



**UNISUL**

**UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA – UNISUL**

**IVONETE MARIA MIRANDA TURNES**

**UM ESTUDO COM AS MÃES DA APAE DE SANTO AMARO DA IMPERATRIZ, A  
PARTIR DOS LIMITES E DAS POSSIBILIDADES COM SEUS FILHOS  
DEFICIENTES**

**Palhoça**

**2009**

**IVONETE MARIA MIRANDA TURNES**

**UM ESTUDO COM AS MÃES DA APAE DE SANTO AMARO DA IMPERATRIZ, A  
PARTIR DOS LIMITES E DAS POSSIBILIDADES COM SEUS FILHOS  
DEFICIENTES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao  
Curso de Serviço Social da Universidade do Sul de  
Santa Catarina como requisito parcial à obtenção do  
título de Assistente Social

Orientadora: Professora Ivana Marcomim, Msc.

Palhoça  
2009

Dedico este trabalho às mães dos alunos da APAE, que de maneira tão espontânea e carinhosa amam seus filhos, sem preconceitos e sem reservas.

À minha mãe, que torce pela minha vitória na conclusão desta graduação.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Todo Poderoso, que me concedeu a vida, a minha saúde e a alegria de viver.

As minhas filhas (o) Ana Carolina, Cíntia, Marina, e Tiago que me auxiliaram na confecção deste, e em especial à minha filha Ana Carolina, que me incentivou para o meu ingresso em uma Universidade.

Ao meu genro Vinícius, pelo carinho com que me auxiliou com os gráficos.

Ao meu marido David, pela minha ausência nesses anos de graduação e pela colaboração com materiais de estudo para minha formação.

Às minhas amigas de grupo, Ana Rita, Elizabete e Elizete pela cooperação na confecção dos trabalhos e pelo carinho dedicado a mim.

À APAE pelo acolhimento neste período de estágio.

À supervisora de campo, Micheline Coelho, pelo carinho e dedicação.

À orientadora e mestra Ivana Marcomim, pela paciência, compreensão e apoio que me dedicou na construção deste trabalho.

A todos os mestres do Curso de Serviço Social, que contribuíram para esta formação.

### DEFICIENCIA

*"Deficiente" é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive sem ter consciência de que é dono do seu destino.*

*"Louco" é quem não procura ser feliz com o que possui.*

*"Cego" é aquele que não vê seu próximo morrer de frio, de fome, de miséria, e só tem olhos para seus míseros problemas e pequenas dores.*

*"Surdo" é aquele que não tem tempo de ouvir um desabafo de um amigo, ou o apelo de um irmão. Pois está sempre apressado para o trabalho e quer garantir seus tostões no fim do mês.*

*"Mudo" é aquele que não consegue falar o que sente e se esconde por trás da máscara da hipocrisia.*

*"Paralítico" é quem não consegue andar na direção daqueles que precisam de sua ajuda.*

*"Diabético" é quem não consegue ser doce.*

*"Anão" é quem não sabe deixar o amor crescer. E, finalmente, a pior das deficiências é ser miserável, pois: "Miseráveis" são todos que não conseguem falar com Deus.*

*A "amizade" é um amor que nunca morre. (MÁRIO QUINTANA)*

## RESUMO

O presente trabalho decorre da análise da experiência de estágio curricular em Serviço Social realizado junto à APAE do município de Santo Amaro da Imperatriz, no período compreendido entre abril de 2008 e maio de 2009. Reflete a trajetória histórica da deficiência, considerando seus avanços e desafios até a consolidação do conjunto de direitos que devem ser assegurados a esse segmento e suas famílias. Contextualiza a institucionalização das APAES como espaço de atenção e formação especializada aos deficientes, refletindo a importância e as demandas familiares para consolidar uma educação inclusiva e potencializadora dos filhos deficientes. Analisa tais aspectos a partir da descrição do Grupo de Mães “Amor Perfeito”, da referida APAE, considerando, neste contexto, o potencial investigativo, reflexivo e propositivo do Serviço Social para desvendar e subsidiar serviços e ações que considerem as demandas desse grupo. Nesse sentido buscou-se conhecer os limites enfrentados pelas mães dos deficientes na convivência familiar, nas atividades de lazer e interação sociocomunitária, bem como no acesso à saúde, refletindo sobre as possibilidades de interação dessas mães com seus filhos deficientes nos mesmos espaços familiares e sociais. Tais aspectos correspondem ao interesse acadêmico em responder ao problema central desta obra, que se volta a compreender: Quais os limites e as possibilidades no cotidiano das mães com filhos deficientes na APAE de Santo Amaro da Imperatriz? Assim, seu objetivo geral é apresentar os procedimentos teóricos, metodológicos, éticos, políticos e técnico-operativos, a partir do estudo dos limites e das possibilidades no cotidiano das mães com filhos deficientes da APAE de Santo Amaro da Imperatriz. O processo de atuação desenvolvido pela acadêmica junto ao universo em questão permitiu evidenciar a especificidade da prática profissional, em especial no tocante à dimensão socioeducativa a qual caracterizou a intervenção junto ao grupo familiar por meio do desenvolvimento de oficinas temáticas que se voltaram a atender às demandas identificadas. Conclui-se evidenciando que a ação do Serviço Social amplia o processo de atenção familiar desenvolvido junto à APAE, na medida em que estabelece processos interventivos que subsidiam a elevação do nível de informação e conhecimento necessários para que os pais/mães possam melhor sustentar a educação de seus filhos deficientes.

**Palavras-chave:** Deficiência. Famílias. Direitos sociais. Serviço Social.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Símbolo da Federação Nacional das APAEs. ....	23
--	----

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição por idade das mães dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.....	57
Gráfico 2 – Distribuição por escolaridade das mães dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.....	58
Gráfico 3 – Distribuição por estado civil das mães dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.....	59
Gráfico 4 – Distribuição pela renda das mães dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC. ....	60
Gráfico 5 – Distribuição por quantidade de membros da família dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC. ....	61
Gráfico 6 – Distribuição por tempo de frequência dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.....	62

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>10</b>
<b>2</b>	<b>A DEFICIÊNCIA MENTAL E O SURGIMENTO DAS APAES .....</b>	<b>13</b>
2.1	BREVE HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA MENTAL E SUAS TIPOLOGIAS.....	13
2.2	AS APAES NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DAS POLÍTICAS PARA O DEFICIENTE MENTAL .....	22
2.3	ATUAÇÃO DA APAE NO MUNICÍPIO DE SANTO AMARO DA IMPERATRIZ	30
<b>3</b>	<b>A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO PROCESSO DA EDUCAÇÃO DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA: EM ESPAÇO REPRESENTATIVO À ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL.....</b>	<b>39</b>
3.1	A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA .....	39
3.2	A AÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NA IDENTIFICAÇÃO DOS LIMITES E POSSIBILIDADES DA RELAÇÃO COTIDIANA ENTRE PAIS E FILHOS DEFICIENTES.....	48
	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>70</b>
	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</b>	<b>72</b>
	<b>APÊNDICE A - FORMULÁRIO DE ATENDIMENTO.....</b>	<b>77</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Para refletir sobre deficiência, necessita-se ter um conhecimento mais profundo sobre este assunto e dos aspectos que o envolvem. Sua origem remonta à procedência da própria humanidade e sua forma de concepção e tratamento também reproduz a evolução societária e suas contradições.

Nesse processo a questão histórica acaba por inserir diferentes representações sociais e políticas para o que seja deficiência, mas, infelizmente, sempre sustentadas por certa dose de preconceito e despreparo para lidar com esse universo.

Nesse contexto surgem as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), as quais constituem-se em espaços de acesso a direito, em especial no tocante à educação especial. Elas têm como finalidade acolher as pessoas deficientes e realizar um trabalho de socialização e garantia do seus direitos.

A APAE é entidade de natureza filantrópica, sem fins lucrativos, que presta serviço nas áreas de saúde, educação e assistência social, com a missão de preparar o aluno com dificuldade educativa para a sociedade, levando em conta a visão histórico-cultural oportunizando um espaço na busca do conhecimento e crescimento crítico, atuante e competitivo, de direito e deveres, consciente de seu papel como agente transformador e tendo a família como parceira.

Com a participação através do estagio curricular em Serviço Social junto à entidade APAE, pode-se conhecer diversas questões que interagem no cotidiano institucional e exigem uma mediação técnica qualificada para sua resolutividade. Este é o caso do processo de interação entre pais e filhos, uma vez que a maior parte das famílias não é preparada para receber e educar um filho considerado “diferente”.

Nesse processo consolida-se a prática do serviço social, considerando seu domínio e capacidade investigativa para decifrar a realidade e mediar o processo de consolidação de uma condição mais efetiva de educação especial.

Nesse contexto, entende-se que relação entre pais/mães e filhos deve ser considerada como aspecto a ser mediado no âmbito institucional. Tal percepção origina-se da dinâmica de atuação acadêmica junto à APAE de Santa Amaro da Imperatriz, onde se desencadearam diversas indagações e inquietações quanto às dificuldades que essas mulheres vivenciam no cotidiano, assim como as possibilidades existentes para sua inserção no convívio familiar e social.

No processo vivenciado pela acadêmica na referida APAE, houve uma aproximação mais intensa com o Clube de Mães, sendo possível a constituição do projeto de intervenção junto a essa instituição. O projeto teve como objetivo estudar mais profundamente o contexto social das famílias em relação aos filhos deficientes, o que nos levou a realizar um estudo exploratório com as famílias, a fim de conhecer de uma forma mais ampla a realidade enfrentada por elas em diversos aspectos do seu cotidiano.

Havendo uma interação maior com as famílias dos deficientes, a proposta principal da presente monografia volta-se à problemática central: quais os limites e as possibilidades enfrentadas no cotidiano das mães com filhos deficientes na APAE de Santo Amaro da Imperatriz?

O objetivo geral do estudo foi traçado baseado na apresentação dos procedimentos teóricos, metodológicos, éticos, políticos e técnico-operativos, a partir do estudo dos limites e das possibilidades no cotidiano das mães com filhos deficientes da APAE de Santo Amaro da Imperatriz.

Os Objetivos específicos voltam-se:

- Sistematizar o contexto histórico que envolve a APAE.
- Apresentar o histórico de implantação do Serviço Social.
- Apresentar uma reflexão sobre famílias com filhos deficientes.
- Descrever a intervenção do Serviço Social e a sua instrumentalidade.

- Apresentar a metodologia de intervenção do Serviço Social a partir das entrevistas, cujos dados colhidos vão identificar os limites e as possibilidades no cotidiano das mães com filhos deficientes da APAE de Santo Amaro da Imperatriz.

Para efetivação destes objetivos, o trabalho monográfico foi construído em quatro capítulos, sendo o primeiro a introdução. O segundo capítulo trata da deficiência mental e o surgimento das APAEs, acercando sobre estas no contexto da Educação Especial, das políticas para o deficiente mental e da APAE no Município de Santo Amaro da Imperatriz, como também do Serviço Social na APAE de Santo Amaro da Imperatriz.

O terceiro capítulo engloba a importância da família no processo de educação dos filhos deficientes: um espaço representando a atuação do Serviço Social; a família no contexto da deficiência e a ação do Serviço Social na identificação dos limites e possibilidades da relação cotidiana entre pais e filhos deficientes. No último capítulo apresenta-se a conclusão do trabalho.

A intencionalidade deste estudo é que contribua para o trabalho do próprio Serviço Social, evidenciando a importância da interação entre famílias, a escola e a sociedade, para obtenção de uma vida de qualidade desse segmento em todos os âmbitos.

## **2 A DEFICIÊNCIA MENTAL E O SURGIMENTO DAS APAES**

### **2.1 BREVE HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA MENTAL E SUAS TIPOLOGIAS**

Para iniciarmos o assunto deficiência Mental, descreveremos a seguir a história da joaninha diferente, segundo (Melo, 2009).

É a história de uma joaninha que por nascer sem bolinhas, foi rejeitada por seu grupo de animais.

A joaninha Inconformada com a exclusão procura a ajuda do besouro preto, e junto planejam um plano.

Pedem ao pássaro pintor que pinte bolinhas no corpo do besouro e então saem ao encontro das joaninhas. Chegando ao jardim o besouro é bem recebido por elas que nada percebem.

A joaninha sem bolinhas pede então um minuto de atenção e apaga a pintura do corpo do besouro e pergunta: Qual é a verdadeira joaninha?

A história nos relata as reações frente às diferenças; da dificuldade que temos em assimilar e aceitar o diferente.

Diante disso queremos expor que a questão da deficiência é tão antiga quanto à própria origem da humanidade. Ao que se sabe, a origem da natureza humana é acompanhada pela própria origem da deficiência, ou seja, desde os tempos mais remotos há relatos da identidade de sujeitos com deficiência, o que evidencia que este é um traço da própria humanidade.

Para os diferentes profissionais que atuam com este segmento, compreender como se deu a evolução histórica da sociedade com a deficiência é de fundamental importância, uma vez que ela explica o estágio em que se encontra a compreensão deste aspecto humano e suas diferentes formas de atenção e atendimento.

A literatura indica diferentes tempos para começarmos a evidenciar os primeiros registros e estudos acerca da deficiência. Todavia, tomamos por ponto de

referência inicial para este estudo a Idade Média, que traz uma compreensão sobre este aspecto fundada em simbolismos e misticismo posteriormente superados. Vale ressaltar que falar de deficiência é tratar de uma característica presente em todos os tempos, acompanhada do preconceito com maior ou menor grau.

Veremos que o preconceito acompanha a história dos “diferentes”, dada a idéia criada por um sistema socioeconômico cultural altamente padronizante.

De acordo com Ribeiro (1996), que descreve que na antiguidade, as perturbações mentais eram atribuídas a demônios e, na Idade Média, era prática corrente a associação com a feitiçaria, este pensamento – que persistiu até meados do século XVIII –, foi responsável por torturas e condenações à morte daqueles considerados “loucos”. Eram crenças que não possuíam o mínimo respaldo científico, responsáveis pelas condições de vida desumanas dos portadores de distúrbios mentais.

Com a passagem do tempo, a deficiência mental, atravessou diversos fases e pontos de vista passando a ser encarada de diversas formas: no século XVI, Paracelso (1493-1541) e Cardano (1501-1576) consideravam a deficiência e a loucura como assunto de interesse médico. Sir Antony distingue retardo mental de loucura, mas considera ambos igualmente naturais. No século XVII, Thomas Willis (1621-1675) tem uma visão organicista, explicando a deficiência como uma lesão ou disfunção do sistema nervoso central. Já Francisco Torti (1658-1741) admite fatores ambientais é que determinavam a deficiência.

Ribeiro (1996, p.14) descreve que “ Philippe Pinel, médico francês nascido em 1745 e falecido em 1826, considerado o responsável pela primeira transformação na Psiquiatria, conseguiu humanizar o tratamento dos internos do Hospital La

Bicêtre em Paris”.

Ribeiro (1996) relata também que Pinel proporcionou aos internos melhores acomodações e retirando-os das masmorras escuras onde viviam, oferecendo a eles alojamento mais iluminados e habitáveis.

Segundo Garcia (apud ALMEIDA, 2007, p.12) “A discriminação contra pessoas com deficiência sempre fez parte da história de todos os povos. Muitos foram os termos utilizados para caracterizar estas pessoas”. Estas sofriam todo tipo de preconceito e eram rotuladas, como diz Garcia (apud ALMEIDA, 2007 ) como

“deformados, paralíticos, aleijados, monstros, cochos, mancos, cegos, inválidos, imperfeitos, idiotas, débeis mentais”. Como se observa desde os primórdios da civilização, os deficientes têm passado por problemas causados pelos preconceitos sociais.

[...] na Roma antiga, a Lei das Doze Tábuas garantia ao patriarca das famílias o direito de matar os filhos que nascessem com deficiências ou anomalias. Para os hebreus, quaisquer deficiências, por menores que fossem, indicavam um certo grau de impureza ou pecado. Já os espartanos lançaram os deficientes do alto de despenhadeiros. (GARCIA, apud ALMEIDA, 2007,p.12).

Descreve ainda Almeida (2007, p.12) que “Roma antiga deu origem ao primeiro sistema de proteção e amparo aos soldados que voltavam das batalhas com sequelas, mesmo que o escopo pudesse ser o de esconder as consequências das guerras, mascarando o isolamento das pessoas deficientes”.

Assim, relata Almeida (2007) que na Idade Média já havia surgido alguma preocupação com as pessoas com deficiência, mas, na verdade, foi apenas nos tempos recentes que a questão passou a merecer efetiva atenção do Estado e da sociedade, ou seja, mais especialmente a partir do momento em que a Organização das Nações Unidas (ONU) passou a dedicar-se ao problema.

Em 1946, a Assembléia Geral adotou uma resolução que estabeleceu o primeiro passo para um programa de consultoria em diversas áreas do bem-estar social, nele incluindo a reabilitação das pessoas deficientes. Em 1971, a Assembléia Geral aprovou a Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental. A seguir, em 1975, a Assembléia Geral editou a Res. n. 30/3447, chamada de Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Posteriormente, pela Res. n. 31/123, proclamou 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência (International Year for Disabled Persons). (GARCIA apud ALMEIDA, 2007, p.13)

Continua Almeida (2007, p.13.) que “desenvolveu-se a partir daí a conscientização sobre o grave problema que afetava muitas pessoas em todo o mundo”.

Todavia, o preconceito e a exclusão perduram até os dias de hoje, sendo causa principal a falta de informação dos familiares dos deficientes e da sociedade sobre a deficiência.

As pessoas deficientes sempre foram rejeitadas, enfrentando diversos desafios em que o preconceito e a discriminação da sociedade e das famílias as

separavam do convívio com os ditos “normais”. Isto porque, em muitas culturas, torna-se difícil a aceitação e a interação com algo que não é “conhecido”. É difícil ter uma relação adequada com a pessoa deficiente sem conhecer as suas características, sem saber as suas dificuldades e limitações, e com isso acreditar no potencial dessa pessoa, e subsidiar os meios para que busque a sua cidadania.

O desafio do desconhecido nos coloca diante da necessidade de compreender melhor esse fenômeno tão humano e tão incompreendido.

Para Moura (1999, p.1), “tomando-se um dicionário, poderemos ver deficiência como sendo: falta, defeito, falha; e para deficiente encontraremos: falho, incompleto, imperfeito, donde se conclui que haja uma falha, um defeito no corpo, na mente, ou no organismo de uma pessoa”.

Conforme relata Cintra (1989, p.8):

A Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, aprovada pela Assembléia Geral da ONU, em 09 de dezembro de 1975, que proclama em seu artigo I: termo ‘pessoas deficientes’ refere-se a qualquer pessoa incapaz 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.

A Organização Mundial da Saúde publicou em 1980 uma classificação Internacional dos Casos de: 1) Impedimento (inglês impediment). O impedimento diz respeito a uma alteração (dano ou lesão) psicológica, fisiológica ou anatômica em um órgão ou estrutura do corpo humano. A incapacidade diz respeito aos obstáculos encontrados pelos deficientes em sua interação com a sociedade, levando-se em conta a idade, o sexo, fatores sociais e culturais.

Para Niess e Niess (2003, p.2), a pessoa deficiente é aquela que passou por perda ou tenha alguma anomalia, que a torne incapaz para realizar as atividades consideradas normais para qualquer ser humano.

Pessoa com deficiência é toda aquela que sofreu perda ou possua anormalidade, de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que venha gerar uma incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o homem, podendo a gênese estar associada a uma deficiência física, auditiva, visual, mental, quer permanentemente, quer temporária.

Já no campo exclusivo da deficiência mental, a definição estabelecida pela Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação e Cultura, para efeito de diagnóstico e diferenciação daqueles que a portam, é a seguinte:

Considera-se deficiente mental o funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade, nos seguintes aspectos: comunicação, cuidados pessoais, habilidades pessoais, desempenho na família e comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer e trabalho. (NIESS; NIESS, 2003, p.2)

Deficiente é o indivíduo que sofre restrição, no desempenho natural do físico, e no seu desenvolvimento psíquico, para prática cotidiana.

A característica essencial do Retardo Mental é quando a pessoa tem um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, auto-cuidados, vida doméstica, habilidades sociais, relacionamento interpessoal, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança'. (NIESS; NIESS, 2003, p.2).

A Associação Americana de Deficiência Mental define a deficiência como outras questões da psiquiatria, como a capacidade de adaptação do deficiente ao seu meio.

Essa é também a definição de Deficiência Mental adotada pela AAMR (Associação Americana de Deficiência Mental). Na Deficiência Mental, como nas demais questões da psiquiatria, a capacidade de adaptação do sujeito ao objeto, ou da pessoa ao mundo, é o elemento mais fortemente relacionado à noção de normal. Teoricamente, deveriam ficar em segundo plano as questões mensuráveis de QI, já que a unidade de observação é a capacidade de adaptação. (BALLONE, 2003),

Werneck (2005, p.27) define a deficiência da seguinte maneira:

De acordo com o modelo social, a deficiência é a soma de duas condições inseparáveis: as seqüelas existentes no corpo e as barreiras físicas, econômicas e sociais imposta pelo ambiente ao indivíduo que tem essas seqüelas." E diz mais " Sob esta ótica, é possível entender a deficiência como uma construção coletiva entre indivíduos (com ou sem deficiência) e a sociedade.

Como foi visto nas definições acima, a deficiência é vista de diversas formas.

Atualmente a literatura, em função da evolução da própria ciência, aponta diferentes tipologias que descrevem a deficiência.

De acordo com a Associação Americana de Deficiência Mental (AADM) (apud KIRK, 1996, p.123), a deficiência mental pode ser classificada como educável, treinável e grave/ profunda como segue:

Educável – uma criança deficiente mental educável (corresponde a deficiência mental leve) é aquela que, devido ao seu desenvolvimento mental subnormal, é incapaz de se beneficiar suficientemente do programa escolar regular, mas que é considerada capaz de desenvolvimento em três áreas: (1) educabilidade em assuntos acadêmicos e nível primário e avançado dos graus elementares, (2) educabilidade em adaptação social até o ponto em que puder eventualmente progredir independentemente na comunidade e, (3) adequação ocupacional a ponto de poder se sustentar parcial ou totalmente quando adulta. Durante os primeiros anos de vida, em muitos ambientes, o deficiente mental educável não é reconhecido como tal. A maior parte do tempo, o retardo não é evidente, pois não se mede a criança por seu conteúdo intelectual durante os anos pré-escolares (...);

Treinável – define-se a criança deficiente mental treinável (correspondente ao deficiente moderado), como aquela que tem dificuldades em: (1) aprender as habilidades acadêmicas a qualquer nível funcional, (2) desenvolver independência total a nível adulto, sustentar-se sem supervisão ou ajuda. A pessoa treinável é capaz de conseguir: (1) capacidade de cuidar de si própria (como vestir-se, despir-se, usar a toalete e alimentar-se); (2) capacidade de se proteger de perigos comuns no lar, na escola e na vizinhança; (3) ajustamento social ao lar e à vizinhança (aprender a compartilhar, respeitar direitos de propriedade e cooperar numa unidade familiar e comunitária); (4) utilidade econômica no lar e na vizinhança, auxiliando em tarefas em casa, trabalhando em ambientes especiais ou mesmo em trabalhos rotineiros, sob supervisão. Na maioria dos casos, estas crianças são identificadas como deficientes durante seus primeiros anos de vida. A deficiência é geralmente notada devido a estigmas, desvios físicos ou clínicos da criança ou por demorar em aprender a falar e a andar;

Graves e Profundos – muita criança grave e profundamente retardada (corresponde ao gravemente retardado) tem deficiências múltiplas que muitas vezes interferem nos procedimentos de instrução normais. Por exemplo, além de ser deficiente mental, a criança pode ter paralisia cerebral ou perda de auditiva. O objetivo do treinamento de uma criança tão gravemente deficiente limita-se ao estabelecimento de algum nível de adaptação social em um ambiente controlado.

Por outro lado, a classificação da OMS - CID. 10 (Organização Mundial da Saúde) são baseadas ainda no critério quantitativo. Por essa classificação a gravidade da deficiência seria:

Profundo: São pessoas com uma incapacidade total de autonomia. Os que têm um coeficiente intelectual inferior a 10, inclusive aquelas que vivem num nível vegetativo.

Agudo Grave: Fundamentalmente necessitam que se trabalhe para instaurar alguns hábitos de autonomia, já que há probabilidade de adquiri-los. Sua capacidade de comunicação é muito primária. Podem aprender de

uma forma linear, são crianças que necessitam revisões constantes. Moderado: O máximo que podem alcançar é o ponto de assumir um nível pré-operativo. São pessoas que podem ser capazes de adquirir hábitos de autonomia e, inclusive, podem realizar certas atitudes bem elaboradas. Quando adultos podem freqüentar lugares ocupacionais, mesmo que sempre estejam necessitando de supervisão. Leve: São casos perfeitamente educáveis. Podem chegar a realizar tarefas mais complexas com supervisão. São os casos mais favoráveis. (BALLONE, 2003)

Nesse contexto, há aquelas deficiências mais comuns e identificáveis em nossa sociedade por suas características possíveis de generalizar, como é o caso da Síndrome de Down. Todavia, há uma tendência negativa à generalização que limita o processo de compreensão e atenção a esta característica humana.

Podem-se destacar diferentes tipos de deficiência, dos mais conhecidos aos mais desconhecidos. Para efeito de exemplificação destacamos apenas alguns deles.

Síndrome de Down: é um atraso do desenvolvimento, das funções motoras do corpo e das funções mentais. Como característica física, nota-se que o bebê é pouco ativo e apresenta o corpo flácido, o que se denomina hipotonia. A hipotonia diminui com o tempo, e o bebê vai conquistando, mais lentamente que os outros, as diversas etapas do desenvolvimento.

A Síndrome de Down era também conhecida como mongolismo, em face das pregas no canto dos olhos que lembram pessoas de raça mongólica (amarela). Não se utiliza essa expressão atualmente. Para entender suas principais causas, destaca-se que dentro de cada célula do nosso corpo estão os cromossomos, responsáveis pela cor dos olhos, altura, sexo e também por todo o funcionamento e forma de cada órgão interno, como o coração, estômago, cérebro, etc. Cada uma das células possui 46 cromossomos, que são iguais, dois a dois; quer dizer, existem 23 pares ou duplas de cromossomos dentro de cada célula. O par 21, ao invés de ter dois, tem três cromossomos. É a trissomia 21. Portanto, a causa da Síndrome de Down é a trissomia do cromossomo 21. Sendo considerado um acidente genético (APAE, 2008).

Já o Autismo, segundo Almeida (2006), é uma síndrome definida por alterações presentes desde idades muito precoces, tipicamente antes dos três anos de idade, e que se caracteriza sempre por desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação.

Estes três desvios, que ao aparecerem juntos caracterizam o autismo, foram chamados por Lorna Wing e Judith Gould, em seu estudo realizado em 1979, de "Tríade" (WING; GOULD, 1979). A Tríade é responsável por um padrão de comportamento restrito e repetitivo, mas com condições de inteligência que podem variar do retardo mental a níveis acima da média. Não é uma doença. Também não é contagiosa nem, tanto quanto se sabe atualmente, pode ser adquirida por contacto com o ambiente que rodeia a criança. É uma limitação de origem neurológica que, segundo se presume, está presente desde o nascimento, repercutindo-se em comportamentos típicos, observáveis o mais tardar antes dos três anos. Embora todas as evidências científicas apontem para que o autismo resulte de uma perturbação do funcionamento e da estrutura cerebral, a causa específica mantém-se ainda desconhecida.

De fato, é usualmente aceito na comunidade científica que o autismo resulta de uma multiplicidade de fatores, podendo cada um deles manifestar-se de diferentes formas.

Outra deficiência conhecida é a Paralisia Cerebral, sendo um defeito motor presente no nascimento ou que aparece pouco depois do parto; é dependente de anormalidades patológicas do cérebro. Sequela de uma agressão encefálica que se caracteriza por um transtorno persistente, mas não invariável, do tônus, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não é só diretamente secundária a essa lesão evolutiva do encéfalo, mas também devido à influência que essa lesão exerce sobre a maturação neurológica. (BARRETO,1995 apud MASCARENHAS,2001)

Já a Síndrome de West, segundo Fernandes (2009), consiste numa tríade de sinais clínicos e eletroencefalográficos, atraso do desenvolvimento, espasmos infantis e traçado eletroencefalográficos com padrão de hipsarritmia. As crises são traduzidas por espasmos ou uma salva de espasmos com as seguintes características: flexão súbita da cabeça, com abdução dos membros superiores e flexão das pernas (espasmos mioclônico maciço ); é comum a emissão de um grito por ocasião do espasmo. Cada crise dura alguns segundos. Às vezes as crises são representadas apenas por flexão da cabeça ( tique de sabam ou "espasmo saudatório" ) . As crises são frequentes particularmente durante a vigília, podendo chegar até uma centena ou mais por dia.

As contrações são breves, maciças, simétricas, levando-se os membros superiores para frente e para fora e flexionando os músculos o abdômen. São crianças hipotônicas. Em princípio, o diagnóstico não é fácil, sendo os espasmos confundidos com cólicas ou com reflexo de Moro. Outra manifestação importante é o retardo mental que, em boa parcela dos casos, pode ser evitado pelo tratamento precoce do quadro. Diz-se que as alterações e características clínicas e evolutivas desta síndrome dependem das condições prévias do sistema nervoso central (SNC) do lactante antes dos surgimentos das crises. Com a maturação da criança, em geral as crises diminuem e desaparece por volta do quarto ou quinto ano de vida.

Além dessa, inúmeras outras deficiências carecem de um atendimento especializado, capaz de considerar diferentes necessidades desses sujeitos e suas famílias. Nesse contexto surge a educação especial.

É objetivo de a escola especial proporcionar um atendimento de qualidade, digno e adequado aos deficientes, para que as sequelas não se agravem e eles se tornem indivíduos inseridos na sociedade.

Segundo Puhlmann (2009):

É relevante notar que, no Brasil, houve uma alteração significativa em relação às práticas de atendimento da população com deficiência que, inicialmente, restringiam seu protagonismo e autonomia nas tomadas de decisão sobre seu próprio futuro. Assistidas no início da história da educação especial brasileira por instituições especializadas influenciadas por experiências e modelos europeus e americanos, hoje há uma prática recorrente, e cada vez mais consciente, de deixar de “fazer para” e passar a “fazer com” elas.

A consideração dos direitos marcados pela ONU significou um avanço em direção à organização e implementação de políticas, ações e serviços especializados a essa parte da população, encaminhando para a agenda das políticas públicas e da mobilização da sociedade, a importância de um olhar atento às necessidade dessas pessoas.

Acompanhando o processo histórico, há uma evolução científica sobre a saúde mental e na educação, como também a sociedade se move em defesa dos direitos das pessoas com deficiência. E assim tem origem a Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), que hoje ocupa espaço central no atendimento desse segmento como cidadãos de direitos.

## 2.2 AS APAES NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DAS POLÍTICAS PARA O DEFICIENTE MENTAL

Sistematizando o contexto que envolve a Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), resalta-se aqui a gênese desta importante instituição no nosso país, para com isso compreender as mudanças necessárias à sua evolução.

Conforme o Projeto Político Pedagógico da APAE (2008) esta instituição foi fundada no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954, em decorrência da vinda de Beatrice Bemis, integrante do corpo diplomático americano e mãe de um portador da síndrome de Down.

Segundo a Federação das APAES em Rede (2009)

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE é uma associação civil, filantrópica, de caráter educacional, cultural, assistencial, de saúde, de estudo e pesquisa, desportivo e outros, sem fins lucrativos, com duração indeterminada, tendo sede e foro no município em que estiver situado.

A APAE possui autonomia administrativa e jurídica perante a administração pública e as entidades privadas, sendo vedada qualquer forma de vinculação que comprometa a filosofia e os objetivos do Movimento.

A APAE integra-se, por filiação, à Federação Nacional das APAEs, da qual recebe orientação, apoio e permissão para uso do nome, símbolo e sigla APAE, a cujo Estatuto adere e a cuja supervisão se submete.

A APAE, após a filiação à Federação Nacional das APAEs, será automaticamente considerada como filiada à Federação das APAEs do Estado, a cujo Estatuto também adere e a cuja supervisão também se submete, passando a integrar o Conselho Regional das APAEs, onde se localiza geograficamente.

Tendo participado da fundação de mais de duzentas e cinquenta associações de pais de pessoas com deficiência nos Estados Unidos, a senhora Beatrice Bemis admirava-se por não existir no Brasil nenhum trabalho desta natureza.

No mês de julho de 1954 a senhora Beatrice Bemis realizou o primeiro encontro entre pais, mestres e técnicos interessados em deficiência, na Embaixada Americana, exibindo um filme sobre crianças que apresentavam deficiência mental. A partir desse primeiro encontro, foi nomeada uma comissão com o objetivo de fundar uma Associação de Pais de Crianças que apresentavam deficiência mental. Outras reuniões foram realizadas com o objetivo, entre outros, de elucidar os objetivos da associação, criar um nome e organizar um fichário de endereço das pessoas com deficiência mental. Nessa reunião realizada por essa Comissão

Coordenadora Provisória, no dia 8 de setembro de 1954, foi aprovado o nome a ser adotado pela associação, passando a se chamar “Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais” (APAE-RIO,1991,Ata de 9 de outubro de 1954).

No dia 11 de dezembro de 1954, foi fundada a primeira APAE do Brasil, em sessão realizada na Associação Brasileira de Imprensa, na cidade do Rio de Janeiro, com a finalidade de “promover o bem-estar dos excepcionais”. A assembléia foi presidida pelo Padre Álvaro de Albuquerque Negromonte. Destacando que estiveram presentes nessa reunião o senhor e senhora George W. Bemis, sendo ele vice-presidente da Nacional Association. ( MASCARENHAS, 2001)

Com a finalidade de facilitar a articulação e intercâmbio de idéias, os integrantes da reunião sentiram a necessidade de criar um organismo nacional. Surgiram, então, duas idéias. A primeira era a criação de um “Conselho” e a segunda a criação de uma “Federação”. Tendo prevalecido à última. Assim, no dia 10 de novembro de 1962, foi fundada a Federação Nacional das APAEs, sendo o primeiro presidente da diretoria provisória eleita o Dr. Antonio dos Santos Clemente Filho.

Em 1963 realizou-se o 1º Congresso da Federação Nacional das APAEs, na cidade do Rio de Janeiro, período em que foi aprovado o estatuto e eleita a primeira Diretoria da Federação Nacional das APAEs, presidida pelo Dr. Antonio Clemente dos Santos Filho. Depois de um ano, foi construída na cidade do Rio de Janeiro, com o apoio do então Presidente da República, o Marechal Castelo Branco, a sede da Federação Nacional das APAEs, sendo transferida posteriormente para Brasília. (MASCARENHAS, 2001)

A Federação adotou como símbolo a figura de uma flor ladeada por duas mãos em perfil, desniveladas, uma em posição de amparo e a outra de orientação.



**Figura 1 - Símbolo da Federação Nacional das APAEs.**  
Fonte: Federação Nacional das APAEs

A APAE ampliou-se para outras capitais e para o interior dos estados. Segundo Santos Filho (1999, apud MASCARENHAS 2001), na década de 1950, foram criadas sete entidades, na década de 1960 foram criadas 111. Na década de 1970 foram 310 novas filiadas e na década de 1980 foram 347. Na década de 1990, até o ano de 1995, foram criadas cerca de 1.800 APAEs filiadas à Federação Nacional das APAEs, espalhadas por todo o Brasil. Transcorridos hoje cinquenta e quatro anos de existência, a instituição forma uma rede que reúne a Federação Nacional das APAEs, com 23 Federações das APAEs nos estados e 2.033 entidades em todo o País. A Rede conta com os pais, amigos, pessoas com deficiência, voluntários, profissionais e instituições parcerias – públicas e privadas – para promover e defender os direitos de cidadania e a inclusão social dos brasileiros com deficiência. É o maior movimento social de caráter filantrópico do Brasil e do mundo na sua área de atuação. (APAE, 2008)

Estruturado em quatro níveis, o movimento Apaeano objetiva melhor organização e proximidade com o trabalho desenvolvido nos municípios.

1 - A APAE no município: os pais e amigos que compõem uma APAE atuam, no âmbito do município em que a entidade se localiza, para que a pessoa deficiente tenha seus direitos assegurados.

2 - Conselho Regional: todas as microrregiões do Brasil se organizam em Conselhos Regionais. Os presidentes, diretores, professores, pais e alunos devem ter programação de reuniões, cursos, encontros, festivais, olimpíadas, nas suas regiões. Fica mais fácil haver grande participação pela proximidade geográfica. O Conselheiro Regional é eleito pelas APAEs da microrregião.

3 - Federação das APAEs no estado: as APAEs se organizam em federações em seus estados. A Federação no estado será a responsável pelo trabalho de realização dos direitos da pessoa com deficiência no âmbito estadual. São necessários contatos com Secretarias e outros órgãos estaduais, promoção de olimpíadas, festivais e congressos estaduais, tudo sob responsabilidade da Federação no estado. Os dirigentes são eleitos pelas APAEs e os Conselheiros Regionais integram o Conselho de Administração.

4 - Federação Nacional das APAEs: as APAEs estão organizadas em torno da Federação Nacional das APAEs, que é responsável pelo direcionamento dos trabalhos do movimento apaeano no contexto nacional. É responsável também pelo

encaminhamento da luta pelos direitos do cidadão com deficiência, fazendo isto através dos contatos e gestões com os vários Ministérios e órgãos federais, atuando para que as leis criadas sejam cumpridas, promovendo eventos nacionais como congressos, olimpíadas, festivais e outros. Os membros que compõem a Diretoria Executiva e Conselho Fiscal serão eleitos pelas APAEs do Brasil. Os presidentes das Federações das APAEs nos estados compõem seu Conselho de Administração.

Assim, APAE é um movimento da sociedade civil que agrega a comunidade num todo, para que, em parceria com órgãos públicos, venha a garantir a eficácia dos direitos assegurados pela constituição para pessoas deficientes. É uma entidade que tem características do Terceiro Setor.

Segundo Tenório (apud FROSSARD 2001, p. 07),

Essas organizações não fazem parte do Estado, nem a ele estão vinculadas, mas se revestem de caráter público na medida em que se dedicam a causas e problemas sociais e em que, apesar de serem sociedades civis privadas, não têm como objetivo o lucro, e sim o atendimento das necessidades da sociedade.

O Terceiro Setor tem como objetivo o atendimento às necessidades de um grupo de pessoas, aquele compreendido fora da esfera estatal.

As organizações que compõem o Terceiro Setor atuam em uma variedade de ações que cobrem a sociedade, trazendo benefícios para a população como um todo.

Como diz Almeida (2008 p.15).

A Instituição é um espaço de luta pela garantia de direitos já que toda pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, tem os seus direitos assegurados pela “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, pela Organização das Nações Unidas, pela Organização Mundial da Saúde e demais legislações federais, estaduais e municipais, leis estas, que lhe são garantidas, como também o acesso a locais públicos e privados, garantindo-lhes sua inclusão social.

Mesmo tendo os direitos garantidos por lei, percebe-se nitidamente a discriminação sofrida pelos deficientes, que vêm retomando seu espaço muito lentamente, com anseios de alcançarem um futuro mais promissor tanto em termos de valores quanto princípios, oportunidades e infraestrutura.

De acordo com Buscáglio (1993, p.208):

Os deficientes têm os mesmos direitos que todas as outras pessoas – o direito de viver da maneira mais confortável, criativa e satisfatória possível, com liberdade, alegria e crescimento contínuo, e de desempenhar a função de sua escolha, de acordo com suas capacidades. Visto que não esperam consideração especial, também não necessitam ser superior.

Ao acolher, orientar e qualificar o deficiente mental a APAE está cumprindo uma valorosa função de reconhecimento e efetivação dos direitos, que deveria ser seguida por todos os segmentos da sociedade.

Filosoficamente, a Educação Especial fundamenta-se na Declaração Universal nos Direitos do Homem; na Convenção sobre os Direitos da Criança; na Declaração da Salamanca e no documento regras e padrões sobre a qualificação de oportunidades para pessoas com deficiência.

Sendo assim as pessoas deficientes, como incorporadas que são na sociedade, possuem direitos e deveres comuns a todos. Possuem, além disso, o direito de ser respeitadas nas suas diferenças.

“Ainda é preciso fazer muito para que estas pessoas sejam recebidas normalmente, como merecem, no seio da comunidade em que vivem o que decorre principalmente da conscientização de que todos nós, de um modo ou de outro, temos nossas deficiências...” (NIESS e NIESS, 2003, p.26)

Como integrantes que são da sociedade, as pessoas deficientes são possuidores de direitos e deveres como todo cidadão comum, sendo, inclusive, pessoas que contribuem com impostos diretos e indiretos. Têm, sobremaneira, o direito de ver respeitadas as suas diferenças. Por isso há os direitos que são ajustados à sua condição.

Não somente a Constituição Federal de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, a pessoa deficiente também é amparado por leis específicas.

Conforme Niess e Niess (2003), a constituinte de 1988 dedicou atenção especial aos deficientes, através de várias normas que investem contra a desigualdade injustificável e o preconceito que os aflige, e, sobretudo a ainda muito que fazer para que as pessoas deficientes sejam amparadas na sociedade.

Desse modo, com a Constituição de 1988, contando com inúmeras regras, passou a ser garantida a melhoria da condição social e econômica das pessoas deficientes.

Como relatam Niess e Niess (2003, p.26):

Em meio aos direitos adquiridos pela Constituição Federal de 1988, a Lei Federal nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social sob a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina e atuação do Ministério Público define como crime a negação, sem justa causa, de emprego ou trabalho a alguém, em virtude de sua deficiência.

Para um bom entendimento da atuação das APAEs no que tange à garantia dos direitos das pessoas deficientes, é relevante destacar alguns destes direitos. Conforme Niess e Niess (2003).

O Decreto nº. 3298/99, regulamenta a Lei nº. 7853/89, que dispõe sobre a Política Nacional para a integração de Pessoas Deficientes.

Esse Decreto determina algumas garantias, entre elas atendimento domiciliar, reabilitação, psicólogo, auxílio para próteses e órteses e outros equipamentos.

Já Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) garante ao adolescente portador de deficiência o trabalho para este jovem terá a proteção e também tratamento individual especializado, em local adequado às suas condições, se cometer ato infracional; à criança e ao adolescente, atendimento médico especializado, através do SUS, e atendimento educacional especializado, preferentemente na rede regular de ensino (repetindo a Constituição), conforme os artigos II § 1º, 54, inciso III, 66,112, § 3º, e 280.

Conforme Niess e Niess (2003) A Lei nº. 8.742, de sete de dezembro de 1993 – LOAS –, com alterações da Lei nº. 9.720, de 30 de novembro de 1998, dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências, estabelecendo o Benefício da Prestação Continuada de um salário – mínimo mensal à pessoa deficiente que não possa manter-se ou ser mantida por sua família. Essa lei foi regulamentada pelo Decreto nº. 1.744, de 8 de dezembro de 1.995, cujo art. 36 foi alterado pelo Decreto nº. 4.360, de 5 de setembro de 2002.

Niess e Niess (2003) afirmam que a Lei nº. 8.899, de 29 de junho de 1994, regulamentada pelo Decreto nº. 3.691, de 19 de dezembro de 2000, concede passe livre aos portadores de deficiência no sistema de transporte interestadual.

O art.208 da Constituição Federal trata do acesso do deficiente à educação, ordenando ao Estado assegurar-lhe atendimento apropriado, conforme o que lhe é devido.

A constituição Federal proíbe qualquer discriminação ao trabalhador deficiente.

A Lei nº. 8.742/90 assegura 20% dos cargos e empregos públicos para as pessoas com deficiência. Já a Lei n. 8.213/91 inseriu a reserva de mercado para as empresas privadas e foi regulamentado pelo Decreto nº. 3.298/99. Com isso, a empresa possuindo cem ou mais funcionários tem a obrigação de preencher de 2% a 5% de cargos com pessoas reabilitadas ou deficientes. (NIESS e NIESS, 2003)

Já a Lei nº. 4.0241/61 apresenta que educação de deficientes deve, na medida do possível, adaptar-se ao sistema geral de educação, com o objetivo de integrá-lo na sociedade, e toda iniciativa privada avaliada que seja eficiente pelos conselhos estaduais de educação receberá dos poderes públicos tratamento especial por intermédio de bolsas de estudo, subvenções e empréstimos. (NIESS e NIESS, 2003)

A Lei nº. 5.692/71, que aborda o ensino de 1º e 2º graus, apresenta que os alunos que tenham deficiências mentais ou físicas precisam receber tratamento diferenciado, em conformidade com as normas fixadas pelos conselhos de educação. O atendimento educacional especializado para todos na rede regular de ensino é previsto pela Constituição. (NIESS e NIESS, 2003)

Promovendo a locomoção e o ingresso, a Constituição e a Lei nº. 10.098/00 constituem normas e estabelecem critérios.

Niess e Niess (2003) Ressaltam que, a Lei nº. 7.405/85 faz - se obrigatória a instalação do Símbolo Internacional de acesso em todos os locais e serviços utilizados pelas pessoas com deficiência.

A Lei nº. 9.394/96, de 20 de dezembro de 1996, da Educação Especial, trata do aspecto da educação escolar apresentada preferencialmente de preferência na rede regular de ensino, para alunos com deficiência mental; porém, a inclusão de deficientes na rede regular tem sido incipiente, ficando com as APAEs a maior responsabilidade (NIESS e NIESS, 2003)

O limite da pessoa não é obstáculo para seus direitos, visto que esta tem cidadania como qualquer outro cidadão. Se vivêssemos num mundo onde se respeitassem os direitos de todos, também dos deficientes, não necessitaríamos de leis.

Para ilustração descreveremos a primeira declaração de direitos de pessoas com síndrome de Down do mundo, feito por um grupo de jovens adultos com essa Síndrome, em 1994 na Escócia.

(WERNECK, 2000, p.227)

Temos Direito;

À vida:

A saber, que temos síndrome de Down e o que isso significa para nós;

De não sermos tratados como crianças;

De sermos tratados como adultos, com respeito e igualdade;

De votar e de participar da sociedade;

De namorar, ter sexo, casar ou viver com alguém, se desejarmos;

De ter filhos;

De controlar nosso dinheiro;

De ter emprego e educação;

De ser independentes e, ao mesmo tempo, de solicitar apoio, quando quisermos;

De falar sobre nós;

De fazer o que achamos certo e não o que os outros acham que é certo;

De aproveitar nossas chances profissionais;

De dizer não;

Sendo assim, dentre os objetivos básicos, a construção de uma sociedade justa, livre e humana, na qual os valores da dignidade e do bem-estar da pessoa, sem preconceito de raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação, colocam-se como indispensável fator de justiça social.

Analisando a gênese e função das APAEs, constata-se que estas tornam-se espaços de referência para a consolidação do direito à educação especial às pessoas com deficiência, que trazem reivindicações próprias e domínios característicos que devem garantir uma formação qualificada a esta parte da sociedade.

A APAE é uma instituição que faz o acolhimento das famílias dos deficientes, por perceber a dimensão e a complexidade da vivência familiar dessas pessoas, ainda que a realização da educação especial de qualidade requeira esforço e já seja um direito de reconhecimento aos deficientes, necessitando eles serem atendidos com atenção e condições necessárias.

Segundo Mendes (1975, p.116) “como toda criança, aquela com deficiência deve ter seu período de escolaridade, e a escola não é apenas o lugar

onde aprenderá conhecimentos básicos, mas também onde aprenderá a conviver em sociedade”.

Nesse contexto de direitos e dispositivos jurídicos a serem assegurados, as APAES se inserem como espaços nos quais se devem consolidar alguns destes e, assim sendo, inúmeros desafios se apresentam e devem ser considerados para que elas se organizem e cumpram sua função. Este desafio também foi inserido no contexto da APAE de Santo Amaro da Imperatriz.

### 2.3 ATUAÇÃO DA APAE NO MUNICÍPIO DE SANTO AMARO DA IMPERATRIZ

Com seus 338 km<sup>2</sup> de área territorial e uma população de 15.708 habitantes, Santo Amaro da Imperatriz é um dos 22 municípios que fazem parte da região da grande Florianópolis. Localizado a 24,79 km da capital de Santa Catarina, o município tem por atividade básica, a agricultura e o incentivo ao turismo ecológico e das águas termais ( IBGE, 2002).

Segundo Mascarenhas (2001) Santo Amaro da Imperatriz foi criado no dia 10 de julho de 1958, não havendo na época nenhum recurso destinado à educação de pessoas deficientes. Tal recurso só passou a ser disponibilizado em 1979, quando o médico, Dr. Nádjo Nairo Mascarenhas mostrou a sua preocupação com relação ao grande número de pessoas portadoras de deficiência que atendia em seu consultório, para as quais não havia tratamento especializado no Município. Sendo ele médico e também presidente do Lyons Clube da cidade, “levantou a bandeira” para a criação de uma escola com tal finalidade. Juntamente com o grupo do Lyons, foi realizado um levantamento no município, o qual detectou 113 (cento e treze pessoas) portando algum tipo de deficiência (crianças, adultos e idosos). A conclusão não poderia ser outra, a não ser criar uma Escola Especial no Município.

Através de vários contatos com a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), através da Superintendente, professora Juracy de Mello Schmidt, começou o movimento e os primeiros passos para a criação da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) de Santo Amaro da Imperatriz.

Várias reuniões aconteceram, sempre com a presença da Superintendente da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), do grupo do Lyon e de pessoas da comunidade.

No dia 28 de fevereiro de 1980 foi criada a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Santo Amaro da Imperatriz, conforme Ata da Assembléia geral do dia vinte e oito de fevereiro de 1980, registrada no livro de Registros 1-B às fls 123 sob nº. 129 do cartório de Registro Civil – Títulos de Santo Amaro da Imperatriz – sendo eleito primeiro presidente o Professor Ivo Zimmermann. Em seguida começou o movimento para a criação da Escola especial (APAE SANTO AMARO DA IMPERATRIZ)

Conforme dados que constam nos registros da APAE de Santo Amaro da Imperatriz, no dia 01.05.1980 foi inaugurada a Escola Especial mantida pela APAE, recebendo o nome de Centro de Desenvolvimento Humano Professora “Juracy de Mello Schmidt” nome dado em homenagem à atual professora, então superintendente da FCEE, que faleceu num acidente de avião em Florianópolis, dias antes da inauguração.

A escola iniciou o atendimento a 13 pessoas com deficiência por três professores e uma merendeira, sendo Diretora a senhora Elvira Broering da Rosa, as professoras Terezinha dos Santos farias, Maria Mercedes Turnes, e Tereza Julieta Medeiros e a merendeira Beatriz Prim.

De acordo com o Projeto Político Pedagógico da APAE (2008), no dia 2 de maio do mesmo ano a escola iniciou o atendimento a três turmas: estimulação precoce, jardim e oficina pedagógica. Desde essa data a luta da APAE foi sempre à mesma: dar o que há de melhor no atendimento às pessoas deficientes e às suas famílias.

No dia 28 de fevereiro de 1988 aconteceu a inauguração da sede própria, com 420 m<sup>2</sup>, localizada à Rua Leopoldo João Meurer, em Santo Amaro da Imperatriz, na qual ainda hoje ela se localiza.

Portanto, o Centro de Desenvolvimento Humano (CDH) “Professora Juracy de Mello Schmidt” é uma escola especial mantida pela APAE de Santo Amaro da Imperatriz, fundada em 28 de fevereiro de 1980 com o objetivo de prestar atendimento ao deficiente mental. Mantém-se através de convênios com o Ministério da Educação e Cultura (MEC), Secretaria de Educação do Estado de Santa Catarina, Prefeitura Municipal de Santo Amaro da Imperatriz, promoções na Comunidade, convênios com as Centrais Elétricas de Santa Catarina (CELESC) e outros.

Essa Escola possui hoje 87 alunos com idade entre zero e setenta anos. Presta atendimento educacional nos níveis: educação Infantil, ensino fundamental, oficina ocupacional, oficinas pedagógicas e distúrbio global de desenvolvimento. Conta atualmente com uma equipe multidisciplinar composta por: diretor, secretária, professores, pedagogo, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, professores de Educação Artística e Educação física, terapeuta ocupacional e Psiquiatra.

Além dos serviços prestados dentro da própria escola, criaram-se o Clube de mães a fim de dar apoio às famílias.

A escola, através do Serviço de Atendimento Educacional Especializado (SAEDE) realiza também um trabalho de apoio aos alunos encaminhados ao Ensino Regular, através de visitas às escolas, onde são dadas orientações aos professores.

O CDH Professora Juracy de Mello Schmidt considera que seu maior objetivo é desenvolver as potencialidades de seus alunos, promover sua integração com os demais, acreditando que uma sociedade não tem que negar a diferença e sim explicitá-la, para então aprender a conviver com ela.

A Escola tem como meta preparar o aluno com dificuldade educativa especial para a sociedade, levando em conta a visão histórico-cultural, oportunizando um espaço na busca do conhecimento e crescimento como cidadão crítico, atuante, competitivo, de direito e de deveres, consciente de seu papel como agente transformador, tendo a família como parceira nesta meta.

Seu objetivo central é proporcionar aos alunos situação de aprendizagem, possibilitando a apropriação dos conhecimentos historicamente produzidos reconhecendo-se como social de direitos e de deveres.

São objetivos específicos dessa instituição, segundo o Projeto Político Pedagógico da Instituição (2008).

- Resgatar o conhecimento científico sensorial, expressivo, verbal e não verbal dos alunos levando em conta seu contexto social;
- Conscientizar a importância do seu trabalho coletivo e participativo através da construção e aplicação do PPP (Projeto Político Pedagógico);
- Desenvolver através de projetos, práticas diversificadas inovadoras e melhorando a qualidade da aprendizagem do aluno;
- Utilizar tecnologias avançadas, porém não esquecendo e tomando consciência da conservação do meio ambiente e necessidade de reciclagem;

Reconhecer a importância da boa e constante relação família - escola e seus aspectos gerais, bem como na especialidade de sua área do conhecimento, e possamos utilizar essa melhor compreensão.

Buscando sanar problemas essenciais na vida do deficiente, métodos singulares são usados, destacando-se:

#### A) Serviços na Área Pedagógica

##### - Serviço de Atendimento Especializado (SAESP)

O Serviço de Atendimento especializado tem caráter terapêutico e reabilitatório e será exercida por profissionais das áreas da psicologia, fisioterapia, pedagogia, fonoaudiologia aos educandos que não possuam diagnóstico de deficiência mental. O aluno será atendido pela Escola Especial, exclusivamente, em período oposto à frequência do ensino. Cabe a esses profissionais orientarem tecnicamente a escola na qual o aluno está matriculado e frequentando regularmente.

##### - Serviço de Atendimento Educacional Especializado (SAEDE)

O Serviço será ofertado aos alunos com deficiência mental que estejam frequentando o ensino regular. O educando será atendido pelo SAEDE/DM, prestado pela Escola Especial e terá caráter complementar disponibilizado, tendo atendimento, se necessário, por profissionais das áreas de psicologia, fisioterapia, pedagogia e fonoaudiologia, ocorrendo exclusivamente em período oposto à frequência do Ensino Fundamental.

##### - Educação Infantil – de zero a três anos de idade – Estimulação Especial

Tem por objetivo o atendimento das crianças de zero a três anos de idade com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor ou com prognóstico de atraso no desenvolvimento. A criança que estiver matriculada em creches da esfera municipal ou estadual e requerer atendimento reabilitatório deverá ser encaminhada aos serviços de estimulação essencial ofertados pela Escola Especial, sem que haja desligamento da creche.

## B) Serviço Pedagógico Específico – Educação Infantil de quatro a cinco anos de Idade

Este atendimento será oferecido ao aluno que na ocasião não apresente possibilidade de frequentar uma instituição de educação infantil ou creche, ou que ao frequentar não estará sujeito a benefícios maiores . Será oferecido também ao que necessitar de atendimentos reabilitatório das áreas de psicologia, fisioterapia, pedagogia, fonoaudiologia, os quais serão prestados pela Escola Especial.

### - Serviço Pedagógico Específico – Deficiência Múltipla – Surdo cegueira

O serviço é oferecido ao educando com deficiência mental associada à outra deficiência, serão qual será atendido pela Escola Especial, com o suporte técnico dos profissionais das áreas de psicologia, fisioterapia, pedagogia e fonoaudióloga.

### - Serviço Pedagógico Específico – Transtorno Invasivo do desenvolvimento (TID)

Este serviço é oferecido ao aluno com deficiência mental associada ou não à outra deficiência. Esse grupo de transtornos é caracterizado por anormalidades qualitativas em interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Este aluno será atendido pela Escola Especial com o suporte técnico dos profissionais das áreas da psicologia, fisioterapia, pedagogia e fonoaudiologia.

### - Atendimento – Dia

O atendimento é oferecido ao aluno que permanece na escola em período integral, para que sua família possa trabalhar. O atendimento dia tem como objetivo proporcionar atividades lúdicas e recreativas durante um dos períodos em que os alunos estão na escola. O atendimento pretende contemplar necessidades do aluno nas áreas de lazer e inclusão social e atividades da vida diária.

- Serviço Pedagógico Específico (faixa etária acima de 35 anos); Oficina Terapêutica.

Este serviço é oferecido ao aluno com deficiência mental que naquele momento não apresente perspectivas de inclusão no mundo do trabalho, visando a uma melhoria na qualidade de vida, bem como oferecendo um trabalho diferenciado, voltado às questões de seus relacionamentos sociais, emocionais, como também buscando o resgate da autonomia, autoestima e qualidade de vida desse indivíduo. (Este serviço também é chamado de Centro de Convivência).

- Serviço Pedagógico Específico (Faixa etária acima de 16 anos) – Oficina Pedagógica.

Este atendimento é oferecido ao aluno deficiente com idade acima de 16 anos, que apresente perspectivas de inclusão no mundo do trabalho. A prática pedagógica está alicerçada tanto no âmbito da educação para o trabalho, como também proporciona a parte acadêmica relacionada à questão da alfabetização (dados retirados do Levantamento Projeto Político Pedagógico da APAE 2008).

No contexto institucional, a implementação desse conjunto de serviços envolve a ação técnica especializada ou uma equipe multiprofissional na qual o serviço social se insere com suas diferentes atribuições e capacidade contributiva.

O Serviço Social, no contexto da APAE de Santo Amaro da Imperatriz, procura realizar um trabalho que enfatize a importância da família em um contexto geral, não especificamente escolar, procurando conscientizá-la para que participe da evolução e formação da criança e do adolescente (dados obtidos em documentos da APAE de Santo Amaro da Imperatriz).

Após 18 anos de fundação, o CDH Professora Juracy de Mello Schmidt passou a ter um profissional na área da Assistência Social contratado pela APAE. Os trabalhos nessa área eram prestados por profissionais que trabalhavam na Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE).

O Serviço Social nessa instituição iniciou sua trajetória em 1991, quando a prefeitura Municipal de Santo Amaro da Imperatriz, colocou à disposição da Escola Especial sua assistente social, Viviane Abreu Derner, para prestar atendimentos

emergenciais. Mas, com aumento da demanda, os trabalhos precisaram ser intensificados e, para isso, a APAE contratou, em 1998, uma profissional, com uma carga horária maior, que possibilitou desenvolver um trabalho de melhor qualidade na Escola Especial.

Como nos diz Gomes (2005, p.1):

Acredita-se ser válida a contribuição que o assistente social pode dar à escola junto à equipe formada por profissionais de outras áreas. Não se trata tão-somente de mais um espaço de trabalho para este profissional, mas de uma possibilidade do mesmo se inteirar a essa realidade e auxiliar num momento onde mudanças na sociedade não param de se concretizar, exigindo a presença de uma prática profissional que exercite efetivamente a sua função social.

O profissional de Serviço Social a cada ano vem concretizando essa proposta de trabalho multidisciplinar no ambiente escolar. Vale ressaltar os avanços obtidos nessa área, com resultados satisfatórios e de qualidade, sempre pautados no Código de Ética da profissão, respeitando as relações com o usuário, considerando as demandas e utilizando os instrumentais técnico-operativos, a saber: reuniões; visitas domiciliares; relatórios; triagens e orientações acerca dos direitos sociais.

A assistente social Micheline Coelho, em entrevista semi-estruturada, nos ressalta que a “relação da profissional com o usuário não se dá a nível clientelista ou assistencialista; procura atuar como facilitadora sobre os direitos sociais, incentivando o usuário a buscá-los, objetivando o processo de independência do indivíduo”.

Segundo ela, os conhecimentos necessários ao serviço social nessa instituição referem-se ao Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social (BPC), à Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), ao Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), ao Estatuto do Idoso, ao Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência, à Lei de Diretrizes e Bases (LDB), às deficiências, síndromes, alcoolismo, drogas, sexualidade.

O profissional dessa área conta com autonomia na instituição, recebendo um tratamento de respeito e credibilidade, e mantém um trabalho de interação com os demais profissionais que compõem a equipe da escola, que é formada por Psiquiatra, terapeuta ocupacional, psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, pedagogo e por professores e funcionários.

O Serviço Social, mantendo essa interação com esses profissionais, visa à orientação familiar em vários aspectos, como também à integração família – escola – comunidade. Tem como princípio a valorização do ser humano, por meio de estudos e análise do contexto geral, intervindo nas variáveis que dificultam o desenvolvimento de indivíduos, grupos e comunidade.

Atuando e envolvendo vários setores da sociedade, o serviço social é abrangente nas áreas da saúde e educação, empresa pública e privada, e instituições filantrópicas.

No tocante à APAE, o Serviço Social está subordinado a uma direção, como os demais setores, sendo um dos seus objetivos propor um trabalho em conjunto com a família e a escola, visando a uma maior interação entre esse tripé.

No contexto da APAE de Santo Amaro da Imperatriz, são algumas das atribuições do Serviço Social:

- Avaliar a estrutura socioeconômica, através de visita domiciliar;
- Pesquisar e fazer levantamento de recursos sociais na comunidade;
- Orientar as famílias quanto à existência e utilização de recursos;
- Participar das reuniões e fazer parte técnica da escola;
- Elaborar parecer social da família, esclarecer e encaminhar esta ou o aluno aos benefícios a que têm direito;
- Atender à solicitação de outros técnicos e auxiliares na resolução de problemas inerentes ao setor referente ao aluno e sua família;
- Orientar a equipe operacional dessa instituição, supervisionando o trabalho dos funcionários dessa área (roteirista, motorista, merendeira, agentes de serviços gerais) e informar sobre os direitos e deveres destes dentro e fora da instituição;
- Coordenar as atividades do Clube de Mães.

O trabalho realizado pelo Setor de Serviço Social tem o objetivo de prestar assistência social aos alunos e seus familiares, intermediando-lhes serviços e recursos que colaborem com o seu bem-estar social, contribuindo desta maneira, para um bom desempenho na aprendizagem e no processo de ensino do aluno.

Sendo assim, o exercício do profissional de Serviço Social é dirigido para a orientação das famílias dos deficientes aos seus direitos de cidadãos e membros da sociedade quanto à aceitação do aluno com suas limitações, quanto aos recursos comunitários para as famílias em vulnerabilidade econômica.

O esforço volta-se para realizar um trabalho que zele pela qualidade dos serviços prestados e pela abrangência no seu acesso, o que supõe a difusão de informações quanto aos direitos sócias e os meios de viabilização. Sabe-se que o assistente social dispõe de relativo poder de interferência na formulação e/ou implementação de critérios técnicos – sociais que regem o acesso dos usuários aos serviços prestados pelas instituições e organizações sociais públicas e privadas. (IAMAMOTO, 2007, p.145).

Neste processo há que se destacar que o Serviço Social se insere no contexto institucional sendo um mediador entre as demandas sócio-familiares no que concerne a dinâmica de relações familiares e sociais e na intermediação entre estes sujeitos e os mecanismos de acesso aos direitos que lhes devem ser assegurados. Sendo um agente pedagógico é também agente político e potencializador dos grupos familiares para que estes reconheçam a deficiência e saibam como interagir com ela no âmbito intra-familiar e societário. Assim sendo, a atuação do Serviço Social no âmbito da família Apaeana torna-se espaço estratégico de sua atuação.

### **3 A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO PROCESSO DA EDUCAÇÃO DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA: UM ESPAÇO REPRESENTATIVO À ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL.**

#### **3.1 A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA**

Refletir sobre a questão “família” é um trabalho complexo, visto que é um conjunto de relações nas quais se desencadeiam interações que possibilitam ou não o bom desenvolvimento de cada um dos seus membros.

No Estatuto da Criança e do Adolescente ECA capítulo III trata do Direito à convivência familiar e comunitária numa clara demonstração de que consideração das condições necessárias para um desenvolvimento saudável de uma criança e de um adolescente a família ocupa um lugar de destaque.

Ao assegurar o “[...] direito de ser criado e educado no seio de sua família e, excepcionalmente, em família substituta, assegurada a convivência familiar e comunitária [...]” (art. 19), o Estatuto aponta para a responsabilidade da família, enquanto primeira agência social, para a “..efetivação dos direitos referentes a à vida à saúde, a alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade...” (art.4) ,

Da família natural o art. 25 ressalta que: Entende-se por família natural a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes.

Existem diversos tipos de famílias, os quais destacamos abaixo:

Tipos de famílias:

- a) Nuclear simples: família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio; todas as crianças e adolescentes são filhos desse mesmo pai e dessa mesma mãe. Não há mais qualquer adulto ou criança (que não sejam filhos) morando no domicílio.
- b) Monoparental feminina simples: família em que apenas a mãe está presente no domicílio, vivendo com seus filhos, mas também, eventualmente, com outros filhos menores de idade sob sua responsabilidade. Não há mais nenhuma pessoa maior de 18 anos, que não seja filho, morando no domicílio.
- c) Monoparental masculina (simples ou extensa): família em que apenas o pai está presente no domicílio, vivendo com seus filhos e, possivelmente com outros filhos menores de idade sob sua responsabilidade e/ou outros adultos sem filhos menores de 18 anos.
- d) Nuclear extensa: família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio, vivendo com seus filhos e outros menores sob sua

responsabilidade e também com outros adultos, parentes ou não do pai e/ou da mãe.

f) Monoparental feminina extensa: família em que apenas a mãe está presente no domicílio, vivendo com seus filhos e outros menores de 18 anos sob sua responsabilidade e também com outros adultos, parentes ou não.

g) Família convivente: famílias que moram juntas no mesmo domicílio, sendo ou não parentes entre si. Cada família pode ser constituída por “pai-mãe-filhos”, por “pai-filho” ou por “mãe-filho”. Outros adultos sem filhos, parentes ou não, podem também viver no domicílio. Nesta categoria foram também agrupadas as famílias compostas por duas ou mais gerações desde que em cada geração houvesse pelo menos uma mãe ou um pai com filhos até 18 anos de idade.

h) Família nuclear reconstituída: família em que o pai e/ou a mãe estão vivendo em nova união, legal ou Consensualmente, podendo também a companheira ou companheiro ter filhos com idade até 18 anos, vivendo ou não no domicílio. Outros adultos podem viver no domicílio

i) Família de genitores ausentes: família em que nem o pai nem a mãe estão presentes, mas que existem outros adultos (tais como avós, tios) que são responsáveis pelos menores de 18 anos.

j) Família nuclear com crianças/adolescentes agregados: família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio com seus filhos e também com outros menores de 18 anos sob sua responsabilidade. Não há outro adulto morando no domicílio. Centro Juvenil salesiano, (2009)

A família influencia sobremaneira os indivíduos, para algumas pessoas esta influência pode ser positiva, mas pode ser negativa para outros.

Para (Buscaglia 1993, p.78).

De um modo ou de outro todas as pessoas já tiveram experiências relacionadas à família e sentiram sua influência. Para alguns, essa influência é muito produtiva, significativa e produtiva, para outros, é traumática e, em alguns casos, até mesmo destrutiva. As opiniões deferem no que se refere à eficácia e ao valor da família como sistema social.

Família, para Mito (1996), é composta por pessoas unidas por parentescos, mas às vezes não, convivendo em determinado local, durante um tempo, tendo como ocupação o cuidado de seus membros.

Assim é família na definição de Mito, (1996 p.21):

“Um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Ele tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros”.

Conforme Mito (1996, p.21) no processo de construção, durante o transcorrer da vida dessa família, pode ocorrer momentos de felicidade como momentos de sofrimentos e também momentos de limitações e desenvolvimento.

Conforme Silva (apud LOCK e YUNES, 1998, p.55) “família é hoje um assunto, se não controvertido, pelo menos polêmico [...] a família está em crise [...] cada vez mais se desestruturando [...] há ruptura crescente dos laços familiares [...] a rede de comunicações e o poder da mídia destroem a família”.

São nomeações que ultimamente tem-se alardeado em nossos meios sobre a família contemporânea.

Para Silva (apud LOCK e YUNES, 1998) “É preciso perguntar: Qual a representação que o senso comum tem de família? – É a de uma família nuclear (pai, mãe, filhos), cada membro com seus respectivos papel, habitando um local de moradia, onde vive sua vida privada”.

Com certeza essa reprodução foi estabelecida através de ideais e mitos que habitam em nossa sociedade. E assim para entender a função educacional por ela desempenhada é importante que um recorte histórico específico, o que bem situa a função prioritariamente assumida hoje pelas mães/mulheres na educação de seus filhos com deficiência.

Conforme Leite (2007)

O termo família vem do latim famulus, criado ou servidor. Inicialmente a palavra designava o conjunto de empregados de um senhor e só mais tarde passou a empregar-se para determinar um grupo de pessoas que, unidas por laços de sangue, vivia na mesma casa e estavam submetidas à autoridade comum de um chefe, com o passar dos tempos essa situação foi mudando de acordo com as necessidades dos integrantes do grupo familiar, como veremos a seguir. A célula fundamental na formação e desenvolvimento do ser humano é, sem dúvida, a família.

A família passou por diversas fases e teve sua evolução com o passar dos anos.

De acordo com Pôster (1979 apud SILVA, 1998, p.55):

Já a família aristocrática européia incluía parentes, dependentes, criados e clientes (agrupamento de 40 até mais de 200 pessoas). O casamento era um ato altamente político, do qual dependia a manutenção das propriedades familiares, por isso contratado entre as linhagens. As relações e papéis eram hierarquicamente fixados pela tradição e os grandes castelos, lugares públicos e políticos; amor e sexo não eram assuntos privados, nem secretos; a riqueza (representada pela terra) era para ser herdada e transmitida, não ganha ou acumulada.

Continuando, Pôster (1979 apud SILVA, 1998, p.55) afirma que “quanto à educação dos filhos, pais e mães não se preocupavam com ela, pois que era

encargo dos criados e amas-de-leite. As crianças eram consideradas pequenos animais, não objetos de amor e afeição”.

Sendo o seu aprendizado “dirigido para a obediência à hierarquia social, e por isso o senso de obediência às normas sociais, o sentimento ligado às transgressões era muito mais a vergonha do que a culpa (por isso um superego tão severo)”.

Descreve ainda Pôster, 1979 (apud SILVA, 1998 p.55): “A família moderna nasceu no seio da burguesia européia, em meados do século XVIII, rompendo com os modelos familiares até então vigentes e criando novos padrões de relações”. Com isso, Pôster (1979 apud SILVA 1998, p.55) relata que “a constituição da família moderna representou a ruptura dos laços de solidariedade com a comunidade e um fechamento em si mesma, passando a caracterizar-se como nuclear, mais urbana, com padrão demográfico tendente à baixa fertilidade.”

O casamento trouxe para esse grupo desordens com a obrigação dos pais de preservarem o acúmulo do capital e a importância do valor da opção individual dos parceiros matrimoniais.

O casamento burguês, que vinculava o casal para sempre, passou a caracterizar-se por uma dissociação entre sexualidade e afetividade, e a atividade sexual feminina deveria restringir-se à necessidade sexual. Para os homens, o sexo estava divorciado dos sentimentos de ternura e era realizado como uma conquista de mulheres de classe inferior. A prostituição tornou-se necessária pela exigência de “duplos papéis”: casamento e amor de um lado, e sexualidade de outro. A burguesia definiu-se como moralmente virtuosa e respeitável, em contraste com o proletariado promíscuo e sensual. Alianças de interesse social e financeiro predominavam na fase inicial; amor romântico e profunda devoção, em fase posterior. O amor romântico, como valor cultural e base ideal para o casamento, foi produto do século XIX, embora se encontre, anteriormente, na literatura ou em outras manifestações, o germe dessa concepção. Por exemplo, *Romeu e Julieta*, de Shakespeare, representam o protótipo desse valor. Pôster (1979 Apud, SILVA. 1998 p.57)

Conforme Silva (apud LOCK e YUNES, 1998), os papéis se definem: o marido se torna autoridade, ele é quem provém o sustento da família com seu trabalho, a esposa considerada menos apta, cuida da casa e dos filhos, passando a ser o lar um ambiente sagrado, tendo o pai como figura dominante dentro de casa, sem interferências de outros.

Assim as relações emocionais de pais com os filhos toma um novo significado, o amor maternal é mais incentivado e a mãe é posta para ser uma mãe perfeita, sendo considerada uma mãe relapsa se assim não o fosse.

Desse modo novas formas de educação são cultivadas: aleitamento materno, cuidado exagerado com a família, a higiene do lar e dos filhos tinha que ser minuciosa e exigia-se um carinho exagerado aos filhos e sentindo extrema culpa se estes requisitos não fossem conseguidos.

Esses subsídios fizeram com que a família burguesa fosse se isolando, e preferindo a privacidade. Silva (apud LOCK e YUNES, 1998. p,57) “A reclusão da vida familiar cria condições de total dependência dos filhos em relação aos pais provocando a redução de possíveis fontes de identificação para a criança limitando-se este processo às figuras parentais”. A criança submetia-se ao poder dos pais e assim o domínio é disfarçado de amor.

Afirma Silva (apud LOCK e YUNES, 1998) na definição dos papéis de gênero, à mulher coube a vida doméstica, organização da casa e educação dos filhos. Tornou-se dependente do marido, não só materialmente, mas sua identidade pessoal passa a ser determinada pela posição econômica e social que ele ocupasse no mundo extra-familiar.

Atualmente as questões de gênero adquirem outros contornos, todavia, ainda se observa esta dinâmica reproduzida em muitos lares.

Por se o espaço onde acontece as afinidades, precisamente no tempo em que a criança mais precisa da interação com o adulto, é aí que a família atua na interferência de normas e com os padrões culturais. Com o objetivo de socializar a família tem ação dominante nas suas ideologias.

Para Silva (apud LOCK e YUNES, 1998) o papel de filho é o primeiro que aprendemos, a partir da dependência dos pais. A família também ensina a desempenhar a função de gênero. Apesar do aumento da consciência igualdade social, continuam acontecendo discriminações em relação a mulher.

Descreve ainda Silva (1998 p.61) que o processo de socialização é apontado pela sua classe histórico-social “nossa sociedade nega a criança a participação no mundo dos adultos, ao contrario de outras sociedades, onde a criança participava dos trabalhos e demais atividades dos adultos realizando suas aprendizagens e profissão.” No Brasil a situação é diferente, diz Silva (1998) há, contudo, contradições e ambivalências. Por exemplo, no meio rural a criança participa do mundo do trabalho, Também nas classes populares, - e quanto! Contribuindo para a renda familiar.

Refere-se Silva (apud LOCK e YUNES, 1998) que é importante, ainda considerar as novas configurações da família contemporânea – famílias separadas, divorciadas, mono parentais, reconstituídas, bem como filiações não mais biológicas, mas afetivas, educacionais ou jurídicas. Essas transformações, alteram nos padrões de criação dos filhos.

Áries (apud SILVA, 1998, p.61) afirma “os modelos de vida européia não podem ser transpostos de forma linear para o Brasil, cuja realidade, desde o período colonial até os períodos pré e pós-industrial é diferente da Europa, mas não existe ainda uma família brasileira, existem diversas”.

Sendo assim, nem sempre as opiniões são universais, nem mesmo a cultura, resultando assim, em diversas formas de famílias através de seus modelos sociais. A família da pessoa com deficiência traz ainda outras especificidades em relação às demais. Não obstante sua significação, sua atribuição ou responsabilidade, a família que possui um filho com deficiência apresenta desafios não enfrentados por outras.

A família é o primeiro grupo a qual o indivíduo está inserido e onde ele se oportuniza com as experiências vividas na própria família, com relevância para formação de sua personalidade.

As crianças deficientes não possuem famílias diferentes de outras famílias e estas colocam nos mesmos ideais, sonhos, fantasias e projetos de que sejam saudáveis mentalmente e fisicamente, valores que a sociedade moderna impõe.

A família não está preparada para lidar com uma criança deficiente, o que provoca uma alteração na organização familiar.

A presença de uma criança deficiente em uma família cria uma situação que apresenta um problema novo, nunca enfrentado antes, e impõe esforços sob muitos aspectos, tais como emocional, físico e econômico. O conhecimento de que seu filho não está se desenvolvendo normalmente sempre vem devagar e a mãe pode se recusar a enfrentar a situação, desenvolvendo uma situação de fracasso. Silva (1998, p; 67).

Com uma pessoa deficiente na família certamente ocorrerão desafios que exigirão de cada membro adaptação e mudanças para uma boa interação a frente a nova situação.

A família do deficiente tende a ser uma família traumatizada, pois a chegada de um bebe deficiente não estava programada. Nenhuma família espera uma criança deficiente. O choque a surpresa, muitas vezes humilhante e culpabilizadora, pode implicar um conjunto de atitudes afetivas que em nada favorecem o desenvolvimento da criança. O

elo contrário tende a manifestar dois comportamentos antagônicos: superproteção e a rejeição. Silva. (1998, p. 68).

A família mantendo o equilíbrio e protegendo os filhos de conflitos familiares, maior será a capacidade de adaptação a esta nova fase.

Segundo Silva (apud LOCK e YUNES 1998) “É através da interação que se estabelece entre a família e a criança que esta irá adquirir a segurança, o equilíbrio e o crescimento pessoal, e é a partir desta interação que a criança irá desenvolver sua personalidade”.

A família e espaço de segurança de seus membros, em particular para as crianças deficientes, que desejam ser amparadas, protegidas e seguras nesse ambiente.

Minuchin (1982 apud MIOTO, 1998) “Todo processo de transição e adaptação da família implica em ansiedade e falta de diferenciação que são elementos característicos no enfrentamento de situações novas e pode gerar estresse familiar”.

Todo o tipo de dificuldade que atravessam os membros de uma família, em período de adaptação por qualquer circunstância vividas por essas pessoas em que estão expostos, refletem em todo o grupo familiar, seja de maneira negativas ou positivas.

Vejamos também o que nos diz Néri (2003, p.126):

A criança com deficiência, cuja família tem atitudes inadequadas, sofre a exclusão e rejeição de forma mais intensa num período crítico para o desenvolvimento e estruturação da personalidade, desenvolvendo-se um sentimento de desvalorização pessoal, com baixa autoestima. Neste caso, os indivíduos submetidos a tais pressões adquirem problemas psicológicos tornando-se uma questão social.

O deficiente sendo aceito no seu ambiente familiar, será um fator importante no seu desenvolvimento, essa criança sentindo-se segura e amada é um passo importante para um aprendizado mais satisfatório.

“O processo de inclusão começa na família, pois ela precisa se dar conta da importância de uma pessoa com deficiência ter estreitas e íntimas relações com outras pessoas, participando da vida normal, integrando-se em grupos sociais diversos” (NERI, 2003, p.126) O deficiente sendo aceito pela comunidade, interagindo com ela, fazendo parte da sociedade como qualquer outra pessoa, é um passo importante para sua inclusão.

Buscáglia (1993 ) afirma que “O papel da família do deficiente, portanto, pode ser mais bem compreendido em um contexto sociopsicológico, em que no caso de uma família comum, há efeitos recíprocos contínuos entre a família e a criança, e a família, a cultura e a criança, uns sobre os outros”.

Se algum dos membros de uma família não estiver bem, o desenvolvimento de todos terá um efeito negativo. Assim, a família pode vir a ser um elo entre ela e a sociedade, por isso os membros dessa família terão uma relevante importância para que isto aconteça.

Para Buscáglia ( 1993, p.90):

Essa família pode atuar de uma forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer. Não podemos diminuir a importância da família, pois é neste ambiente que lhe traz segurança que as pessoas com deficiência terão seu aprendizado, e que apesar de suas limitações elas poderão ser elas mesmas.

A informação é uma aliada aos pais, auxiliando-os a entenderem a complexidade da situação. Os pais devem ter acesso a uma vasta gama de serviços que os capacitem não somente para cuidar de seu filho deficiente, mas também para colaborar com profissionais no planejamento e trabalho, visando o seu desenvolvimento. Silva (apud LOCK e YUNES 1998)

A informação, o esclarecimento dos fatos é um fator importante, que deve ser levado a todos interessados para o bem estar da família e do deficiente.

Segundo Werneck (1997 p.39),

Os pais – se desejarem – têm o direito de saber e de ouvir de tudo. Do bom e do mau. Do que deu certo e do que não deu. E também das controvérsias. E do que ficou no meio disso tudo, despertando polêmica. Mas como as famílias se aborrecem para ter acesso à boa informação! Um pacto mudo entre cientistas e imprensa decide o que o leigo pode ou não saber.

Deve ser dado aos pais todo tipo de informação, facilitando deste modo, a vida da família do deficiente, que já se encontra em um estado de ansiedade e apreensão, oportunizando assim aos seus membros o acesso aos direitos e ao conhecimento que lhe são devidos.

Para Silva (apud LOCK e YUNES 1998) cada criança e cada família devem ser tratadas na sua individualidade e flexibilidade. Ajudar os pais a aceitarem

realisticamente o potencial, as limitações e as forças do seu filho é aspecto fundamental.

Muito acima da capacidade da criança para realizar determinadas tarefas ou consideravelmente abaixo do que poderá fazer. Os dois extremos podem ser prejudiciais: é preciso que os membros da família, juntamente com os profissionais da área possam juntos, descobrir o potencial da criança e motivá-la para seu pleno alcance.

De acordo com Buscáglio (1993) há famílias com pessoas deficientes, que sofrem preconceitos da sociedade, e com isso acham-se discriminados e com poucos direitos. Geralmente sentem-se assim pela atitude de menosprezo dos que os cercam, nas ações de indulgência de amigos e parentes, nas reações de evasão de estranhos e ainda mais nos tratamentos apresentados pelos profissionais que se dizem dedicados a reduzir as dificuldades das deficiências físicas e mentais. Há ainda casos em que dizem que se as mães fossem mais cuidadosas durante a gravidez, esta deficiência não aconteceria. Esses comentários para as famílias têm um reflexo negativo, pois a mesmas já se encontram em conflito com essas opiniões.

Conforme Buscáglio (1993) para a sociedade há a dificuldade em conviver com essas pessoas com deficiência, e isto se torna evidente, pelo modo como deixam de conviver com elas, como olham diretamente em ambientes públicos, e como desviam o contato com ele sempre que possível.

Esse comportamento ainda é muito sentido pelos deficientes, embora se diga que não há mais preconceito, as famílias com pessoas com deficiência sentem isso diariamente. Neste processo há que se considerarem as demandas próprias deste grupo, em especial no que concerne ao desempenho de sua função educativa, pois esta será determinante das condições de vida e desenvolvimento da pessoa com deficiência. Neste contexto o serviço social se insere como agente atuante e com potencial contributivo capaz de apreender e mediar estas demandas no contexto de instituições de atenção a direitos como é o caso das APAEs.

### 3.2 A AÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NA IDENTIFICAÇÃO DOS LIMITES E POSSIBILIDADES DA RELAÇÃO COTIDIANA ENTRE PAIS E FILHOS DEFICIENTES.

Para que seja possível discorrer sobre o trabalho do Serviço Social na instituição APAE, torna-se importante o conhecimento da gênese da assistência social no Brasil.

Conforme Yazbeck (2004) A Constituição brasileira em 1988, deu início a edificação de um novo entendimento para a Assistência Social brasileira. Contida no campo da seguridade e regulamentada pelas LOAS em dezembro de 1993, como política social pública, a Assistência Social principia sua passagem para um novo campo: o campo da universalidade dos acessos, dos direitos, e da responsabilidade estatal.

Perante essas condições e decisões, os profissionais de Serviço Social vêm renovando sua prática profissional, na intenção de atribuir-lhe uma outra direção social e novos parâmetros nas suas funções.

Para Yamamoto (1999, p.113):

Um dos maiores desafios que o Assistente social vive no presente é desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano. O perfil predominante do Assistente social historicamente é o de um profissional que implementa políticas sociais.

Conforme o Conselho Regional de Serviço Social - 12ª Região (CRESS), o Serviço social é uma profissão que requer formação universitária de quatro anos cujo profissional é denominado Assistente Social. A profissão dispõe de autarquias, que são o Conselho Federal e os conselhos regionais de Serviço Social – respectivamente CFESS e CRESS's, que orientam e fiscalizam o exercício profissional e defendem os interesses da sociedade em relação a qualidade dos serviços prestados pelo Assistente Social.

Acompanhando as transformações da sociedade brasileira, a profissão passou por mudanças e necessitou de uma nova regulamentação: A Lei nº. 8662/93.

Ainda em 1993 o Conselho Federal de Serviço Social instituiu o novo Código de Ética, expressando o projeto político da profissão, comprometido com a

democracia e com o acesso universal aos direitos sociais, civis e políticos. A Ética Profissional se caracteriza como um conjunto de normas e princípios que orientam as relações de cada profissão.

A prática profissional também é orientada pelos princípios e direitos firmados na Constituição de 1988 e nas legislações complementares referentes às políticas sociais e aos direitos da população, sendo elas, Direitos da Infância e Juventude, pessoa com deficiência, a educação, ao idoso e ao trabalho e renda, etc.

É competência do assistente social Art. 4º da Lei nº. 8662/93 que regulamenta a profissão (CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL - 12ª REGIÃO – CRESS, 1993)

Elaborar, implementar, executar e avaliar políticas sociais junto ao órgão da administração pública, direta ou indireta, empresas, entidades e organizações populares;

Elaborar, coordenar, executar e avaliar planos, programas e projetos que sejam do âmbito de atuação do Serviço Social com participação da sociedade civil;

Encaminhar providências, e prestar orientação social a indivíduos, grupos e à população;

Orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos;

Planejar, organizar e administrar benefícios e Serviços Sociais;

Planejar, executar e avaliar pesquisas que possam contribuir para a análise da realidade social e para subsidiar ações profissionais;

Prestar assessoria e consultoria a órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades, com relação às matérias relacionadas no inciso II deste artigo;

Prestar assessoria e apoio aos movimentos sociais em matéria relacionada às políticas sociais, no exercício e na defesa dos direitos civis, políticos e sociais da coletividade;

Planejamento, organização e administração de Serviços Sociais e de Unidade de Serviço Social;

Realizar estudos sócio-econômicos com os usuários para fins de benefícios e serviços sociais junto a órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades.

São atribuições privativas do assistente Social, Artigo 5º da Lei 8662/93 que regulamenta a profissão:

Coordenar, elaborar, executar, supervisionar e avaliar estudos, pesquisas, planos, programas e projetos na área de Serviço Social;

Planejar, organizar e administrar programas e projetos em Unidade de Serviço Social;

Assessoria e consultoria e órgãos da Administração Pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades, em matéria de Serviço Social;

Realizar vistorias, perícias técnicas, laudos periciais, informações e pareceres sobre a matéria de Serviço Social;  
 Assumir, no magistério de Serviço Social tanto a nível de graduação como pós-graduação, disciplinas e funções que exijam conhecimentos próprios e adquiridos em curso de formação regular;  
 Treinamento, avaliação e supervisão direta de estagiários de Serviço Social;  
 Dirigir e coordenar Unidades de Ensino e Cursos de Serviço Social, de graduação e pós-graduação;  
 Dirigir e coordenar associações, núcleos, centros de estudo e de pesquisa em Serviço Social;  
 Elaborar provas, presidir e compor bancas de exames e comissões julgadoras de concursos ou outras formas de seleção para Assistentes Sociais, ou onde sejam aferidos conhecimentos inerentes ao Serviço Social;  
 Coordenar seminários, encontros, congressos e eventos assemelhados sobre assuntos de Serviço Social;  
 Fiscalizar o exercício profissional através dos Conselhos Federal e Regionais;  
 Dirigir serviços técnicos de Serviço Social em entidades públicas ou privadas;  
 Ocupar cargos e funções de direção e fiscalização da gestão financeira em órgãos e entidades representativas da categoria profissional.

A instituição do Código de Ética de 1993 também trouxe contribuições ao trabalho do assistente social com deficiência. Considera-se que o Código de Ética apresenta ferramentas fundamentais para o trabalho dos assistentes sociais nesta área, eis os princípios fundamentais, conforme o Conselho Regional de Serviço Social – CRESS/RS – 12ª Região (1993)

Reconhecimento da liberdade como valor ético central e das demandas políticas a ela inerentes – autonomia, emancipação e plena expansão dos indivíduos sociais;  
 Defesa intransigente dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo;  
 Ampliação e consolidação da cidadania, considerada tarefa primordial de toda a sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis sociais e políticos das classes trabalhadoras;  
 Defesa do aprofundamento da democracia, enquanto socialização da participação política e da riqueza socialmente produzida;  
 Posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática;  
 Empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças;  
 Garantia do pluralismo, através do respeito às correntes profissionais democráticas existentes e suas expressões teóricas, e compromisso com o constante aprimoramento intelectual;  
 Opção por um projeto profissional vinculado ao processo de construção de uma nova ordem societária, sem dominação-exploração de classe, etnia e gênero;  
 Compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional;  
 Exercício do Serviço Social sem ser discriminado, nem discriminar, por questões de inserção de classe social, gênero, etnia, religião, nacionalidade, opção sexual, idade e condição física.

Para Paulo Netto (1999 p.104):

Esquemáticamente, este projeto ético – político tem em seu núcleo o reconhecimento da liberdade como valor central – a liberdade concebida historicamente, como possibilidade de escolher entre alternativas concretas: daí um compromisso com a autonomia, a emancipação e a plena expansão dos indivíduos sociais. Consequentemente, o projeto profissional vincula-se a um projeto societário que propõe a construção de uma nova ordem social, sem dominação e/ou exploração de classe, etnia e gênero.

Os assistentes sociais atuam no campo das políticas sociais com o objetivo de viabilizar os direitos da população: na saúde, educação, previdência social, habitação, assistência social, meio ambiente e no mundo do trabalho.

Atuam na justiça, nas varas de infância e juventude, da família e nas instituições do sistema penal e de medidas sócio-educativas para jovens em conflito com a lei.

Esses profissionais atuam também em entidades públicas, privadas, bem como em Organizações não Governamentais (ONGs).

Com o objetivo de valorizar o ser humano, o assistente social tem como princípio, por meio de estudos e análise do contexto social, mediar processos que viabilizam o acesso a direitos considerando os domínios teóricos – metodológico ético – políticos e técnico – operativo próprio da profissão.

O trabalho do assistente social é de extrema importância em diferentes formas, sendo o campo de atuação muito vasto, com a capacidade de atuação em diversas áreas.

Na APAE este profissional realiza um trabalho de maneira que haja uma integração entre alunos, escola, família e comunidade, procurando com isso o envolvimento no processo educativo, para assim mediar as dificuldades com a deficiência mental destes indivíduos:

O Serviço Social na saúde mental é uma atividade que transforma algo, é um serviço que tem uma finalidade: Os resultados de suas ações existem e são objetivos, embora nem sempre se corporifiquem como coisas matérias autônomas, ainda que tenham uma objetividade social (e não material) expressando na forma de serviço. (IAMAMOTO apud AUGUSTO BISNETO, 1998, p.69)

O trabalho com a família da criança deficiente requer paciência e carinho, pois estes estão convivendo com uma fase difícil no seu ambiente familiar e o

assistente social faz este papel de facilitador e mediador nesta situação, a fim de torná-la menos dolorosa.

Na sua prática cotidiana na Instituição APAE de Santo Amaro da Imperatriz, o Serviço Social busca realizar um trabalho que ressalte a importância da família em um contexto geral, não somente na escola, num trabalho de conscientização com a família na participação e formação da criança e do adolescente.

Fundamentalmente o profissional atua como colaborador à socialização e a transformação no que se desenvolve uma prática educativa e com isso busquem apoio de pessoas que tenham interesse neste objetivo.

Ressaltamos aqui o importante papel do Serviço social dentro de uma escola especial, este procura conhecer o aluno e sua família em aspectos diferenciados e assim encaminhar e orientar sobre seus direitos e deveres, fazendo jus dos direitos que lhes cabem perante as leis.

Há a necessidade de mobilizar a família para que esta participe dentro da escola especial, pois são de grande relevância esta interação família e escola.

No contexto da APAE do Município de Santo Amaro da Imperatriz há uma organização das mães vinculadas à instituição por meio do Clube de Mães “Amor - Perfeito”.

O Clube de Mães da escola é um elo importante nesta ligação entre a família e a instituição, onde há a aproximação entre as mães e com isso discutam sobre assuntos relacionados as dificuldades comuns as mães de filhos deficientes da escola especial.

Miller (2002.p.267) afirma que “cada grupo é distinto. Alguns são calmos e andam mais lentamente. O humor e o passo do grupo muitas vezes dependem das pessoas presentes, da pauta e do tipo de crise com que alguém possa estar lidando”.

Por meio do Clube de Mães, valores como a autoestima são resgatados, há a aceitação uma da outra sem julgamentos e o grupo proporciona a elas a participação de um ambiente de esperança que lhe ofereça força e ânimo para enfrentar seus desafios.

O Clube de Mães encontra além deste entrosamento mútuo, o acesso a palestras educativas com a participação de profissionais distintos como: terapeutas,

psicólogos, médicos, assistentes sociais, odontologistas e tantos outros, sempre trazendo informações as mães que se estende para toda família.

Esses momentos de convivência trazem as mães subsídios para o crescimento e troca de aprendizado do grupo, como também estes espaços são empregados com momentos de lazer e passeios, sempre com a coordenação da assistente social da instituição.

Pelo que se percebe a inserção do Serviço social no campo das escolas especiais, em consonância com a equipe multidisciplinar que contribui com seus saberes para com isso atingir o objetivo da equipe e conseguir um trabalho de qualidade para o bem de todos que estão inseridos neste contexto.

O Serviço Social pode consolidar seu trabalho de acordo com os compromissos ético-políticos da profissão e de um projeto profissional comprometido com os interesses e necessidades das famílias dos alunos da escola especial – princípios estabelecidos no Código de Ética Profissional dos Assistentes Sociais.

Durante o nosso período de estágio curricular obrigatório realizado junto ao Serviço Social da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), de Santo Amaro da Imperatriz procurou-se aprender e desenvolver o processo interventivos que consolida a área profissional no campo da deficiência mental.

No primeiro semestre de 2008 foi realizado nesta instituição estágio que nos permitiu observar e realizar o reconhecimento da dinâmica institucional. Neste período verificamos no decorrer de nossa primeira experiência de estágio que a pessoa deficiente mental no contexto da sociedade, garantida pela Constituição Federal (1988), só se efetivará mediante um processo contínuo de aprendizagem e de mudanças de atitudes dos agentes a ela relacionados; Estado, sociedade, escola e família.

Verificou-se na atuação em campo, a importância da família estar presente na instituição atuando como parceira neste processo. Neste âmbito o Serviço social procura realizar um trabalho que promova a importância da família, levando esta a participar da formação da criança e do adolescente no ambiente escolar.

Percebeu-se que o profissional do Serviço Social inserido na instituição, a cada ano vem enfrentando e superando novos desafios, buscando exercer um serviço de qualidade e, pautado em seu Código de Ética. Além disso, o profissional

de Serviço Social orienta a família, individualmente ou em grupo, como um meio de procurar intervir significativamente, seja utilizando-se de instrumentos que possibilitem o reconhecimento de seu próprio papel como subsidiando os domínios e mecanismos necessários para fazê-lo.

No espaço da família observamos diferentes situações e necessidades vivenciadas por membros, com isso o assistente social tem o conhecimento e a capacidade de mediar e interagir no momento adequado em que os membros desse contexto estão fragilizados e abertos a aceitar soluções.

Entre outras atividades realizadas em conjunto com a assistente social da instituição, queremos ressaltar a visita domiciliar que foi uma ferramenta de fundamental importância para a estagiária. Com este contato mantido com as famílias dos alunos da instituição, obtivemos um entrosamento mais direto com a realidade dos membros daquele contexto familiar, e com isso observamos mais de perto e desvendamos as expectativas que cada família tem sobre seus filhos e de uma maneira especial das mães e seus objetivos para o futuro.

Já na segunda parte deste aprendizado, além das visitas domiciliares que foram realizadas, tão relevante para a prática de estágio, nos aprofundamos mais no Clube de Mães, contando sempre com a participação ativa e espontânea dessas mães nos encontros realizados, que conforme solicitação das mesmas foram realizados passeios com momentos de lazer e descontração, trazendo um clima harmonioso e descontraído entre elas.

Além dos momentos de lazer, procuramos intercalar os encontros com informações sempre com temas que viessem de encontro com os anseios das mães, estendendo automaticamente as famílias dos deficientes.

Queremos ressaltar no terceiro momento do nosso aprendizado na instituição APAE, a articulação feita por esta estagiária com o curso de Naturologia Aplicada da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL, com o apoio do projeto “Linha Verde” que trouxe um enriquecimento de valor imensurável para as mães, que participam desses encontros.

Esta ação configurou-se como uma dimensão sócio-educativa da prática profissional e qual buscou subsidiar domínios necessários as famílias aprimorarem suas condições de vida e relacionamento. Tendo havido com esses encontros um acréscimo de saberes e conhecimentos no tocante a medicamentos naturais,

alimentação sadia, conhecimento do corpo através da massagens, ginástica. Contando ainda com a descontração das mães em razão dos deslocamentos efetuados a aquele estabelecimento de ensino.

Os encontros do Clube de mães tem apresentado as mesmas o acréscimo da auto estima, tornando-as mais informadas e apoiadas perante o meio social em que se inserem.

O Clube de Mães tem uma relevante importância na instituição, o que nos impulsionou para este trabalho, e ao mesmo tempo nos trouxe um aprendizado aliado a um desenvolvimento com as mães que estão inseridas nesse grupo.

O Serviço Social ao intervir na realidade da APAE utiliza um instrumental técnico que serve de mediador na prática cotidiana.

Todo trabalho realizado junto à família é de extrema importância no sentido de se conhecer melhor, sua realidade o que possibilita poder aperfeiçoar o atendimento.

Neste processo a acadêmica instituiu um processo observação e investigativo junto ao Clube de Mães no sentido de identificar suas demandas, em especial no tocante as possibilidades e limites encontrados no processo cotidiano de educação dos filhos com deficiência. Este processo foi desenvolvido por meio de entrevista junto ao grupo em questão.

Segundo Goldenberg (2005, p.85)

Trabalhando com estes instrumentos de pesquisa é bom lembrar que lidamos com que o indivíduo deseja revelar, o que deseja ocultar e a imagem que quer projetar de si mesmo e de outros. A personalidade do pesquisador também interfere no tipo de respostas que ele consegue de seus entrevistados.

A entrevista nesta fase do trabalho se tornou uma ferramenta importante para obtenção de dados para o objetivo proposto no qual através dela conheceu-se a realidade do cotidiano em que esta inserido o assistente social, e produziu subsídios e conhecimentos que auxiliam na prática profissional.

Para Magalhães (2006, p.11),

A entrevista a qual norteia o trabalho dos profissionais em diversas instituições, mesmo nas chamadas atividades e plantão ou de triagem. A entrevista implica relacionamentos na postura atenta e compreensiva, sem paternalismo; na delicadeza do trato com o usuário do Serviço, ouvindo-o como sujeito de direito.

A sistematização da entrevista realizada junto às mães do “Clube de Mães” da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) de Santo Amaro da Imperatriz, resultou no trabalho de conclusão do curso de Serviço Social que é resultado da experiência acumulada durante o estágio curricular na referida instituição, como parte do processo de formação profissional do assistente social.

A entrevista foi elaborada com base nos objetivos gerais e específicos descritos no presente trabalho. Ressalta-se que a fonte de coletas de dados foi fornecida pela instituição pesquisada, pois atualmente a instituição dispõe dos números cadastrados das mães que serão sujeitos da pesquisa.

Ainda as entrevistas foram realizadas em local a combinado e adequado para o livre acesso das mães e da entrevistadora. Ocorreram no período pré-estabelecido entre 01/06/09 a 30/07/09.

Através dos encontros Clube de Mães, realizados na APAE mensalmente, oportunizou o contato inicial com as mães que foi pessoalmente e posteriormente por telefone no qual expusemos os motivos da entrevista estabelecendo a data e o horário e o local que fosse mais adequado para ambas.

Tendo em posse os dados necessários, fornecidos pelas entrevistadas estes foram tabulados e analisados e descritos no item apresentação, análise e discussão dos dados no sentido de identificar os limites e as possibilidades no cotidiano das mães dos filhos deficientes da APAE de Santo Amaro da Imperatriz.

Com a finalidade de caracterizar o Clube de Mães “Amor - Perfeito” decidiu-se conhecer o perfil das participantes, destacando-se: idade, escolaridade, estado civil, renda salarial, composição familiar e tempo de frequência do filho na APAE, conforme pode se verificar nos gráficos a seguir que apresentam a investigação junto a 10 (dez) mães entrevistadas.

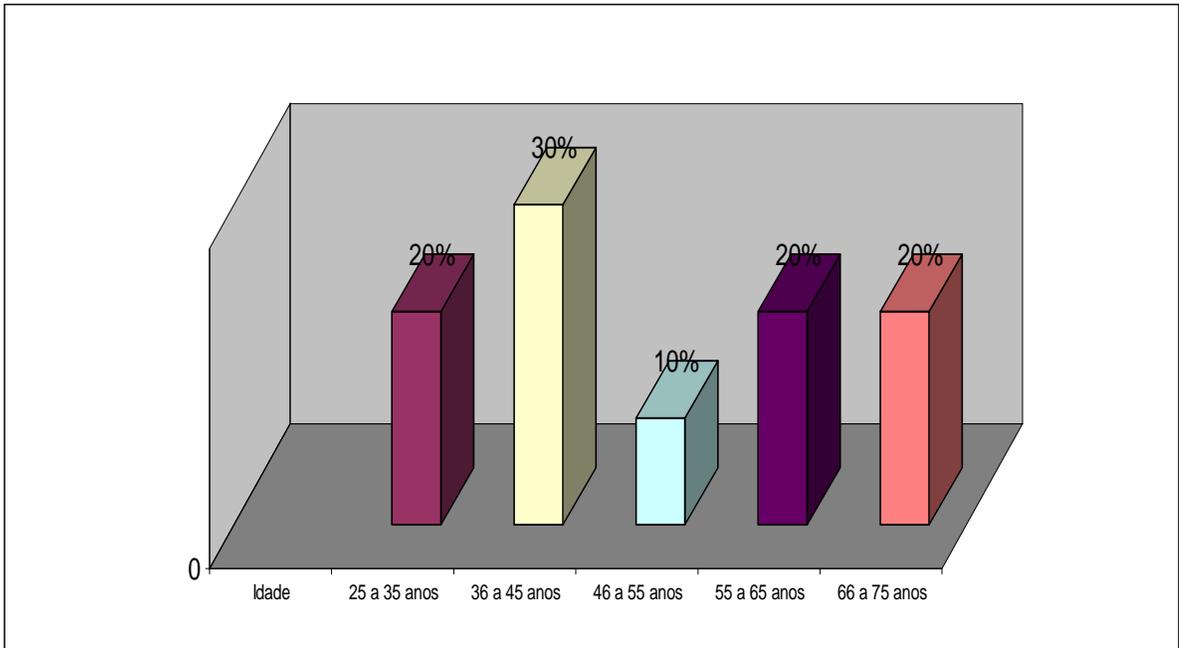


Gráfico 1 - Distribuição por idade das mães dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.

Fonte: Pesquisa realizada pela autora

Referente à idade das mães participantes constatou-se que a faixa etária predominante varia de 36 a 45 anos, com 30% das indicações, seguida de 25 a 35 anos, com 20%, 56 a 65 anos, com 20%, 66 a 75 anos com 20% e, por fim, de 46 a 55 anos com 10% das mães entrevistadas. A idade das mulheres varia de 25 a 75 anos, o que ocasiona etapas diferentes na deficiência dos filhos.

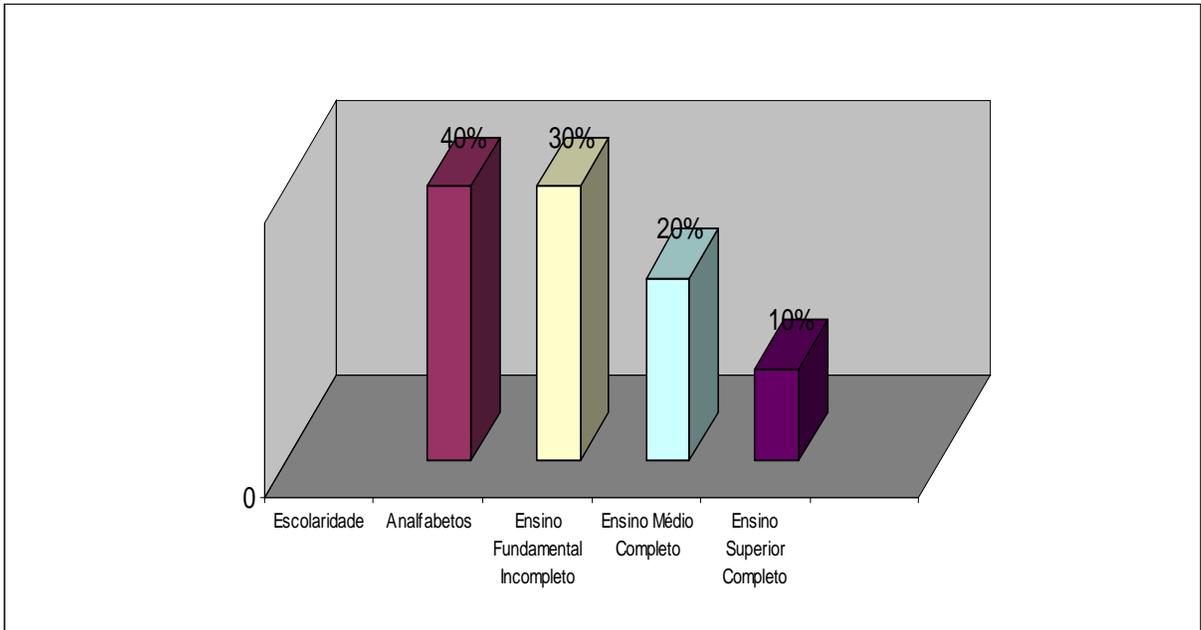


Gráfico 2 – Distribuição por escolaridade das mães dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.

Fonte: Pesquisa realizada pela autora.

Referente ao grau de escolaridade concluiu-se que a prevalência é de mães com nenhum grau de instrução escolar, com índice de 40% de analfabetismo, seguido de 30% das mães com ensino fundamental incompleto, 20% das mães com ensino médio completo e 10% com ensino superior completo.

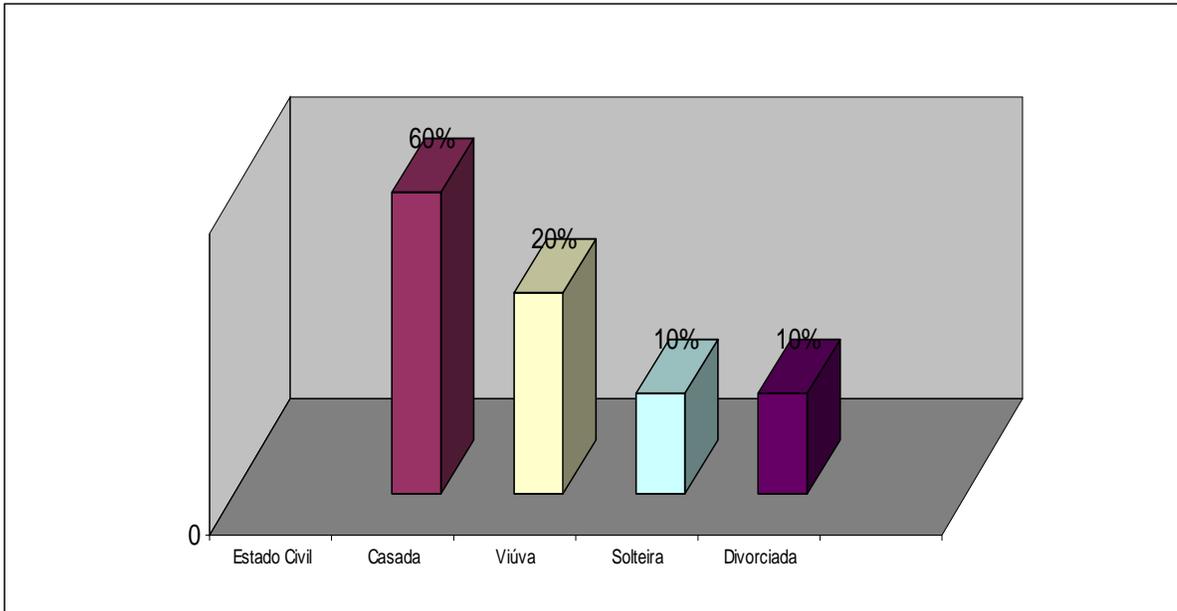


Gráfico 3 – Distribuição por estado civil das mães dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.

Fonte: Pesquisa realizada pela autora

Com relação ao estado civil dessas mães, maioria encontra-se casada, representando um total de 60% das indicações. Após temos 20% de viúvas, 10% de solteiras e 10% de divorciadas.

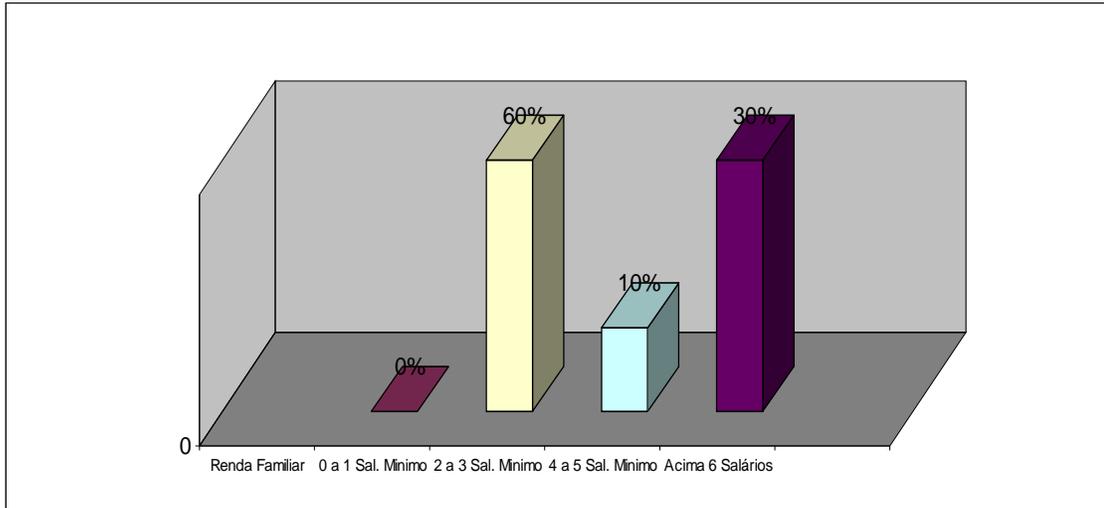


Gráfico 4 – Distribuição pela renda das mães dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.

Fonte: Pesquisa realizada pela autora

Concluiu-se que a maioria percebe de dois a três salários mínimos, englobando um total de 60% da pesquisa seguidas por 30% das famílias percebendo acima de seis salários mínimos e 10% das famílias com quatro a cinco salários mínimos mensais.

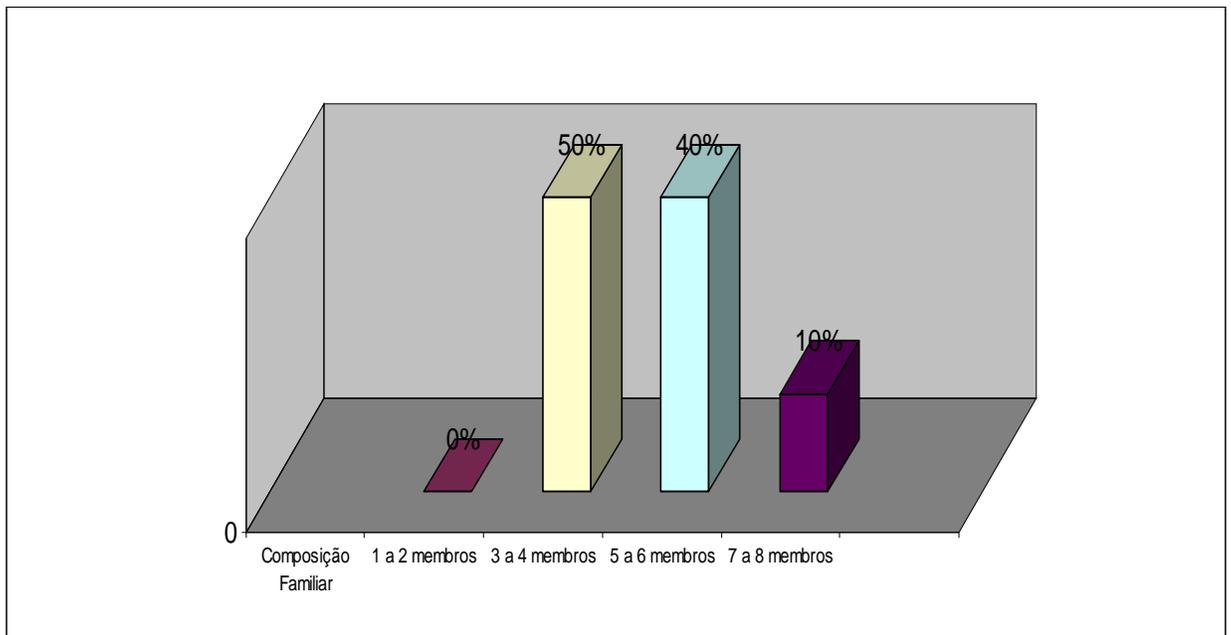


Gráfico 5 – Distribuição por quantidade de membros da família dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.  
Fonte: Pesquisa realizada pela autora.

O gráfico acima permite identificar que a 50% das famílias são compostas de três a quatro membros, seguidas logo após com 40% das famílias com cinco a seis membros na família e apenas 10% das famílias com sete a oito pessoas.

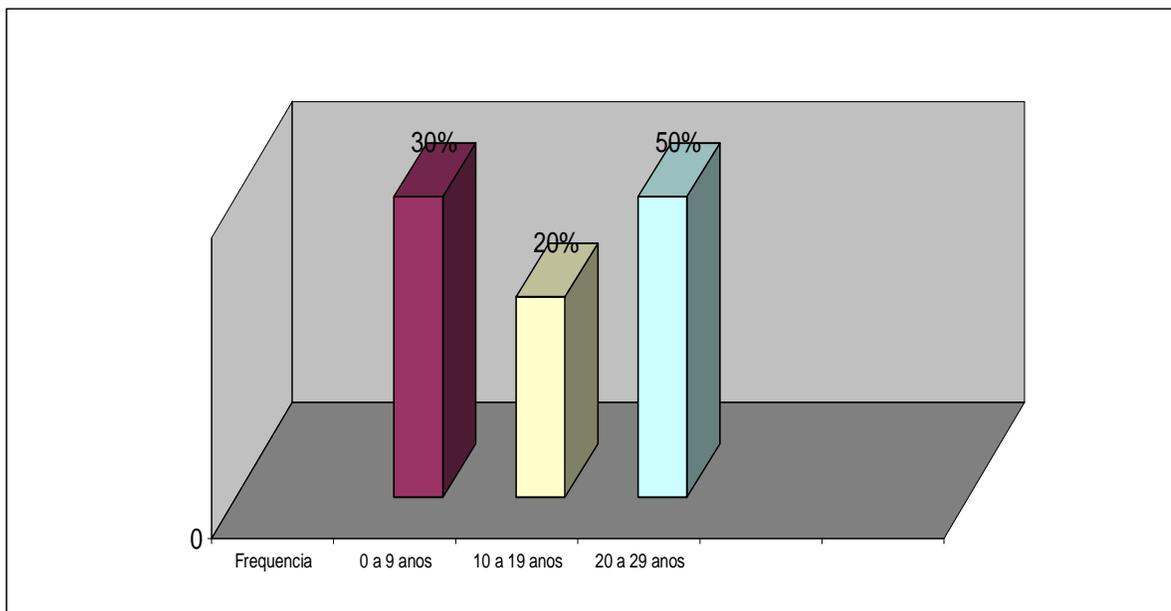


Gráfico 6 – Distribuição por tempo de frequência dos alunos da Apae de Santo Amaro da Imperatriz/SC.

Fonte: Pesquisa realizada pela autora.

Constatamos no gráfico acima que o tempo de frequência dos filhos na APAE das mães entrevistadas é de 50% de 20 a 29 anos, 30% os alunos de 0 a 09 e 20% restantes são de 10 a 19 anos.

Com isso percebe-se que a maioria das entrevistadas tem filhos na idade adulta.

Quanto à descrição aberta das características comportamentais associadas às deficiências, foram identificados os limites e possibilidades na relação dos filhos deficientes apresentados de forma descritiva, ao que se segue:

Limites enfrentados com os filhos deficientes (dificuldades):

No Ambiente familiar – Foram apresentados maiores números de conflitos comportamentais: como teimosia, ansiedade e desavenças com familiares.

As mães ressaltam que os filhos necessitam estar sempre sob os cuidados de alguém, por exemplo, “Ela é toda dependente de mim para tudo, para comer, para dormir, precisa de mim para tudo” (E1) ou “Esta malcriada me enfrenta” (E2) ou

*“meus outros filhos dizem que eu trato ela com muito dengo” (E3).*

Nas atividades de lazer – maiores índices de resposta foram:

- Necessita sempre da presença de alguém, em qualquer lugar que estejam.
- Falta estrutura física para os deficientes:
- Falta de amigos, que não sejam alunos da APAE;
- Dificuldades para caminhar

Como se evidencia nas seguintes falas:

*“Ela esta sempre comigo, não traz preocupações para sair de casa como qualquer jovem da idade dela”(E1) “ Os parentes não convidam para festas em casa”(E2) “ Quando ela chega na casa de parentes é um horror”(E3) ou “ ela não fica quieta, tenho que sempre entretê-la” (E4) ou “Ela é uma moça mas não tem amigas, a não ser na APAE” (E5)*

No acesso à saúde:

- Não tem médicos especialistas na cidade;
- Médico neurologista só em Florianópolis;
- Limitações econômicas.

Quanto à dinâmica de atendimento na APAE:

- A maioria não encontrou dificuldade na APAE
- Uma mãe respondeu que ele come demais na instituição e não faz exercícios.

Na comunidade: as respostas mais frequentes foram que:

- Não há infraestrutura adequada para os deficientes;
- A sociedade não está preparada para o deficiente;
- A sociedade respeita, mas não acolhe;
- Quando a criança era menor tinha mais preconceito
- Gostaria que o jovem trabalhasse em algum serviço.

Questionadas sobre as possibilidades dos filhos deficientes nos seguintes espaços, obtemos diferentes respostas:

Na convivência familiar:

- Realizam pequenas tarefas;
- São companhias para as mães.

Nas atividades de lazer:

- Passeia só com a família;
- Gosta de ficar em casa;
- O único lazer é na APAE;
- Não há muitas possibilidades de lazer
- 

No acesso à saúde:

- Acreditam ser bem-atendidos pelos órgãos de saúde pública local

Uma mãe declarou que *“Depois que deixou de ir a muitos médicos a menina melhorou”*

Na APAE: a maioria respondeu que gostam da APAE, dizem que APAE melhora a cada ano, como evidencia a seguinte frase: *“Se a APAE não existisse, acho que não agüentaria”* (E1) ou *“a única coisa que ela encontra é a APAE”*. (E2)

Na Comunidade: Como boa percentagem das entrevistadas tem filhos com mais de 20 anos na APAE, esses jovens já são conhecidos nas comunidades em que residem e conforme as mães eles são bem aceitos na mesma

Quanto às perguntas sobre o Clube de mães, a maioria das mães respondeu que gosta do Clube de mães. Para ilustrar, destacaremos algumas frases:

*“Acho bom, me divirto muito”* (E1)

*“Gosto muito, tudo é válido para ter conhecimentos”* (E2)

*“O grupo é legal, há troca de idéias”* (E3)

*“É bom, deveria ter mais passeios” (E4)*

*“É louvável, mas o clube de mães antigo era mais acolhedor, as mães se integravam mais, não era tão formal quanto hoje. Põe um palestrante e ficamos escutando”(E5)*

Como sugestões dirigidas ao grupo de mães e destacam-se:

*“Acho que deve haver programações mais divertidas, as mães de filhos deficiente precisam disso” (E1)*

*“Fazer artesanatos, uma mãe traz o que sabe fazer e passa para as outras” (E2).*

*“Gosto de passeios perto, é bom que dê para deixar o meu filho” (E3)*

*“Deveria ter mais passeios” (E4)*

Quanto às sugestões dirigidas à APAE, destaca-se que a maioria das mães acha que a APAE está boa assim como está, como registram algumas falas:

- Está bom como está.
- No momento é o único lugar que eles têm para compartilhar.
- Gostaria de mais melhorias na APAE.

Algumas mães fizeram as seguintes sugestões:

*“Não deixar comida à vontade” (E1)*

*“Deveria ter mais ginástica, gostaria que a minha filha caminhasse mais, se mexesse mais, a minha filha está cada vez mais lenta para caminhar” (E2)*

*“Deveria ter oficinas profissionalizantes” (E3)*

Quanto à análise conclusiva, ponderando-se o procedimento vivido ao longo do estágio supervisionado em Serviço Social junto à APAE de Santo Amaro da Imperatriz, pode-se confirmar que a acadêmica exerceu seus objetivos anteriormente indicados.

Na associação de ações desenvolvidas, destacaram-se alguns resultados importantes, assim sendo destacamos os principais:

O processo de integração com as mães do Clube de mães da APAE,

através dos encontros mensais inicialmente e após com as entrevistas que nos proporcionaram uma oportunidade, não apenas de investigar as famílias sobre seus limites e suas possibilidades com seus filhos deficientes, mas principalmente de manter um diálogo, e extrair através do relato destas, um reconhecimento da realidade e ter mais compreensão a respeito desse tema. As entrevistas tiveram o intuito de conhecer melhor a vivência das famílias e em especial as mães e seus filhos alunos da Escola Especial - APAE, e ao mesmo tempo a interação com as mães foi demonstrado a necessidade dessa em conseguir conhecimentos acerca da deficiência e todo o assunto referente a esta questão.

Diante disso, o que observamos foi que cada família tem a sua realidade, cada família tem um contexto com um relato diferenciado, sempre atrelado à deficiência do filho em questão e que elas têm no grupo uma fonte de informações, de troca de experiências e aprendizado de como lidar com as dificuldades dos filhos. Observamos também que a composição familiar, as crenças, e o nível socioeconômico da família é fundamental para o equilíbrio dessas pessoas.

“As famílias não terão de lidar apenas com as pressões internas, mas também com aquelas exercidas por forças sociais externas. Os parentes, amigos e conhecidos bem-intencionados com frequência criam problemas adicionais“ (BUSCÁGLIA, 1993, p.89)

Partindo ainda dos resultados, notou-se que há muito mais limites do que possibilidades, sendo os limites provenientes do meio em que vivem, da falta da informação, da falta de escolaridade, da falta de um embasamento familiar, da falta de acessibilidade e da falta de inclusão e também da situação financeira.

Uma das possibilidades que se mostrou bastante importante foi à interação da APAE e a confiança depositada nessa instituição, além do afeto e a dedicação que as famílias especialmente as mães vivenciam com essas pessoas.

Assim o processo investigativo realizado juntamente com as demais práticas instituídas permitiu a acadêmica compreender que os principais limites enfrentados pelas famílias no contexto de sua relação com os filhos deficientes e compreendendo que a deficiência é uma desvantagem, resultado de um comprometimento ou de uma capacidade, que restringe o desempenho de um ser humano, procuramos identificar os limites que dizem respeito:

Falta de conhecimento: observamos que a maioria das mães tem baixa

escolaridade, ou seja, pouco alfabetizada, o que dificulta seu entendimento sob diversos aspectos.

No trato com profissionais da área da saúde, dificultando entender de maneira mais clara o diagnóstico médico, deixando muitas vezes se levar por crenças e mitos antigos. A falta de conhecimento leva também a mãe a abster-se de informações valiosas, em diversos setores da mídia, que poderia ser-lhe útil para elucidação das dificuldades enfrentadas por elas, principalmente na fase inicial de descoberta da deficiência.

A baixa escolaridade também traz entraves no relacionamento com os profissionais da escola, assim como no entendimento dos direitos que são inerentes às pessoas deficientes e lutar pelo cumprimento das leis que regem na Constituição Federal.

Baixo poder econômico: A situação financeira dessas pessoas também traz um entrave importante neste contexto, pela impossibilidade de obter serviços básicos como educação, saúde e habitação.

Os cuidados com a saúde devem ser iguais para todos, mas é evidente que a pessoa deficiente necessita de medicamentos, vacinas e equipamentos diferenciados que o auxiliem a ter uma vida mais digna.

Falta de infraestrutura: Pautada na Lei nº. 10.098, de 8 de novembro de 2000, (Constituição Federal de 1988) que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, fica evidenciado que qualquer pessoa tem o direito da eliminação de barreiras arquitetônicas, de disponibilidade de comunicação, de acesso físico, de equipamentos e programas adequados, de conteúdo e apresentação da informação em formatos alternativos.

No entanto, os deficientes e suas famílias passam por uma limitação no que tange os meios de transporte, as rodovias, acostamentos inexistentes, calçadas esburacadas, falta de acesso para cadeirantes, placas em lugares inadequados, entre tantos outros obstáculos que o deficiente tem que enfrentar.

A acessibilidade dá condição de aquisição para o uso com segurança e autonomia dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, dos transportes, das edificações e dos meios de comunicação, por pessoas deficientes ou com mobilidade reduzida.

Falta de aceitação do deficiente: Estamos no século XXI, mas ainda estamos longe de ter extinguido o preconceito contra os deficientes.

Para Werneck (2000, p.144) “É impossível acabar com o preconceito na idade adulta. [...] O preconceito não vem da falta de informação. Surge basicamente do que eu chamo de falta de formação”.

As famílias sentem o preconceito que ainda vigora na sociedade, que se isenta das suas responsabilidades, tratando-os como “coitados” ou como pessoas inúteis, ou como pessoas que possam participar da sociedade como os ditos “normais”.

A Sociedade inclusiva parte do conceito de que qualquer relacionamento entre pessoas, por mais diferentes que sejam, inclui ganhos. Ganhos para todos os lados. Ainda persiste, entretanto, a idéia de que se uma criança não deficiente brinca com outra, a mãe vê o filho brincando com seu amiguinho que tem uma deficiência motora na pracinha, se emociona e reflete: “Como meu filho é bonzinho...” (WERNECK, 2000, p. 151)

Neste contexto a APAE em conformidade com os profissionais que interagem na instituição trazem um relevante serviço com as famílias com seus filhos matriculados na instituição trazendo uma gama de serviços que auxiliam essas pessoas a terem uma vida mais integrada digna e mais feliz, nas medidas da sua capacidade.

O clube de mães da instituição é um desses serviços oferecidos pela APAE, onde as mães encontram uma oportunidade de adquirirem novos conhecimentos e saberes, com isso há um aumento do seu nível de entendimento e também de sua auto estima, facilitando sua inserção e de sua família no seu ambiente social, tornando-se pessoa participativa e capacitada a fazer escolhas e com isto fazer jus ao exercício da cidadania.

As integrantes do Clube de Mães sentem necessidade de viverem momentos de lazer e descontração, como também obterem informações para o seu enriquecimento pessoal.

Desse modo, sugerimos que continuem com os encontros mensais já realizados pelo grupo, acrescentando conforme se observou ser um anseio das mães, alguns encontros serem intercalados com rodas de bate papos direcionadas pelo assistente social com assuntos pertinentes ao grupo como: inclusão social, acessibilidade, relacionamento conjugal, relacionamento familiar, cuidados com o

corpo, menopausa, sexualidade dos adolescentes, entre outros temas solicitados por elas. Sendo esses encontros permeados com pequenos passeios, no intuito de socializar o grupo e para o conhecimento de novos espaços.

Observou-se que o pai é uma figura pouco participativa no contexto escolar, e reconhecendo a dificuldade de adaptação de serem pais e mães de pessoas deficientes, desse modo sugerimos a formação o “Grupo do Pai”, com a finalidade de estes interagirem mais no ambiente escolar, em uma hora e local condizentes a todos que sentirem necessidades de participar dos encontros, para com isso possuírem conhecimentos sobre seus filhos e interagirem com outros pais e compartilhar com todas as questões relacionadas com a família e se tornarem pessoas atuantes tanto no ambiente familiar como na instituição.

Como podemos observar a APAE é a única instituição que realiza e desenvolve atividades e serviços em prol da pessoa deficiente no Município de Santo Amaro da Imperatriz. Neste contexto, as mediações estabelecidas pelo Serviço Social, consideram as necessidades das mães, o que, em última instância, beneficia o direito da pessoa com deficiência a uma educação qualitativamente equivalente ao seu conjunto de demandas, sendo este considerado um direito deste segmento.

As entrevistas proporcionaram – nos uma chance, não somente de indagar às famílias sobre seus limites e possibilidades, mas principalmente de extrair, através dos relatos, uma melhor compreensão a respeito do assunto: deficientes e seus familiares, abrindo-nos um campo enorme sobre esse assunto, antes tão distante e limitado.

## CONCLUSÃO

Através de observações e reflexões produzidas ao longo do estágio curricular em serviço social, permitiu-se entender que transformar as experiências diárias com a pessoa deficiente em potencial de crescimento, integração e desenvolvimento recíproco é uma possibilidade aceitável desde que se aprenda a contornar as circunstâncias difíceis.

As famílias dos deficientes também têm sonhos, almejavam ter filhos sadios e fortes, conceito exigido pela sociedade em que nos inserimos, e isto se torna a parte mais complexa em os pais aceitarem ter um filho deficiente, ou a família aceitar essa nova situação, acreditando que com o passar do tempo a criança acompanhará as outras crianças, e nessa etapa de não aceitação se passará um tempo precioso para um tratamento eficaz que requer uma equipe médica especializada e investimentos caros.

A consciência das necessidades da pessoa deficiente aumenta lentamente, há ainda uma preocupação pela cura ao invés da preocupação pela prevenção e as pesquisas continuam sendo mínimas, sendo que os investimentos nelas são irrisórios, e o futuro não promete muitas expectativas há uma preocupação com os resultados e não pela razão das deficiências.

Talvez só as pesquisas não bastem para resolver o problema. Existe muito para ser estudado e conhecido neste campo como o valor que o deficiente tem por si, os preconceitos sociais e culturais, o processo de aceitação e da mudança, o conhecimento e a informação e muitos outros.

Assim sendo neste contexto em que está a família, esta tem a necessidade de ser informada e suas demandas de conhecimento e suporte psicossocial atendido. Neste contexto, o Serviço Social é uma profissão que tem a finalidade de intervir nas questões sociais, e o assistente social atua na formulação, execução dos serviços, preservando os direitos humanos e ainda como mediador e articulador na instituição, aonde este profissional traz um fortalecimento para a equipe multidisciplinar da escola e na contribuição da melhoria das relações familiares.

Assim, sendo a família o primeiro elo entre a criança e o mundo considerados esse o primeiro grupo ao qual se insere o ser humano e o fator importante para a constituição da personalidade, necessita de um acompanhamento mais próximo de profissionais que a auxiliem, com essa perspectiva de que necessita de todo o suporte necessário, e de modo especial àquela com filhos deficientes.

Para a realização do estágio obrigatório, foram realizadas, visitas, observações e investigações através de entrevistas com as mães, nas quais se pôde evidenciar que os limites e as possibilidades existem, em especial os limites que, pelas questões averiguadas, destacam-se: conflitos comportamentais, falta de escolaridade, baixa situação financeira, falta de infraestrutura dos espaços, falta de acessibilidade, não inclusão de forma correta, preconceito e desinformação da sociedade que ainda são vigentes na sociedade atual.

Em relação a tudo isso, conseqüentemente as possibilidades se tornam em quantidade inferior. Dentre elas, destacam-se: o afeto, a dedicação e os cuidados despendidos pela família e a instituição APAE, que é vista como uma única e forte possibilidade para as mães dos filhos deficientes, possibilidades estas que se estendem para toda a família.

Ao que se percebe, o trabalho com deficiência é lento, mas contínuo, pois tudo que o ser humano alcançou na história foi através de esforço e enfrentando limites e desafios constantes, no intuito de um crescimento para transformar o futuro, para que seja melhor do que o que temos no presente, com a pretensão de que em conjunto com a sociedade, família e escola encontremos muitas possibilidades no campo da deficiência mental.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Marina S. R. **Inclusão**. Autismo e desordens dos espectros autistas. Disponível em: <<http://www.autista.org/marina.html>>. Acesso em: 16 set.2009.

ALMEIDA, Fabiana Cemim. – Importância da Família no processo de auto gestão, dos filhos com deficiência atendidos pela APAE do Município de Tubarão, no ano de 2007. 80 f. Monografia a (graduação em Serviço Social) Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão. 2007.

AMARO, Sarita. **Visita domiciliar guia para uma abordagem complexa**. Porto Alegre: AGE, 2006.

APAE EM REDE. Disponível em: <<http://www.apaejundiai.com.br>>. Acesso em: 10 out.2009.

APAE On-line - Boletim eletrônico da Federação Nacional das APAEs, Ano 3, n. 10, out. /nov/dez. 2008. Disponível em: [http://www.apaebrasil.org.br/boletim\\_eletronico/10/](http://www.apaebrasil.org.br/boletim_eletronico/10/) Acesso em 16 out.2009.

AUGUSTO BISNETO, José. **Serviço social e saúde mental**, São Paulo: Editora Cortez, 2007.

BALLONE, G.B. Infância e adolescência. **PsiquWeber** – Psiquiatria geral. Disponível em: <http://gballone.sites.uol.com.br/infantil/dm1.html>. Acesso em: 16 out.2009.

BARRETO, Dogmar Mena. **Glossário básico**. Florianópolis: Instituto de educação especial Professor Manoel Boaventura Feijó, 1995.

BRASIL, Constituição – 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil**, Brasília. Editora Verbo Jurídico, Porto Alegre, 2001.

BRASIL. Declaração Universal dos Direitos da Criança. Disponível em: <<http://www.saci.org.br/modulo=akemi&parametro=13714>>. Acesso em: 10 out.2009.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**/Secretaria Especial dos direito Humanos: Ministério da Educação, Brasília, MEC, ACS, 2005.

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE, 2002. disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/> Acesso em 10 out.2009

BUSCÁGLIA, Léo F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record,1993.

CENTRO JUVENIL SALESIANO, Belo Horizonte Disponível em [http://www.centrojuvenilsalesiano.com.br/arquivos/ass\\_tipos%20de%20familias.pdf](http://www.centrojuvenilsalesiano.com.br/arquivos/ass_tipos%20de%20familias.pdf) acesso em 02 dez.2009.

CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL – CRESS : 12ª Região: Florianópolis – SC. Assistente Social, Quem é? O que faz?

FEDERAÇÃO DAS APAEs do RS. Disponível em: <<http://www.apaers.org.br/arquivo.phtml?a=9321>>. Acesso em 16 out.2009.

FERNANDES, Patrícia V. **Síndrome de West**. Disponível em:<<http://moisesapertbr.br.tripod.com/moisesapertbr/id13.html>>.Acesso em: 16 set.2009.

FONSECA, Ricardo T.M. **A ONU e seu conceito revolucionário de pessoa deficiente**: a inclusão da pessoa deficiente, Brasília, 2008. Disponível em: <<http://www.paradigma.org.br/site/pdf/publicação-corde.pdf>>. Acesso em: 12 out.2009.

FROSSARD, Selma C. **O serviço social e o terceiro setor**, 2001. Disponível em: <<http://www.ssrevista.Uel.br/cv7n2selma.htm>>. Acesso em: 24 out.2009.

GARCIA, F.A. (Coord.) **Deficiência com eficiência**: dos direitos da pessoa portadora de deficiência.: São Paulo:,OAB-SP, 2006.(Apud CEMIN, on)

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisar**. Rio de Janeiro: Editora Record, 2005.

GOMES, Cátia A. P. **Perspectivas para o trabalho para o Serviço Social no âmbito escolar**. Disponível em: <<http://www.geocites.com/centpsimw/catiapglhtm>>. Acesso em 16 out.2009.

IAMAMOTO, Marilda V. **Capacitação em Serviço Social e política social**: módulo 1: Crise contemporânea, Questão Social e Serviço social = Brasília: CEAD, 1999.

IAMAMOTO, Marilda V. **Serviço social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. São Paulo, Cortez, 2007.

KIRK, S.A. GALLAGHER, J. **Educação da criança excepcional**. Tradução Marília Zanella sanvicente 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LEITE, Eliane P. **Pedagogo Brasil**. Disponível em:< [www.itegui.com.br](http://www.itegui.com.br)>. Acesso em : 3 nov.2009

LOCH, G. M.; YONES, M. A. (Org.). **A família que se pensa e a família que se vive**. Rio Grande: Editora da Fung, 1998.

MAGALHÃES, Selma Marques. **Avaliação linguagem, relatórios laudos e perícias**. 2. ed. São Paulo: Veras, 2006.

MASCARENHAS, Sílvia D.R. – **Participação das Mães dos Portadores de Deficiência nas Reuniões de uma Entidade Mantida pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais**. 2001 74 f. Monografia a (graduação em Serviço social) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Florianópolis. 2001.

MELO, Regina Célia. As Palavras voam, Giro de Idéias, disponível [http://girodeideias.blogspot.com/2009\\_02\\_15\\_archive.html](http://girodeideias.blogspot.com/2009_02_15_archive.html). Acesso em 27 nov.2009.

MILLER, Nancy B. **Ninguém é perfeito**. São Paulo: Papirus, 1995.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Família e saúde mental: contribuições para reflexão sobre processos familiares. **Katálisis**, Florianópolis, n.3.1998.

MOURA, Luiz Celso M. de. **A deficiência nossa de cada dia**: de coitadinho a super-herói. São Paulo: IGLU Ed. Ltda., 1999.

NERI, Marcelo. **Retratos da deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS,2003.178p.

NETO, J. P. **A construção do projeto ético político do Serviço Social frente à crise contemporânea**. (Mimeo)

NETTO, José de Paulo. **Capacitação em Serviço Social e política social**, mod. 01, Brasília – CEAD- UnB, 1999.

NISS, Luciana T. T.; NISS, Pedro H. T. Pessoas portadoras de deficiência no direito brasileiro. 2.ed. São Paulo: Ed.Juarez de Oliveira, 2003.

O Debate. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, v. 18, n. 55, 1997.  
Os direitos da pessoa deficiente, Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/seadh/ct/corde/dpdh./sicorde/decipessoasdeficiente.asp#conteudo>>.  
Acesso em: 10 out.2009.

Projeto Político Pedagógico do CDH “Professora Juracy de Mello Schmidt”, (2008)

PUHLMAM, Fabiano. **Direito básicos das pessoas deficientes**: conhecendo a legislação social. Brasília,2008. disponível em: <<http://www.paradigma.org.br/site/pdf/publicação-corde.pdf>>. Acesso em: 12 out.2009.

RIBAS, João B. Cintra. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Ed.Brasiliense,1989.

RIBEIRO, Maria Salete. **A questão da família na atualidade**, Florianópolis: loesc, 1999.

RIBEIRO, Paulo Rennes Marçal. : **Saúde mental**: dimensão histórica e campos de atuação. São Paulo: E.P.U, 1996.

SILVA, Carmem Anselmi Duarte da. Família e Educação. In: LOCH, G. M.; YONES, M. A. (Org.). **A família que se pensa e a família que se vive**. Rio Grande: Editora da Fung, 1998

SILVA, Mirta Oliveira da. A família do Excepcional. In: LOCH, G. M.; YONES, M. A. (Org.). **A família que se pensa e a família que se vive**. Rio Grande: Editora da Fung, 1998

WEFFORT, Madalena Freire et alii. **Grupo; indivíduo, saber e parceria**: malhas do conhecimento. São Paulo: Espaço Pedagógico, 1994.

WERNECK, Claudia. **Ninguém mais vai ser bonzinho, na sociedade inclusiva**, Rio de Janeiro, WVA, 1997.

WERNEK, Cláudia. **Manual sobre desenvolvimento inclusivo**. Rio de Janeiro: Ed.WVA, 2005.

YAZBECK, Maria Carmelita. As ambigüidades da assistência social brasileira após dez anos. **Loas Revista Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n.77,2004.

## APENDICE A - FORMULÁRIO DE ATENDIMENTO

O Presente formulário, destina-se a coleta de dados da entrevista para elaboração do Trabalho de Conclusão do Curso de Serviço Social.

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Endereço:

Estado civil:

Renda/sal.min. 0 – 1 ( ) 2 – 3 ( ) 4 – 5 ( ) Outros ( )

Composição familiar:

Tempo de freqüência do filho na APAE \_\_\_\_\_

1 – Quais os limites enfrentados com relação ao seu filho deficiente?

- na convivência familiar
- nas atividades de lazer
- no acesso à saúde
- na APAE
- na comunidade

2 – Possibilidades – O que contribui para o desenvolvimento do filho deficiente?

- na convivência familiar:
- nas atividades de lazer:
- no acesso a saúde:
- na APAE:
- na comunidade:

3 - O que acha do grupo de mães da APAE? \_\_\_\_\_

4 - Sugestões sobre a APAE e/ou grupo de mães \_\_\_\_\_

