuais e aos outros sinais e sintomas eventualmente presentes, há também incidência aumentada de problemas de saúde geral, como manifestações convulsivas, obesidade e doenças cardiovasculares.” Porém, mesmo afirmando que compreendem as limitações é possível perceber em suas falas que a compreensão é dada de forma limitada.

Em seguida foi questionado a respeito da forma como as famílias buscaram compreender melhor a deficiência após o diagnóstico. Todas afirmaram que *sim* e que buscaram informações com todos os profissionais que fazem atendimento, com outras mães que tem os filhos com os mesmos diagnósticos e algumas ainda fizeram pesquisas na internet. Ou seja, percebemos que as famílias conseguem reunir, cada uma de uma forma particular, recursos necessários para a sua satisfação da necessidade de compreensão da deficiência de seus integrantes. Pois como afirmam Carvalho & Almeida (2003, p.109), na Seção 2, a família é responsável por produzir, reunir, integrar, e distribuir recursos para a satisfação de suas necessidades básicas.

Com relação ao atendimento para as crianças com deficiência intelectual, foi questionado se as famílias utilizam apenas dos serviços fornecidos pela APAE ou se existe a necessidade de buscar outras instituições. As respostas são bem divididas, alguns afirmam que a instituição supre as necessidades da criança outros afirmam que precisam buscar atendimentos em outras instituições. Conforme principais respostas destacadas a seguir:

O tratamento que ela faz só uma vez não dá tem que ter mais para ter melhor evolução.(ENTREVISTADO H)

Necessita de mais dias de atendimento. (ENTREVISTADO C)

Acho que oferece tudo que meu filho precisa. (ENTREVISTADO G)

Apesar de já ter buscado em outras instituições percebi que na APAE é o lugar mais propício. (ENTREVISTADO K)

A APAE é uma organização não governamental de caráter filantrópico (e se enquadra no conceito de ONGs) que presta diversos serviços especializados nas áreas de educação, saúde, assistência social, trabalho, artes, esporte e lazer, Conforme foi visto na Seção 3, anteriormente. Efetivamente, o que percebemos é que as ONG's conseguem agir como mantedora do sistema vigente, evitando o enfrentamento dos problemas estruturais da sociedade e liberando o Estado da promoção de políticas sociais.

Em seguida, foi questionado sobre a relação da pessoa com deficiência intelectual no âmbito familiar e relatar como se dá essa relação. Os entrevistados responderam:

Temos uma boa convivência, apesar das limitações, todos fazemos o possível para oferecer uma qualidade de vida melhor. Ela se expressa através de olhares e gestos. (ENTREVISTADO K)

Muito amoroso ela é cercada de carinho e cuidados. Ela interage muito bem com todos e sempre é compreendida. (ENTREVISTADO J)

De perfeita compreensão e ajuda, ele adora e demonstra com risos e sons. (ENTREVISTADO M)

Como visto na segunda Seção, o ambiente em que as crianças se desenvolvem é de suma importância, o mesmo irá influenciar a vida social, cultural e moral, pois é nele que a criança irá estabelecer a relação com o mundo e com as pessoas, e é ele que irão garantir a sua formação e a sua qualidade de vida social, moral, psicológica e cultural. O que observamos é

que o ambiente onde estão se desenvolvendo essas crianças, cercado de cuidados, amor e carinho, influenciam de forma positiva no desenvolvimento das mesmas. É na fala dos entrevistados que observamos isto com clareza, às crianças conseguem se expressar e se comunicar de forma positiva no ambiente familiar.

Foi questionado, também, a respeito do conhecimento que os entrevistados têm em relação aos direitos da pessoa com deficiência. Conforme principais destaques abaixo relacionados, obtivemos:

Sim, aposentadoria, transportes, insumos... (ENTREVISTADO M)

Sim, BPC e escola regular. (ENTREVISTADO G)

Sim, direito ao benefício. (ENTREVISTADO F)

Não, sei que existem mais não sei dizer quais são. (ENTREVISTADO I)

Sim, acessibilidade e prioridade. (ENTREVISTADO L)

Observa-se que, apenas 02 entrevistados revelam conhecimento a respeito dos direitos sociais, esses dois apresentam nível superior completo. O restante revela não ter conhecimento e os que respondem que sim mostram-se com um pouco de dificuldade em responder quais seriam esses direitos.

Conforme visto na primeira seção deste trabalho, está previsto na Constituição Federal brasileira todos os direitos no que se refere a crianças e adolescentes, além do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) onde são reforçados todos os direitos e deveres dos mesmos. Também, se faz presente nesse contexto o Decreto de nº 6.571/08, dispõe sobre o atendimento educacional especializado. Observamos, uma grande conquista no que diz respeito aos direitos das pessoas com necessidades especiais como o surgimento do Estatuto da Pessoa com Deficiência (LEI Nº 13.146/15) que revela todos os direitos: direito a vida, saúde, Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, prioridade, moradia, transporte, etc. A Política Nacional de Educação Inclusiva, a Lei de Cotas (Lei nº 8213/91), entre outras.

Temos leis que favorecem e suprem as necessidades das pessoas com deficiência intelectual. Porém, o que observamos é o não conhecimento das mesmas pela população, bem como, a ineficiência do Governo em não prestar os serviços previstos nas leis e decretos.

A respeito das perspectivas que as famílias têm com relação ao futuro das pessoas com deficiência intelectual. Temos, conforme principais destaques abaixo:

Que haja mais oportunidades em tratamento e educação. (ENTREVISTADO M)

Que sejam mais inclusivos na sociedade e tenham mais acessibilidade.
(ENTEVISTADO K)

Que ele se desenvolva, ande e fale. (ENTREVISTADO G)

De realização, espero que ela saiba se defender de qualquer tipo de agressão.
(ENTREVISTADO J)

Podemos observar na fala dos entrevistados que a expectativa de um futuro melhor é a maior esperança. Os mesmos revelam terem passado por momentos de medos e incertezas, principalmente, em relação ao futuro das crianças. Como está presente na discussão sobre a família da pessoa com deficiência na subseção 2.3 deste trabalho, onde os autores revelam que a chegada de um novo membro na família é sempre um momento de expectativa e reestruturação na forma familiar, no espaço físico, emocional, comportamental, social e principalmente econômico. Podendo os pais passarem por diversas fases até a aceitação e adequação dos membros com deficiência intelectual no ambiente familiar. Observa-se que, passados essas fases, a família começa a construir um ambiente mais preparado para incluir a criança DI como membro integrante da família e, posteriormente, da sociedade.

No que diz respeito ao preconceito vivido pelas famílias, foi questionado se as mesmas observam a existência de preconceito pela sociedade e de que forma são expressas. As respostas expressam que:

Sim, com dificuldades em conseguir escolas, transportes adequados e calçadas que mal tem rampa de acesso. (ENTREVISTADO D)

Sim, as pessoas ficam olhando para ele com sentimento de pena. (ENTREVISTADO E)

Sim, certa vez em um atendimento uma profissional só faltou dizer que tivéssemos outro filho. (ENTREVISTADO M)

Sim, a sociedade em si é muito preconceituosa exemplo: ao sair com um deficiente, as pessoas tem um olhar diferente. (ENTREVISTADO K)

Em suma, o que conseguimos analisar com os relatos dos entrevistados é que mesmo observando vários avanços no decorrer da história, como foi visto na primeira seção deste trabalho, no que diz respeito à visão e a aceitação que a sociedade tem em relação às pessoas com deficiência intelectual, ainda temos um longo caminho a percorrer. A sociedade tem

dificuldades em conviver com diferenças, mesmo que inconscientemente, através do modo como isola as pessoas com necessidades especiais, olhando-as abertamente em público e evitando o contato com elas sempre que possível. Dessa forma, devemos oportunizar alternativas ligadas à inclusão social, não só para a sociedade, mas também para os profissionais que lidam com as pessoas com essa parcela da população.

Questionadas a respeito de quais são principais desafios encontrados pela família tendo no âmbito familiar um membro com deficiência intelectual as mesmas relataram que:

No início são vários, principalmente na adaptação do ambiente, cadeiras, órteses, etc. (ENTREVISTADO K)

Os cuidados são dobrados, a preocupação, falta de acessibilidade. (ENTREVISTADO E)

Os maiores desafios são com a sociedade, porque as pessoas não entendem a deficiência e porque o Governo não investe em saúde, acessibilidade para melhorar a qualidade de vida deles. (ENTREVISTADO O)

Observamos nas falas dos entrevistados, que quase todos, relatam terem maiores dificuldades na conquista de meios que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas.

Os desafios com o cuidar de uma criança com deficiência intelectual perpassam pela necessidade de apreender saberes e práticas, que não fazem parte do cotidiano dos familiares, vai além das dificuldades de acesso aos serviços de saúde. É necessário dar visibilidade a este grupo, vislumbrando um cuidado que contemple as singularidades da criança e de sua família. Cogita-se a efetiva inclusão da problemática das famílias de crianças com deficiência intelectual nas discussões das políticas públicas no Brasil.

Dando continuidade, foi indagado para que os entrevistados analisassem qual a importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual, conforme principais apontamentos abaixo relacionados, temos:

De extrema importância porque quando a família participa, o desenvolvimento acontece e as dificuldades são minimizadas. (ENTREVISTADO M)

De grande importância, pois somos nós familiares os maiores responsáveis por cobrar do Governo todos os direitos dados as pessoas com deficiência. (ENTREVISTADO E)

Importante para a vida e para o desenvolvimento. Todos devem estar juntos e unidos. (ENTREVISTADO L)

Fundamental, pois eles precisam muito da ajuda da família, amor e carinho. (ENTREVISTADO D)

É na fala dos entrevistados que podemos reafirmar o que já foi visto na segunda seção deste trabalho, onde Carvalho (2005) citado por Silva (2011, p.199) afirma que as famílias têm a mesma função e missão desenvolvida pelas políticas públicas, que é de dar conta da reprodução e proteção social dos grupos que estão sob sua tutela. Tanto a família quanto o Estado são instituições imprescindíveis ao bom funcionamento das sociedades capitalistas. Alguns bens e serviços dependem da família pela via de sua condição de provedora de afeto, socialização, apoio mútuo e proteção.

Por fim, questionamos de que forma o Estado, a sociedade e a APAE, a qual as famílias frequentam, poderiam contribuir para melhorar o futuro da pessoa com deficiência intelectual.

As principais respostas destacadas foram as seguintes:

A sociedade deveria estar mais unida para a manutenção das ONGs que tem papel fundamental no desenvolvimento dessas crianças, para que as coisas fluam da melhor forma possível. (ENTREVISTADO L)

Priorizar e cumprir todos os direitos previstos em lei. (ENTREVISTADO M)

Na minha opinião que tragam mais médicos que não tem, e melhore também algumas rampas nas escolas e postos de saúde. (ENTREVISTADO I)

Ser mais inclusivo e acessível. (ENTREVISTADO K)

Em síntese, analisamos que a necessidade de eficiência nas políticas públicas é emergente. A concretização dos direitos das pessoas com deficiência intelectual, nem sempre ocorre de forma efetiva, tem sido exteriorizada pela falta de um verdadeiro planejamento do Estado e de políticas públicas eficazes. Mesmo com a maioria dos direitos incorporados a Constituição Federal brasileira, temos que conviver com a falta de atendimento à saúde, de educação de qualidade, lazer, acessibilidade, ou seja, com a exclusão social de milhares de pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou a reflexão sobre as lutas que as pessoas com deficiência intelectual têm enfrentado ao longo dos anos para serem vistas como cidadãos e para garantir o pleno exercício de seus direitos sociais. Apesar dos grandes avanços, podemos verificar que, ainda, há dificuldades que não são tão fáceis de superar, como a visão dotada de preconceitos que a sociedade ainda reflete acerca dessas pessoas. Necessitando, assim, de um envolvimento maior do Estado, da sociedade e da família. Vivenciamos no Brasil um processo ativo de inclusão da pessoa com deficiência na sociedade, e tanto essa inclusão social quanto o reconhecimento de que pessoas com deficiência intelectual são cidadãos com direitos inquestionáveis devem ser defendido por todos.

Observamos ainda que há um grande acervo jurídico que garante a essa parcela da população todos os direitos no âmbito social e educacional, mas que isso não tem sido o suficiente. Para garantir que essas legislações sejam efetivadas, há a necessidade de que as famílias tenham capacidade de identificar sua importância enquanto agente modificador. Como sinaliza Carvalho (2005) citado por Silva (2011, p.199) o exercício vital das famílias é semelhante à missão desenvolvida pelas políticas públicas. Ambas visam dar conta da reprodução e proteção social dos grupos que estão sob sua tutela. Tanto a família quanto o Estado são instituições imprescindíveis ao bom funcionamento das sociedades capitalistas.

Em relação a APAE, observamos que o trabalho que vem realizando há anos tem beneficiado tanto as pessoas com deficiência intelectual como suas famílias. Como podemos observar nos questionários, as famílias têm se mostrado muito satisfeitas com o trabalho da organização. A atuação da APAE retrata algumas qualidades consideradas típicas de organizações do Terceiro Setor, quando comparadas com organizações do Primeiro (setor público) e Segundo Setor (setor privado), como a maior proximidade com o cidadão beneficiado e maior agilidade e desburocratização. É necessário afirmar que a identificação das esferas públicas carece de uma diferenciação a ser feita entre os modos de objetivação e subjetivação da realidade acerca das "necessidades públicas".

De modo geral, percebemos que as famílias pesquisadas são em sua grande maioria mulheres, de baixa escolaridade, responsáveis pelo cuidado e sustento da família e que vivem apenas com o BPC devido à necessidade de cuidados em tempo integral para com seus filhos.

A relação que a família tem com a pessoa com deficiência intelectual é de suma importância para o desenvolvimento dos mesmos. Percebemos que a família ao superar a dor, medo e incertezas referente ao futuro de seus filhos, reavaliam seus conceitos iniciais acerca das deficiências e aprendem a valorizar as potencialidades da criança, passando a requisitar contínuos reforços em suas estimas pessoais e sociais que os auxiliam no processo de desenvolvimento psíquico, social e físico de seus filhos.

Não podemos negar que a forma com que essas famílias de baixa renda vivem é algo decorrente de uma série de fatores socioeconômicos e sociocultural. Este fator é primordial para a compreensão de comportamentos e valores relacionados ao desenvolvimento e educação dos filhos, isso porque as pressões ambientais que sofrem essas famílias em situação de pobreza, são em grande parte responsáveis pelas adversidades no desenvolvimento da criança com deficiência intelectual, por demandar súbitas mudanças, no que diz respeito ao financeiro, emocional, espaço físico e na própria estrutura familiar.

É importante ressaltar a necessidade de maiores orientações para as famílias de crianças com deficiência intelectual, as quais devem ser melhores informadas sobre o tipo de deficiência e suas consequências para o desenvolvimento da criança, bem como, dos recursos necessários para favorecê-los. E nesse contexto, as políticas públicas têm um papel muito importante, especialmente, para as famílias de baixa renda, uma vez que, o gasto com profissionais e com atendimento especializado torna-se difícil.

Assim, entendemos ser de fundamental importância mais investimentos e um atendimento voltado diretamente para as famílias, visto que o problema inicia-se no âmbito familiar, atingindo um número maior de brasileiros. Além de uma maior visibilidade nas pesquisas sobre crianças com deficiência intelectual e suas famílias, que proporcionariam uma compreensão mais profunda do seu desenvolvimento.

Nessas circunstâncias, analisamos que a pessoa com deficiência intelectual, a família e o Estado se influenciam mutuamente. À medida que a família e o Estado necessitam construir um novo conhecimento sobre a deficiência intelectual, desenvolvem-se padrões de interação e um conjunto de ações favoráveis aos seus membros.

É de fundamental importância que as famílias recebam apoio dos seus membros, dos amigos e dos profissionais com quem interagem no cotidiano. É urgente fortalecer as redes de apoio a estas famílias, com o intuito de acompanhar e fortalecer as relações existentes diante

de um contexto que requer atendimento eficaz, garantindo a qualidade de vida e o desenvolvimento da pessoa com deficiência.

As instituições sociais devem promover programas de reabilitação psicossocial e grupos de autoajuda, apoiar a criação de associações de pais, centros de reabilitação e de apoio à família.

Para o serviço social, a discussão abordada nesse estudo sobre a família e a pessoa com deficiência, particularmente, nos espaços sócio-ocupacionais como as ONG's deve ser entendida como uma contribuição para debates futuros. Visto que, é uma problemática que necessita ser aprofundada, para que seja possível construir um campo de conhecimento para os assistentes sociais que trabalham com as famílias numa perspectiva de garantir políticas sociais e direitos sociais.

Por fim, esperamos que outras reflexões possam se efetivar no campo da assistência direta as famílias e pessoas com deficiência intelectual, possibilitando dar voz e vez a essa parcela da população, viabilizar o acesso a informações e à cultura enquanto estruturas de transformações sociais.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, Mônica Maria Torres de; DUARTE, Marcos José de Oliveira (Organizadores). **Família e Famílias – Práticas sociais e conversações contemporâneas**. 3. ed. Lumen Juris/Serviço Social, 2013.

ALMEIDA, M. A. (Org.). **Deficiência intelectual: realidade e ação**. Secretaria da Educação, Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado – CAPE. São Paulo: Secretaria da Educação SE, 2012.

APAE. REVISTA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. Ano I. Número 1. São Paulo: APAE, jul./dez, 2011. Disponível em: www.apaes.org.br. Acesso em: 30 de out. 2017.

ARANHA, Maria Salete Fábio. Paradigmas da Relação da Sociedade com as Pessoas com Deficiência. In: **Revista do Ministério Público do Trabalho**. Ano XI. N. 21. Marília: UNESP, 2001. p. 160-173.

ARMANI, Domingos. **Desafios à sustentabilidade das ONG/Aids**. Notas da palestra proferida no painel sobre sustentabilidade no VII ERONG/RS, em Imbé/RS, 31 de março de 2001. [S.L. : s.n.], [2001]

BARROS, Aidil Jesus da Silva; LEHFELD, Neide Aparecida de Souza. **Fundamentos de Metodologia Científica: um guia para iniciação científica**. São Paulo: MAKRON Booksd, 2000.

BATISTA, S.M. & FRANÇA, R.M. Família da pessoa com deficiência. Desafios e superação. In: **Revista de divulgação técnico-científica do ICPC**. Nº. 10 – jan/jun 2007. Vol.3. p.01-05.

BRAGA, C.D. & BARROS, N.V. Famílias e Serviço Social – Algumas reflexões para o debate Rita de Cássia Santos Freire. IN: Livro: **Família e famílias – práticas sociais e conversações contemporâneas**. Belo Horizonte/MG. Disponível em: www.cicloceap.com.br. Acesso em: 20 de jan. 2018.

BRASIL, **Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil**. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília: Senado Federal, 1990.

_____, **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____, Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Marcos políticos - Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva/** Secretaria de Educação Especial, 2010. 73p.

_____. **Decreto nº5.296, 2 de dezembro de 2004.** Regulamenta as Leis de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Senado Federal, 2015.

_____. **Política Nacional de Educação Especial** – educação especial, um direito assegurado. Brasília: MEC / SEESP, 1994.

_____. **Declaração de Salamanca e Linhas de Ação sobre as Necessidades Educativas Especiais.** Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

_____. MEC- Ministério da Educação do Brasil. **Subsídios para organização e funcionamento de serviços de educação especial:** área de deficiência mental. Brasília, DF. 1995.

_____. MEC- Ministério da Educação do Brasil (1995b). **Diretrizes sobre estimulação precoce:** o portador de necessidades educativas especiais. Brasília, DF. 1995.

BRUSCHINI, Cristina. Teoria crítica da família. In: **Infância e violência doméstica – fronteiras do conhecimento.** São Paulo: Cortez, 1993.

CARVALHO, I. M. M; ALMEIDA, P. H. Família e Proteção Social. In: **São Paulo em Perspectiva.** V. 17. Nº 2.Jun/2003. p. 109-122. Disponível em: www.scielo.br/scielo. Acesso em 10 de mai. 2017.

COSTA, Maria Isabel Bica Carvalho. A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. In: **Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu.** 2004. p. 74-100.

COSTA, Selma Frossard. O Serviço Social e o terceiro setor. In: Serviço Social em revista, Londrina, v. 7, n. 2, jan./jun. 2005. Disponível em: www.uel.br. Acesso em: 02 maio 2018.

CONTEÚDO ESCOLA. Disponível em: www.conteudoescola.com.br. Acesso em: 11 de Maio de 2017.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Salvador: Coordenadoria Ecumenica de Serviços, 1978.

FERNANDES, L.B; SCHLESENER, A; MOSQUEIRA, C. Breve Histórico da Deficiência e seus Paradigmas. In: **Revista do Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Musicoterapia.** Curitiba. 2011. v.2. p. 132 – 144.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 5.ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOHN, Maria da Glória. **O protagonismo da sociedade civil:** movimentos sociais, ONGs e redes solidárias/Maria da Glória Gohn.In: Coleção Questões da Nossa Época. 2.ed. V.123 – São Paulo, Cortez, 2008. p.

GONÇALVES, Hortência de Abreu Gonçalves. **Manual de metodologia da pesquisa científica.** São Paulo: Avercamp, 2005.

GUERRA, Yolanda. A Instrumentalidade do Serviço Social. São Paulo, Cortez, 1995.

GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador com deficiência. In: **Revista Brasileira de Educação Especial.** Nº 4. Vol. II.1996. p. 111-118. Disponível em: www.abpee.net.br. Acesso em: 03 de março 2017.

IBGE Censo Demográfico 2010. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência.** IBGE. 2017

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Regional Urbano e Ambiental.** 2017. Disponível em: www.ipea.gov.br/portal/. Acesso em: 07 de Maio de 2018.

Jornal Folha de São Paulo. São Paulo. Disponível em: www1.folha.uol.com.br. Acesso em: 07 de Maio de 2018

LÉVI-STRAUSS, Claude. **O Olhar Distanciado.** Edições 70. Lisboa, 1986.

MAIOR, Izabel. **História, conceito e tipos de deficiência.** p.01-08. Disponível em: violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br. Acesso em: 05 de mar. 2018

MARCONI. M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de Pesquisa.** São Paulo: Atlas, 1999.

MARTINELLI, Maria Lúcia (Org.). **Pesquisa Qualitativa: Um instigante desafio**. São Paulo: Veras, 1999.

MENEZES, Ebenezer Takuno de; SANTOS, Thais Helena dos. Verbete Declaração de Salamanca. In: **Dicionário Interativo da Educação Brasileira - Educabrazil**. São Paulo: Midiamix, 2001. Disponível em: www.educabrazil.com.br. Acesso em: 07 de mai. 2017.

MIRANDA, F. C. P. de. **Tratado de Direito de Família**. Campinas: Bookseller, 2001. p. 57/58.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010. (Coleção temas sociais).

MIURA, R.T. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral**. Tese de Mestrado. Universidade de São Paulo: Faculdade de Ciências e Letras de Ribeirão Preto; 2007.

MONTAÑO, Carlos. **Estado, classe e movimentos sociais**/ Carlos Montaña, Maria Lúcia Duriguetto. – 1. Ed. – São Paulo: Cortez, 2010. – (Bibliotecabásica de Serviço Social; v.5)

MONTAÑO, Carlos. **Terceiro Setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social**. / Carlos Montaña. – São Paulo: Cortez. 2002. p.01-04.

MOURA, Leonice & VALÉRIO, Naiana. A família da criança deficiente. IN: **Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. Mackenzie. São Paulo, v. 3, nº. 1, p. 47-51, 2003.

MRECH, Leny Magalhães. **O que é Educação Inclusiva?** Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. 2010

Organização Mundial da Saúde e Banco Mundial. 2011. **Relatório mundial sobre deficiência**. Genebra, Suíça: Organização Mundial de Saúde.

Pesquisa nacional de saúde. Ciclos de vida: Brasil e grandes regiões / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. - Rio de Janeiro: IBGE. 2015. 92 p.

RAMALHO, Maria Noalda. **Portadores da Síndrome de Down em João Pessoa (PB) – Reflexões sobre o Processo de Inclusão Social**. 2001. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Universidade Federal da Paraíba, Paraíba.

ROGALSKI, Solange Menin. Histórico do Surgimento da Educação Especial. In: **Revista de Educação do Ideau**. Vol.5. Nº12. Jul/Dez 2010.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Deficiência Intelectual e Inclusão. In: **Revista Nacional de Reabilitação**. Ano X. Nº54. Jan./fev. 2007. p.8-11 Disponível em: www.planetaeducacao.com.br. Acesso em: 05 de mar.de 2018

RIBEIRO, J.L; SILVA, P.L. Família do deficiente intelectual: reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho do Psicólogo. IN: **Psicologia.Pt: o portal dos psicólogos**. 2017.p. 01-26. Disponível em: www.psicologia.pt. Acesso em: 28 de mar. 2018

SILVA, Vanessa Miranda Gomes da. Breve Cartografia da Discussão sobre Família. In: **Família: Referências e Abordagens Preferenciais para Intervenção**. 2011. Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro. p. 186-210.

SILVA, N.L.P; DESSEN, M.A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. IN: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Vol.17. Nº 2. Mai/Ago 2001. p.133-141.

SIMÕES, Carlos. **Curso de Direito do Serviço Social**. 7ª edição. São Paulo: Cortez,2014. – (Biblioteca básica de serviço social; v.3)

SIQUEIRA, Alessandro Marques de. O conceito de família ao longo da história e a obrigação alimentar. In: **Revista Jus**. Navigandi –Teresina. Ano 15. Nº 2664. Out. 2010. Disponível em: www.jus.com.br. Acesso em: 12 mar. 2018.

SCHWARTZMAN, José Salomão (et al). **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

SCHWARTZMAN, J. S; LEDERMAN, V. R. G. Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoce. In: **Inclusão Social**. V.10 N.2. Brasília. DF. jan./jun. 2017. p.17-27.

STEIL, C. A; CARVALHO, I. C. M. ONGS no Brasil: elementos para uma narrativa política. In: **Revista Humanas**. IFCH/UFRGS. 2001. p. 01-16.

TOLEDO, Laisa Regina Di Maio Campos. A família contemporânea e a interface com as políticas públicas. In: **Revista Ser Social**. Nº 21. Brasília. Jul./Dez. 2007. p. 13-44. Disponível em: periodicos.unb.br_ Acesso em: 15 de maio 2017.

TOBIAS, Liliane Santos. **Uma análise da relação teoria x prática a partir dos trabalhos de conclusão de curso de Serviço Social da UEPB no período de 2000 à 2010** [manuscrito] / Liliane Santos Tobias. 2015. 35p. Disponível em: dspace.bc.uepb.edu.br. Acesso em: 21 de maio 2017.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis: Vozes, 2003. 688 p.

UNESCO. **Declaração de Salamarca e Linhas de Ações sobre Necessidades Educativas Especiais**. Brasília: CORDE, 1994.

APÊNDICE

APÊNDICE A



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL**

PROJETO DE PESQUISA: A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla: Uma análise junto às famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG Local da Pesquisa: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG

Data: ____/____/____

QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO**1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA AMOSTRA****1 PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS/AS ENTREVISTADOS/AS**

1.1 Faixa etária

- a) () 20 à 30
- b) () 31 à 40
- c) () 41 à 50
- d) () 51 acima

1.2 Sexo

- a) () Feminino B) () Masculino

1.3 Estado Civil

- a) Solteiro (a)
- b) Casado (a)
- c) União Estável
- d) Outro: _____

1.4 Tipo de Residência

- a) Própria
- b) Alugada
- c) Cedida
- d) Outro: _____

1.5 Você trabalha?

A) Sim. Qual tipo de vínculo? _____ B) Não

1.6 Renda familiar

- a) menos de um salário mínimo
- b) um salário mínimo
- c) até dois salários mínimos
- d) Outro: _____

1.7 Recebe algum tipo de benefício social? Se sim, qual? Valor?

1.8 Nível de Escolaridade

- a) Não frequentou a escola
- b) Ensino fundamental completo
- c) Ensino fundamental incompleto
- d) Ensino médio completo
- e) Ensino médio incompleto
- f) Ensino superior

g) () Outro: _____

2. PERFIL DO USUÁRIO, VÍNCULO FAMILIAR E PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA ACERCA DO DESENVOLVIMENTO MOTOR, PSÍQUICO E SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.

1.9 Idade do/a usuário/a

- a) () 0 à 10
- b) () 11 à 20
- c) () 21 à 30
- d) () 31 à 40
- e) () 41 acima

1.10 Sexo: A) () Feminino B) () Masculino

1.11 Qual seu grau de parentesco com o/a usuário/a?

- a) () Mãe
- b) () Pai
- c) () Avós
- d) () Irmãos
- e) () Tios
- f) () Outros: _____

1.12 Quantas pessoas com deficiência intelectual há na família? _____

1.13 Qual o diagnóstico da criança e como foi descoberto?

1.14 De que forma você buscou o tratamento?

- a) () Indicação médica
- b) () Familiares
- c) () Outros: _____

2.6.1 Quando (período) iniciou o tratamento na APAE-CG?

1.15 Você compreende as limitações do/a seu/a filho/a com deficiência intelectual?
Se sim, quais?

1.16 Após o diagnóstico, você buscou compreender melhor a deficiência intelectual da criança? Se sim, de que forma?

1.17 Você busca tratamento para a criança com deficiência intelectual apenas na APAE?

a) () Sim. Porquê? _____

b) () Não. Por quê? _____

2.10 Como é a relação dos familiares com a pessoa com necessidades especiais?
Descreva-a.

1.18 Você tem conhecimento dos direitos sociais no que se refere à pessoa com deficiência intelectual?

a) () Sim.

Quais? _____

b) () Não.

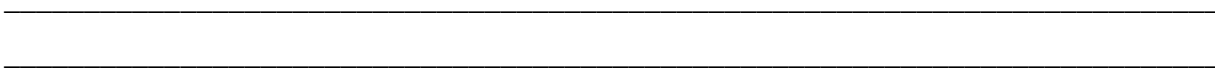
1.19 Quais suas perspectivas referente ao futuro da criança com deficiência intelectual?

1.20 Você acha que a pessoa com deficiência intelectual sofre preconceitos? Se sim, de que forma?

1.21 Quais os principais desafios encontrados pela família tendo uma pessoa com deficiência intelectual no âmbito familiar?

1.22 Como você analisa o papel da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual na sociedade?

1.23 Na sua concepção, como a instituição, o Estado e a sociedade poderiam contribuir para melhorar o futuro da pessoa com deficiência intelectual?



ANEXOS

ANEXO A



ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS - APAE
Endereço: R. Profa. Eutécia Vital Ribeiro, 525 - Sandra Cavalcante, Campina Grande-PB,

58410-205
CNPJ: 70097894/0001-65

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Estamos cientes da intenção da realização do Projeto de Pesquisa intitulado: A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla: Uma análise junto às famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG. Desenvolvida pela aluna Camila Rodrigues Camelo do Curso Bacharelado em Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba - UEPB sob a orientação da professora Aliceane de Almeida Vieira.

Campina Grande-PB, de de 2017.

MARIA DA CONCEIÇÃO COSTA DO REGO

Presidente da APAE/CG Associação de Pais e
Amigos dos Excepcionais

ANEXO B

TERMO DE DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA COM PROJETO DE PESQUISA

TÍTULO DA PESQUISA: A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla: Uma análise junto às famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG

Eu, ALICEANE DE ALMEIDA VIEIRA, professora de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba portadora do RG: declaro que estou ciente do referido Projeto de Pesquisa e comprometo-me em acompanhar seu desenvolvimento no sentido de que se possam cumprir integralmente as diretrizes da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande - PB, de de 2017.

Pesquisador Responsável

Nome do/a Orientando/a

ANEXO C

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL EM
CUMPRIR OS TERMOS DA RESOLUÇÃO 466/12 DO CNS/MS

PESQUISA: A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla: Uma análise junto às famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG.

Eu ALICEANE DE ALMEIDA VIEIRA, Professora do Curso de Serviço Social, da Universidade Estadual da Paraíba, portadora do RG: e CPF: comprometo-me em cumprir integralmente as diretrizes da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Campina Grande -PB, ? de outubro de 2017

Pesquisador Responsável

Orientando/a

ANEXO D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -TCLE

(OBS: para o caso de pessoas maiores de 18 anos e que não estejam inseridas nas hipóteses de vulnerabilidade que impossibilitam o livre discernimento com autonomia para o exercício dos atos da vida civil).

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa. A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla: Uma análise junto às famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho, A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla: Uma análise junto às famílias da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/CG terá como objetivo geral Compreender a importância da família no desenvolvimento social da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla e suas implicações na garantia da inclusão e dos direitos sociais das demandas atendidas na APAE-CG.

Ao voluntário só caberá à autorização para entrevista e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.
- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.

- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (83) com ALICEANE DE ALMEIDA VIEIRA JUNTO A CONEP - PLATAFORMA BRASIL.

- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.

- Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Pesquisador Responsável

Participante

Assinatura Dactiloscópica do participante da pesquisa

(OBS: utilizado apenas nos casos em que não seja possível a coleta da assinatura do participante da pesquisa).

