

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO

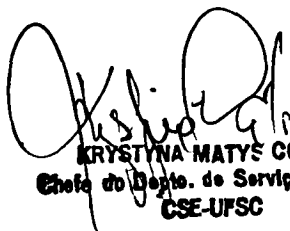
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

**A ASSISTÊNCIA SOCIAL PRESTADA AO PORTADOR DE
DEFICIÊNCIA MENTAL E SUA FAMÍLIA DA APAE DE
FLORIANÓPOLIS**

Aprovado Pelo DSS
Em 30/11/94

Trabalho de conclusão de curso
apresentado ao departamento de Serviço
Social da Universidade Federal de Santa
Catarina para obtenção do título de
Assistente Social pela acadêmica:

Nívia Michelli Garcia Vieira


KRYSZYNA MATYS COSTA
Chefe do Depto. de Serviço Social
CSE-UFSC

Florianópolis, dezembro de 1994.

FALANDO COM O CORAÇÃO

Somos companheiros
na mesma caminhada
Somos esperança,
inexplicáveis, até...
Somos renúncia, empenho, solidariedade,
Somos pousada para corações aflitos.
Somos morada para muitos peregrinos.
Somos crença, amor, perseverança.
Somos audácia, muitas vezes.
Somos fortes diante das derrotas
Mas, também, somos humildes,
diante de nossos erros
Somos paz, a serviço do trabalho.
Somos guerra, se preciso, na conquista de direitos.
Somos chama persistentes
que o vento da desventura não conseguiu apagar.
Somos pais.
Somos amigos.
de pessoas especiais.

(autor desconhecido)

À VOCÊ

AGRADECIMENTO

Há muitos a quem agradecer.

Não serão esquecidas todas as pessoas que compartilharam comigo a caminhada até aqui percorrida.

À participação especial:

Dos meus **pais**, por fazerem de tudo para que eu conseguisse vencer esta batalha!

Dos meus **sogros**, pela presença ativa durante a construção deste trabalho!

Do meu **noivo**, pelo carinho e valorização constante!

Da amiga e supervisora de campo **Fátima**, pelo apoio, incentivo e orientação!

Da minha amiga **Marise**, pela amizade e presença constante!

Da orientadora **Heloísa**, pela atenção e disponibilidade!

Das amigas **Maria Aparecida, Marineuza, Jamile e Noemi**, pelo companheirismo durante todo o processo de formação acadêmica!

Da **APAE**, pela oportunidade de estágio!

Dos **profissionais e usuários** da APAE, por constituírem uma das bases do aprendizado profissional!

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	6
CAPÍTULO I: A IDENTIFICAÇÃO DA INSTITUIÇÃO APAE E O CONCEITO DE DEFICIÊNCIA MENTAL	
1.1 - A APAE como instituição prestadora de atendimento ao portador de deficiência mental.....	10
1.2 - Conceituação de deficiência mental, suas etiologias e classificação	19
CAPÍTULO II: DEFICIÊNCIA MENTAL E ASSISTÊNCIA SOCIAL	
2.1 - Trajetória histórica do atendimento especializado ao portador de deficiência mental.....	33
2.2 - A compreensão da assistência numa perspectiva histórica e contemporânea.....	48
CAPÍTULO III: ASSISTÊNCIA SOCIAL: A REALIDADE DAS FAMÍLIAS COM PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA MENTAL NA APAE DE FLORIANÓPOLIS	
3.1 - Considerações metodológicas.....	65
3.2 - Análise e interpretação dos dados.....	68
CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES.....	112
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	118
ANEXOS.....	122

INTRODUÇÃO

Este trabalho de conclusão de curso (TCC) é fruto do atendimento prestado pela acadêmica aos usuários da instituição APAE de Florianópolis; sendo realizado para a formação desta no curso de Serviço Social.

Ao longo dos atendimentos na APAE, verificou-se a necessidade de buscar informações, acerca de legislação, que beneficiasse o portador de deficiência mental, por haver uma procura por parte das famílias quanto aos benefícios existentes. Havia, também, uma precariedade na instituição sobre o assunto, incluindo o gabinete de Serviço Social.

Durante o estágio, buscamos, conjuntamente com a assistente social, informações que dessem subsídios para os atendimentos prestados e possíveis encaminhamentos.

Considerando a necessidade de aprofundarmos o estudo acerca desta problemática, elegemos como objeto de investigação a questão da assistência ao portador de deficiência mental. Este trabalho sintetiza o resultado deste estudo e investigação realizada pela acadêmica sobre a temática.

Para tanto, no primeiro capítulo, discursamos sobre a prestação de atendimento da escola APAE de Florianópolis, falando também da conceituação de deficiência mental.

Caracterizamos a instituição como um todo, fazendo um breve histórico de seu surgimento, seus funcionários; explicitando a função de cada técnico da escola e como é prestado o atendimento na APAE.

A APAE é uma instituição fundada em 1964 e, desde então, tem se preocupado com o atendimento da pessoa portadora de deficiência mental; tentando assistir os deficientes através de diversos programas e profissionais como: fonoaudiólogo, fisioterapeuta, médico, psicólogo, assistente social, entre outros.

No segundo item deste capítulo, conceituamos o deficiente mental atendido na APAE, onde a abrangência se dá com deficiente mental leve, moderado e severo.

O deficiente mental é aquele que possui quociente de inteligência abaixo do normal, tem prejuízo em algumas áreas, podendo se desenvolver.

O desenvolvimento deste depende do ensinamento que lhe é dado, necessitando de atendimento especial.

Mas, não foi sempre que os portadores de deficiência mental tiveram algum tipo de atendimento. A assistência prestada a estes iniciou-se aos poucos num processo moroso e permeada pela luta da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.

É, então, no segundo capítulo, que tratamos da trajetória histórica da assistência prestada ao deficiente mental e da compreensão da assistência social até os dias atuais.

Nos primórdios, os deficientes mentais não recebiam nenhum tipo de assistência, eles eram mortos ou isolados da sociedade, levando um longo tempo para que, realmente, fossem assistidos.

Aos poucos, criam-se escolas especializadas, legislações em prol dos deficientes mentais. Esta assistência prestada a eles relaciona-se com a história da assistência social.

No segundo item do capítulo II, tratamos da assistência social construindo um histórico de sua compreensão, caracterizando-a e relacionando-a com a assistência prestada ao deficiente mental da instituição APAE.

Para tanto, enfocamos a assistência em sua diferenciação com a prática assistencialista, pois a assistência é um campo pertencente ao Serviço Social e que o difere dos demais profissionais sociais. Pretendemos reforçar que a assistência social não pode ser negada, deve fazer parte das ações do assistente social.

Percebemos que é através dela que a população, incluindo a categoria dos deficientes mentais, tem acesso real as suas necessidades. Mas o Estado não cumpre as leis que produz e não dá conta de atender toda população. As famílias ficam, então, à mercê deste Estado que, através de suas ações, tenta legitimar seu poder e amenizar os conflitos existentes entre as classes sociais.

Vamos, no terceiro capítulo, apresentar um estudo exploratório, realizado com 16% do total das famílias atendidas na APAE, a fim de percebermos a assistência que possuem e a

visão que estas têm em relação ao deficiente mental e sobre o atendimento prestado na escola, principalmente, pelo gabinete de Serviço Social.

Veremos se as famílias consideram o portador de deficiência mental como um “coitado”, encarando-o de modo assistencialista ou, como um sujeito de direitos inserido na sociedade.

Enfim, pretendemos, com este trabalho, subsidiar os atendimentos do gabinete de Serviço social e da instituição APAE. Que este sirva de reflexão em busca de uma melhoria na prática do assistente social.

1.1 - A APAE COMO INSTITUIÇÃO PRESTADORA DE ATENDIMENTO À PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA MENTAL

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis, através de sua escola-instituto de educação “Professor Manuel Boaventura Feijó”, localizada no Bairro Itacorubi, hoje com uma área de 2500 m², tem como finalidade atender a pessoa portadora de deficiência mental leve moderada, severa/profunda, inclusive com outras deficiências associadas. É a única instituição especializada no município, que atende, sem limite de idade, a partir do nascimento.

A APAE teve sua fundação, com a participação de 41 pessoas ligadas direta ou indiretamente ao problema da pessoa portadora de deficiência mental, no ano de 1964, e sua sede localizava-se na escola SESC-SENAI, à Rua Silva Jardim - Bairro Prainha. Neste mesmo ano, constituíram a primeira diretoria, sendo eleito presidente o seu fundador, Professor Manuel Boaventura Feijó, iniciando, assim, a história da primeira APAE de Florianópolis.

Em abril de 1968, foi instalada a primeira escola da APAE, situada à Rua Júlio Franco, no Bairro José Mendes, atendendo 14 excepcionais. Esta escola recebeu o nome de Centro de Aprendizagem Rosana Luz, em homenagem à filha do vice-presidente Dr. Carlos Loureiro da Luz. Em 1968, houve o maior movimento em prol da pessoa portadora de deficiência na capital. Participaram deste movimento médicos, professores, pais e amigos dos excepcionais. Estes entregaram para a primeira dama do Estado, Sr. Zilda Silveira, a quem competia enviar à Assembléia, a lei que aprovaria a criação da Fundação Catarinense de Educação Especial. Para seu primeiro presidente, foi convidado o Professor Manuel Boaventura Feijó,

que ficou respondendo pelas duas instituições, sendo que depois a APAE encerrou suas atividades e transferiu todos seus alunos e pertences à Fundação.

Em 1973, por problemas de espaço físico, apresentado pela fundação, a APAE retoma suas atividades visando ao atendimento horti-granjeiro para adolescentes, na atual localização já citada.

Após 16 anos de presidência do Professor Manuel Boaventura Feijó, foi eleito para o biênio 1980/1982 o segundo presidente Sr. Aldo Brito, que teve como objetivo reconstruir a APAE; para o biênio de 1982/1984, ele foi novamente eleito. Depois, no biênio 1984/1986, foi eleita nova diretoria, tendo como presidente o Sr. Luiz Alberto Silva, que foi reeleito mais duas vezes, ficando à frente da instituição até 1990; durante este período a escola foi ampliada.

Em 1984, aconteceu a organização e o lançamento da Feira da Esperança ano I, evento filantrópico anual para arrecadar fundos para a instituição; sendo que a coordenação da feira funciona independente da diretoria da APAE.

Nas gestões de 1990/1992 e 1992/1994, tem-se a Sra. Elizênia Prado Becker. Em abril de 1994, ocorreram novas eleições, e se elege presidente, novamente, o Sr. Aldo Brito, que está exercendo sua função.

A instituição se constitui, juridicamente, como entidade filantrópica, portanto, sem fins lucrativos, atendendo gratuitamente seus usuários, oferecendo-lhes atendimento educacional, médico, psicológico, fonoaudiológico, fisioterápico, social como também transporte e alimentação.

- **TRABALHO REALIZADO PELO GABINETE DE PSICOLOGIA:** Seu objetivo é acompanhar a evolução do aluno na escola, buscando facilitar o processo de ensino-aprendizagem através da supervisão do manejo e desenvolvimento das atividades do professor, da orientação e atendimento psicológico à família e do desenvolvimento de atividades específicas com alunos. Em conjunto com outros gabinetes, faz triagem de novos alunos para a escola, participa nos estudos de casos e nas entrevistas devolutivas às famílias cujos filhos foram avaliados, etc. .
- **TRABALHO REALIZADO PELO GABINETE DE FISIOTERAPIA:** Atende pessoas portadoras de deficiência e/ou com dificuldades motoras, somando aproximadamente 40% do total de alunos da instituição, com atendimento direto aos alunos e orientação ao professor. Desenvolve seus trabalhos em sala própria e na piscina, de acordo com o programa estabelecido para o tipo de deficiência e/ou dificuldade motora do aluno; orienta os pais de como proceder com seus filhos no que diz respeito ao aspecto motor, acompanha a evolução do aluno, realizando registro e avaliações. Tenta conscientizar os funcionários da instituição a respeito do uso adequado e da manutenção de carrinhos e cadeiras de roda.
- **TRABALHO REALIZADO PELO GABINETE DE FONOAUDIOLOGIA:** Tem como objetivo a prevenção e reeducação dos alunos da instituição dando condições necessárias à comunicação. A atuação profissional abrange o trabalho com o educando e com o meio. Orientação sistemática aos professores dos alunos com atraso de linguagem e disfunções neuro-vegetativas, dando sugestões de exercícios e manobras facilitadoras.

- **TRABALHO REALIZADO PELO GABINETE DE PEDAGOGIA:** Assessora pedagogicamente os professores, buscando desenvolver uma proposta educacional que contribua para o desenvolvimento global do educando, oportunizando-lhes diferentes experiências através de sua própria capacidade. Organização das turmas de acordo com níveis e com os programas existentes na escola. Montagem de quadro de horários referentes a atividades e locais onde os professores deverão estar com seus alunos no decorrer da semana. Revisão semestral e/ou anual da programação educacional (curricular) desenvolvidas pelas turmas, para ver se está compatível com o nível dos alunos.
- **TRABALHO REALIZADO PELO GABINETE DE MEDICINA:** Atendimento aos educandos e seus familiares, objetivando a melhoria das condições de saúde dos educandos, com orientação terapêutica, alimentar, de higiene, etc. Assistência única aos alunos da estimulação precoce (0 a 3 anos), fazendo o trabalho de puericultura e terapêutico. Solicitação de avaliação laboratorial de todos os alunos, referente a fezes, urina e sangue, anualmente, quando da matrícula dos mesmos e orientação após os resultados.
- **TRABALHO REALIZADO PELO GABINETE DE EDUCAÇÃO FÍSICA:** Em sua prática, o gabinete tem buscado dar ênfase a uma metodologia de ensino, que busca no movimento do aluno e na contextualização e problematização dos elementos curriculares da educação física (esporte, ginástica, jogos, etc.), formas de propiciar a apreensão dos conhecimentos “da cultura do movimento” dos alunos. O gabinete possui dois objetivos básicos em suas aulas: a) melhoria da qualidade de vida; b)

instrumentalização dos alunos sobre os aspectos da “cultura do movimento” na perspectiva da busca de sua autonomia e emancipação.

- **TRABALHO REALIZADO PELO GABINETE DE SERVIÇO SOCIAL:** Presta assistência social aos educandos e suas famílias, intermediando-lhes recursos e/ou serviços que contribuam para o bem-estar social, colaborando dessa forma para um melhor processo de ensino-aprendizagem do educando. Realiza triagem para a verificação da elegibilidade do caso. Efetiva estudo e diagnóstico social dos casos. Acompanha a dinâmica familiar dos educandos e repassa informações e orientações quanto a este aspecto aos demais profissionais e professores. Cadastra recursos comunitários, privados ou de órgãos do governo, visando a beneficiar os alunos e suas famílias; quando da necessidade destes. Controle quanto ao transporte dos alunos; manutenção e supervisão dos roteiros, etc. .

A política de ação da APAE de Florianópolis está voltada para a prevenção, orientação, habilitação e reabilitação do deficiente mental.

Atualmente, possui 114 usuários (entre crianças e adultos) contando com um ônibus e duas kombi para transporte que atinge 20 bairros de Florianópolis.

Seu atendimento não está limitado, apenas, ao portador de deficiência mental e sua família, mas estende-se à comunidade em geral, através de informações dos técnicos para a comunidade sobre as causas e formas de prevenção da deficiência mental e do trabalho realizado na APAE.

Todo este trabalho é desenvolvido por uma equipe, da qual fazem parte: equipe técnica; direção; professores especializados e pessoal de apoio. Organizacionalmente refere-se à conjugação de três fatores básicos:

- Corpo discente: alunos atendidos;
- Corpo docente: professores;
- Corpo técnico administrativo: diretora, técnicos, auxiliares de classe, de enfermagem, funcionários da secretaria, cozinha e serviços gerais.

Para a operacionalização e dinâmica do atendimento são mantidos quatro programas a seguir relacionados:

- PROAPEM - Programa de atendimento precoce e maternal (0 a 6 anos) com carga horária de 08 e 20 horas respectivamente.

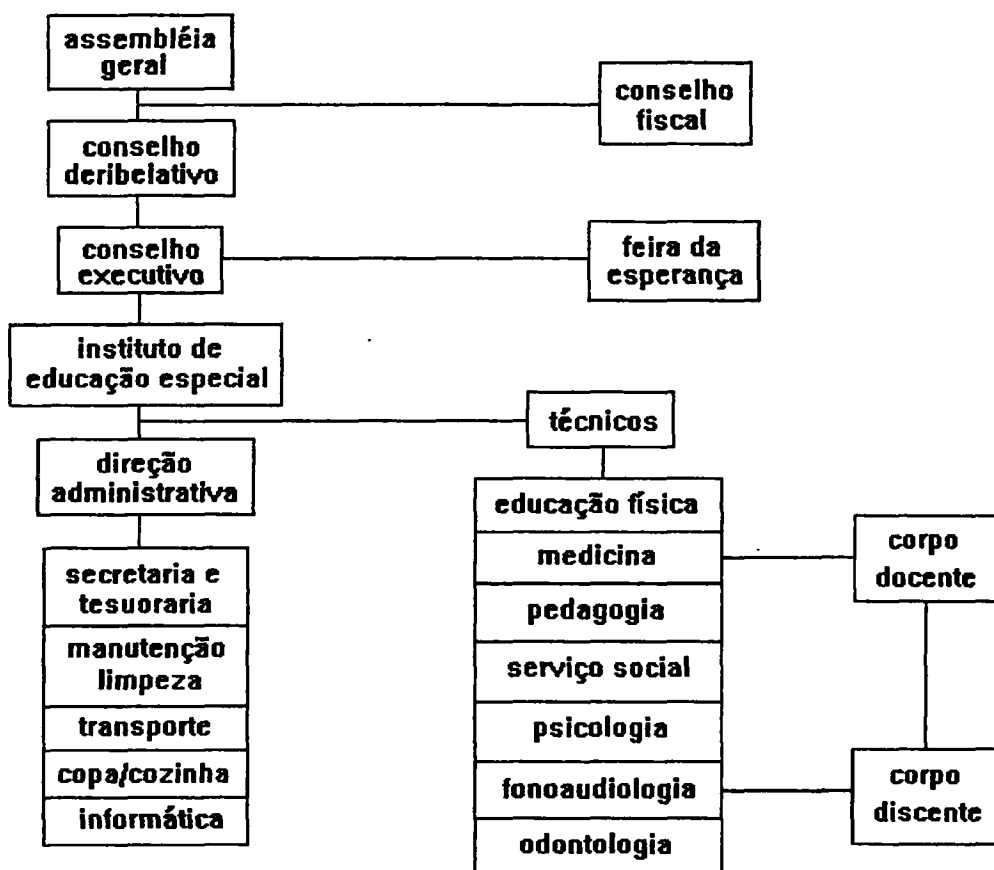
- PROADE - Programa de atendimento ao deficiente mental dependente (superior a 3 anos) com carga horária de 20 horas semanais (matutino ou vespertino).

- PROAT - Programa de atendimento ao deficiente mental treinável (superior a 6 anos) com carga horária de 20 horas semanais.

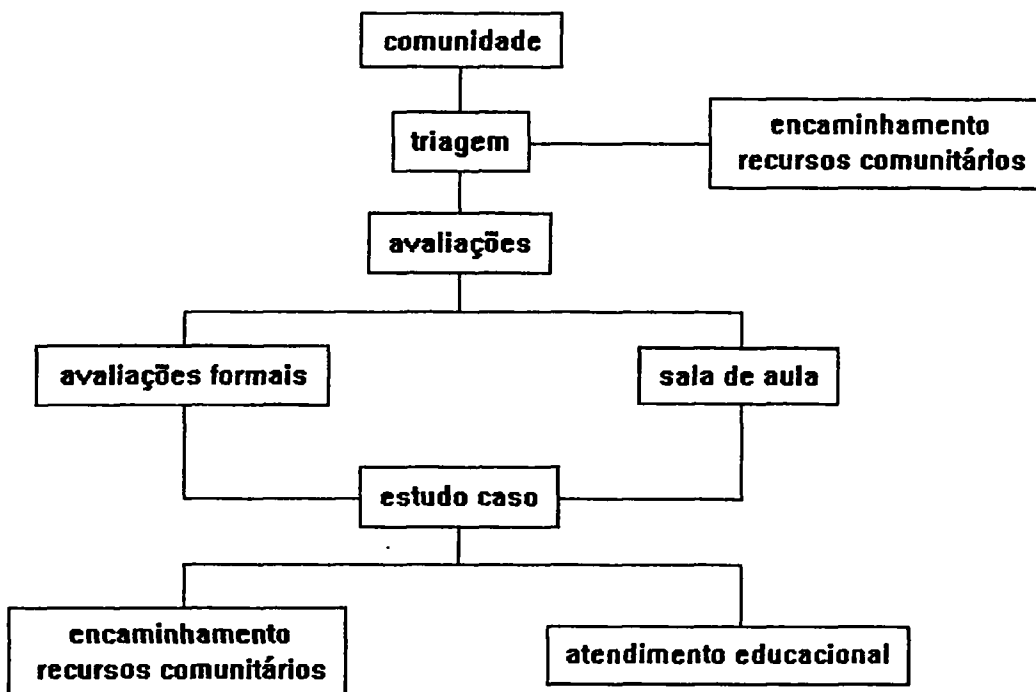
- PROAPRO - Programa de apoio à profissionalização (a partir de 14 anos) com carga horária de 40 horas semanais (regime de semi-internato).

O atendimento educacional é realizado através de diferentes níveis de ensino, pelos quais passam os educandos, de acordo com suas potencialidades, estendendo-se da estimulação precoce, jardins, pré e ocupacionais até a profissionalização e encaminhamento ao mercado de trabalho competitivo. Exige então, a manutenção de uma direção e equipe técnica, caracterizando-se como linha de frente para a efetivação da política de ação educacional da APAE.

ORGANOGRAMA DA INSTITUIÇÃO (APAE)



FLUXOGRAMA DE ATENDIMENTO



Triagem: Realiza-se anamnese para verificar a elegibilidade do caso. Se a pessoa não for deficiente mental, encaminha-se para outro recurso na comunidade; se for, iniciam-se as avaliações.

Avaliações formais: A pessoa portadora de deficiência é avaliada pela equipe técnica em dias e horários estipulados. Ocorre para casos que chegam sem indícios de diagnóstico.

Sala de aula: A partir da triagem, a pessoa portadora de deficiência mental, já recebe atendimento (quando já se tem um diagnóstico).

Estudo de caso: Concluídas as avaliações, a equipe técnica realiza estudo de caso e elaboração do diagnóstico. A partir do estudo e diagnóstico, pode ocorrer, ainda, encaminhamento para recursos da comunidade, pela verificação de que a pessoa não é elegível para atendimento na APAE, se for elegível, continua e/ou passa a receber atendimento educacional.

O atendimento, na instituição APAE, inicia após a triagem e avaliação, se ficar constatado que a criança é deficiente mental. Logo após, com a criança já em atendimento, passa-se para o estudo de caso quando cada técnico dá seu parecer e se constrói um diagnóstico. Neste diagnóstico, precisa-se melhor a deficiência da criança. Cita-se a classificação, tipo, grau e prejuízos do portador de deficiência mental.

1.2 - CONCEITUAÇÃO DE DEFICIÊNCIA MENTAL, SUAS ETIOLOGIAS E CLASSIFICAÇÃO

A situação sócio-econômica do Brasil, hoje, é, no mínimo, preocupante. Ao mesmo tempo em que há um grande crescimento tecnológico, cada vez mais a população empobrece.

Aumenta mais a concentração de renda nas mãos de poucos, os ditos 10% mais ricos com 48,1% da riqueza, contrapondo-se aos ditos 10% mais pobres que ficam com 0,8% desta.

O país não consegue gerar empregos suficientes para 2 milhões de jovens prontos para o trabalho a cada ano. Sem haver retorno, somente o aumento de desemprego e uma grande exploração devido a mão-de-obra abundante e conseqüentemente barata.

As famílias não conseguem sobreviver com um salário-mínimo, um dos mais baixos do mundo, tendo então que colocar maior número de membros nas ruas, inclusive as crianças e as pessoas idosas; além do subemprego, comumente chamado de “bicos”, desempenhado por todos.

Essas famílias pobres, são famílias estigmatizadas, não possuem uma educação, saúde, moradia, alimentação,...adequada. Sua esperança de vida é bem menor em relação àquelas pessoas que têm todos os direitos, acima citados, garantidos. Eles não têm acesso a melhores oportunidades, não têm tempo para estudar e nem para o lazer e, a cada ano, cresce o número de crianças que param de estudar.

Dentro deste contexto, incluem-se as deficiências; elas estão ligadas profundamente a esta situação de miséria porque o país atravessa, e, por sua vez, estão relacionadas aos fatores sociais: baixa-renda, desnutrição, sistema de saúde deficitário, desinformação, etc. .

A inteligência tem sido objeto de estudo em todos os tempos. O talento e a genialidade do homem é causa de orgulho da humanidade, mas aqueles que são portadores de alguma deficiência causam preocupações, tristezas e até sentimento de rejeição.

Inteligente é o indivíduo que consegue se adaptar ou agir de modo satisfatório frente às situações novas, lidando, assim, com o meio ambiente; a diminuição desta inteligência (no caso da deficiência mental) ocasiona um prejuízo, uma dificuldade nas tarefas da vida, impedindo que essas pessoas se adaptem, satisfatoriamente, ao meio social.

O conceito de normal, sob o qual se estabelece os padrões de avaliação da inteligência, é bastante polêmico. Normal é aquilo que é comum. Norma, derivado do latim, significa esquadro. São feitos testes, padronizados, em que se mede o Q.I. (coeficiente de inteligência) da pessoa que está sendo avaliada, relacionam-se nestes as características de uma sociedade.

“Uma avaliação dessas permite classificá-la como deficiente com uma incapacidade pessoal e na realização de atividades que lhe proporcionam um handicap social.” (ASSUMPÇÃO 1991:20)

Sendo que handicap significa as limitações que o indivíduo experimenta em função de sua deficiência e incapacidade, refletindo nas relações e adaptação com o meio.

O problema fundamental da deficiência mental é de âmbito social (fatores sociais); grave problema sócio-econômico-cultural.

O deficiente e sua família ficam a mercê da sorte, numa sociedade onde os benefícios e serviços sociais, educacionais, de mercado de trabalho,... já são restritos às pessoas ditas “normais”, fechando-se ainda mais àquelas consideradas “improdutivas” por serem portadoras de deficiência.

Considerando que a deficiência mental está intimamente ligada aos fatores sociais e o quadro em que o Brasil se encontra, não é difícil constatar o percentual. Segundo a ONU (Organizações das Nações Unidas), 10% da população dos países de terceiro mundo, sofrem algum tipo de deficiência. Em Santa Catarina, segundo a estatística, seriam 450 mil deficientes. (Diário Catarinense, 24 de junho de 1993).

DEFICIÊNCIA	%	BRASIL	SANTA CATARINA
<i>Mental</i>	5	7.500.000	225.000
<i>Física</i>	2	3.000.000	90.000
<i>Auditiva</i>	1,5	2.250.000	67.000
<i>Múltipla</i>	1	1.500.000	45.000
TOTAL	10	15.000.000	450.000

Constatações: (extraído do jornal Diário Catarinense, 24 de junho de 1993.)

- Nenhum município catarinense tem população igual ou maior ao número de pessoas portadoras de deficiência no Estado.
- O número de deficientes mentais corresponde à população de Florianópolis.
- O número de deficientes físicos é maior que a população de Tubarão.
- O número de deficientes auditivos é praticamente igual à população de Concórdia.
- O número de deficientes visuais equivale à população de São Joaquim.

A deficiência mental talvez seja a maior limitação de capacidade que aflige a humanidade. O problema da deficiência mental é algo muito complexo. É considerada, atualmente, um dos maiores problemas no que concerne à saúde, educação, e bem-estar de uma nação.

Ela não se trata de uma única moléstia, é um conjunto de síndromes das mais variadas etiologias, sendo único denominador comum à insuficiência intelectual. Envolve aspectos dos mais diversos: biológico-médico, problemas sociais, de legislação, trabalho, previdência social, etc. .

CONCEITO DE CAUSAS MÚLTIPLAS DA D.M. (KRINSKY 1969:02)

CAUSAS BIOLÓGICAS

Org. neur. intrínseca
 Percepção (neuro-psi.)
 Desordens motoras
 Handicaps múltiplos
 Modif. hormonais
 Crescimento e nutrição
 Alter. cromossômicas
 Erros inatos metab.
 Moléstias adquiridas

CAUSAS SOCIOLÓGICAS

Nível sócio-econômico
 Habitação
 Situação urb. ou rural
 Educação
 Bilinguismo
 Subcultura
 Grupos minoritários
 Estigmatização social

CAPACIDADE DE ADAPTAÇÃO DA CRIANÇA

CAUSAS PSICOLÓGICAS

Carência afetiva precoce
 Ansiedade
 Percepção (psicol.)
 Padrões adaptativos
 Características de imaturidade
 Potencialidades intelectuais

Os indivíduos são aparentemente semelhantes, mas os fatores sociais contribuem muito na caracterização de cada pessoa.

ETIOLOGIAS FREQUENTES DE MOLÉSTIAS QUE LEVAM À D.M

CAUSAS PRÉ-NATAIS

* 1 - Genéticas ou (Gametopatias):

• Aberrações cromossômicas ou (cariopatias)

- trissomia 21 (down)
- trissomia D 15
- trissomia E 18
- “cri du chat”

• Mecanismo não conhecido

- Neurectodermoses
- neurofibromatose
- esclerose tuberosa

• Enzimopatias

- metab. dos aminoácidos
- metab. dos carboidratos
- metab. dos lipídios
- metab. dos mucopolissacarídeos
- metab. endócrino
- metab. do cálcio
- outras.

•Malformações do crânio
e do S.N.C.

- moléstia de crouzon
- moléstia de apert
- craniossinostose
- microencefalia
- hidrocefalia congênita
- hidroencefalodisplasia
- Arnold-Chiari

* 2 - AMBIENTAIS OU (QUIMIOPATIAS: EMBRIO E FETOPATIAS):

•Infecção materna

- sífilis
- rubéola
- toxoplasmose
- citomegalia
- varíola

•Radiações

•Ingestão de drogas

•Má-nutrição materna

CAUSAS PERINATAIS OU NEOGONOPATIAS

* 1 - ASFIXIA

* 2 - TRAUMA DE PARTO

- Anoxia ou hipoxia

* 3 - PREMATURIDADE

* 4 - HIPERBILIMIBENIA

- Imaturidade hepática

- Sensibilização materno-fetal

CAUSAS PÓS-NATAIS

* 1 - INFECÇÕES DO S.N.C.

• Menigencefalites

- bactérias

- vírus

- parasitas (cisticercose)

- fungos

*** 2 - MOLÉSTIAS DESMIELIZANTES/TRAUMAS CRANIANOS**

- Pós-infecciosas e pós-vacinais

*** 3 - MÁ-NUTRIÇÃO**

*** 4 - INTOXICAÇÕES EXÓGENAS**

- Pb, Co

*** 5 - RADIAÇÕES**

- Raio - x

- Ondas de alta frequência

*** 6 - CONVULSÕES**

- Espasmos de infância

- Síndrome de Lennox

*** 7 - OUTRAS (KRINSKY 1969: 37-8)**

Deficiente mental é aquela pessoa que possui inteligência abaixo do normal; aprende mais vagarosamente que as pessoas de mesma idade.

O conceito de deficiência mental é bastante variado, não havendo, portanto, uma única definição. É uma entidade clínica difícil de ser precisada. Com o passar do tempo, a tendência é aperfeiçoar estes conceitos.

Segundo Krinsky (1986:09), as pessoas portadoras de deficiência mental são as que:

“Por algum impedimento psicológico, físico anatômico, passam a ter alguma incapacidade, que se constitui em desvantagem para as mesmas, quando limita ou impede o desempenho de uma função, e resultante desta incapacidade gera-se uma deficiência”.

Para esclarecer melhor o conceito de Krinsky, utilizaremos a classificação internacional feita em 1970 pela Organização Mundial de Saúde (OMS):

Impedimento: Refere-se a uma alteração (dano ou lesão) psicológica, fisiológica ou anatômica em um órgão ou estrutura do corpo humano;

Deficiência: Diz respeito a possíveis seqüelas que restringiram a execução de uma atividade;

Incapacidade: Está ligada aos obstáculos encontrados pelos deficientes em sua interação com a sociedade, levando-se em conta a idade, fatores sociais e culturais.

Observando as citações anteriores, pode-se afirmar que a palavra deficiente opõe-se à palavra eficiente. Ser deficiente antes de tudo é “não ser capaz”.

A definição mais utilizada, segundo KIRK/GALLEGER (1987:125), é a criada pela Associação de Deficiência Mental (AAMD); abaixo citada com uma explicação:

DEFINIÇÃO

EXPLICAÇÃO

“A deficiência mental refere-se ao funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média

Definido como um escore em testes de inteligência inferior aos 97 a 98 por cento das pessoas da mesma idade.

que coexiste com falhas no comportamento adaptador

Satisfazer padrões de independência e responsabilidade social esperados do cultural , isto é, aprender habilidades acadêmicas básicas, participar das atividades apropriadas ao grupo social

e se manifesta durante o período de desenvolvimento”.

Deve ser observável durante a infância. Problemas de natureza semelhante em adultos seriam provavelmente classificados de doença mental e não de deficiência mental.

Segundo KIRK/GALLEGER (1987:126), a deficiência mental se classifica em:

DEFICIENTES MENTAIS EDUCÁVEIS: (deficiente mental leve, segundo classificação da AAMD). É incapaz de se beneficiar suficientemente da escola regular, mas é capaz de:

- educação em assuntos acadêmicos de nível primário e avançado dos graus elementares;
- adaptação social até o ponto de progressão independente da comunidade;
- trabalho ocupacional, podendo até se sustentar parcial ou total quando adulto.

Nos primeiros anos de vida, não é reconhecido como deficiente mental. Pode ser identificado pela escola quando a aprendizagem torna-se imprescindível.

DEFICIENTES MENTAIS TREINÁVEIS: (deficiente mental moderado, segundo classificação da AAMD). Tem dificuldade em:

- aprender habilidades acadêmicas;
- desenvolver independência total, quando adulto;
- sustentar-se sem supervisão ou ajuda, quando adulto.

É capaz de realizar atividades de higiene pessoal sozinho; auxiliar nas tarefas rotineiras da casa... São detectados nos primeiros anos de vida, notada pela demora da fala ou andar; por defeitos físicos ou clínicos; etc.

DEFICIENTES MENTAIS GRAVES/PROFUNDOS: (gravemente retardado, segundo classificação da AAMD). Possui deficiências múltiplas, interferindo nos procedimentos educacionais. Além da deficiência mental, pode ter paralisia cerebral. Pode ser detectado logo ao nascer.

NÍVEIS DE DEFICIÊNCIA MENTAL

	EDUCÁVEL	TREINÁVEL	PROFUNDO
ETIOLOGIA	Predominantemente considerada uma combinação do fator genético, com más condições econômicas e sociais	Grande variedade de problemas ou distúrbios neurológicos glandulares ou metabólicos, que podem resultar em retardo moderado	Grande variedade de problemas ou distúrbios neurológicos glandulares ou metabólicos, que podem resultar em retardo grave
EXPECTATIVAS EDUCACIONAIS	Terá dificuldades no programa escolar normal para uma educação adequada	Necessita maiores adaptações nos programas educacionais, foco em cuidar de si mesmo ou nas habilidades sociais. Esforço limitado nas matérias tradicionais	Necessitará treinamento para cuidar de si mesmo (alimentação, vestuário, toailete)
EXPECTATIVAS PARA A VIDA ADULTA	Com treinamento, pode se adaptar produtivamente a nível qualificado ou não qualificado	Pode se adaptar social e economicamente em oficinas especiais ou, em alguns casos, em tarefas rotineiras sem supervisão	Sempre precisará de assistência

O tratamento que o deficiente mental recebe é importante para o seu desenvolvimento; são pessoas que, por muito tempo, na história, eram desconsideradas. Recentemente, é que há uma maior preocupação com o portador de deficiência mental. É através dos pais e interessados que há um avanço tanto no atendimento, à legislação... e quanto à concepção de deficiência.

2.1 - TRAJETÓRIA HISTÓRICA DO ATENDIMENTO ESPECIALIZADO AO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA MENTAL

Pouco se sabe sobre os portadores de deficiência mental na antiguidade. As primeiras notícias históricas sobre a deficiência mental remontam ao Papiro Terapêutico de Tebas (1552 A.C.) e ao código de Hamurabi (2100 A.C.). Há referências no Talmud, no Alcorão e na Bíblia. Existem notas de Aristóteles e Herófilo sobre as possíveis relações da deficiência mental com alterações da estrutura cerebral.

Antigamente, na primitiva história da espécie humana, o processo de seleção natural se encarregava de eliminar os indivíduos mal formados.

“Houve época em que o deficiente ora aparecia como depositário do mau, fonte de repulsa, de medo, ora como o beneficiário de uma proteção particular, o detentor de poderes fora do comum.” (MISÉS 1977:13)

No Egito e na Eufrásia, os deficientes mentais eram divinizados, mas na Grécia faziam-nos desaparecer. Em Atenas, eles eram abandonados em locais desconhecidos, sujeitos à própria sorte.

Na sociedade espartana, eles eram considerados subumanos e a comissão de anciões condenava à morte os raquíticos e os desformes; era, então, legalizado o homicídio aos

deficientes. Este tipo de atitude era coerente com os ideais atléticos e de beleza que norteavam essas culturas.

“...Há em Esparta, toda uma política de engenismo. Apenas nascida, a criança deve ser apresentada, no lesqueu, a uma comissão de anciões: o futuro cidadão só é aceito quando é belo, bem formado e robusto; os raquíticos e desformes são condenados a ser lançados no monturo, nos Apotetas.” (MISÉS 1977:14)

Com o surgimento do cristianismo, os deficientes ganham alma e passam a ser encarados como pessoas e filhos de Deus. Nicolau, o bispo de Myra, no século IV, acolheu e alimentou as crianças deficientes abandonadas.

Na idade média, época da inquisição e da caça às bruxas, levavam também as crianças à fogueira porque figuraram que as bruxas tinham o poder de fazer nascer as crianças idiotas. Durante a reforma, eram considerados por Lutero e Calvino como “indivíduos possuídos por satanás”.

Santo Agostinho falava que as crianças idiotas faziam senão expiar as faltas dos que as precederam (encaradas como pecado).

“Elas são, as vezes, tão repelentes que não têm mais espírito do que o gado”. (MISÉS 1977:14)

São Tomás de Aquino modifica este pensamento cristão falando que a imbecilidade era uma espécie de demência natural.

No século XIII, surgiu, ao que se sabe, uma primeira instituição na Bélgica, para abrigar deficientes mentais; tratava-se de uma colônia agrícola.

Em 1325, na Inglaterra, o rei Eduardo I mandou elaborar a primeira legislação sobre os cuidados que se deveria tomar com a sobrevivência e, principalmente, com os bens dos deficientes mentais. De acordo com ele, cabia ao rei zelar pela satisfação das necessidades básicas destes indivíduos, já que ele se apoderava de boa parte de seus bens.

Em meados do século XVI, Paracelso e Cardano, médicos e filósofos, passam a defender a idéia de que os portadores de deficiência mental se constituem em problema médico, que isto seria uma fatalidade hereditária ou congênita; passam a chamá-los de cretinos, idiotas ou amentes e não acreditam que se possam educá-los ou recuperá-los. Assim, ao invés do clero, o médico é que vai decidir o destino dos deficientes.

A primeira descrição científica data do século XVII, quando Paracelso os descreveu em sua “Ópera Ommia”. Em Roma, surgem escritos sobre “bobos” cerebros.

No século XVII, organizações religiosas como as de São Vicente de Paula e de irmãs de caridade começam a oferecer assistência e abrigo aos deficientes. Neste período (1664), Thomas Willis (Londres) descreve, pela primeira vez, a anatomia do cérebro humano, afirmando que a “idiotia” e outras deficiências seriam produtos de alterações na estrutura do

cérebro. Muda-se, então, a visão apresentada dos deficientes mentais, devido a argumentos científicos.

No final da idade média, estudiosos como Locke, Condillac e Rosseau chamaram a atenção para a importância das sensações e experiências de interação com o meio ambiente para o desenvolvimento do indivíduo.

Durante dois séculos (XVIII e XIX), médicos, como Foderé, acreditavam que o cretinismo fosse causado pelo bócio, muito freqüente em determinadas regiões da Europa. O cretinismo seria a forma mais grave de deficiência mental, sendo a idiotia, a imbecilidade e a debilidade mental os termos usados para as formas mais leves de cretinismo. Também Pinel, em torno de 1800, acreditava que idiotia, imbecilidade e deficiência mental seriam sintomas do sistema nervoso central, de origem hereditária.

Até então, demência (doença mental) e amência (deficiência mental) eram tratadas da mesma forma. O primeiro médico a diferenciá-las foi Esquirol em 1818. Com Esquirol, a idiotia deixa de ser uma doença e o critério para avaliá-la seria o rendimento educacional. Com esta afirmação, nega-se que o médico seja o dono da verdade no que diz respeito à deficiência mental e abre as portas para a pedagogia. Ele também chama a atenção sobre o fato da idiotia ser produto de carências ou acidentes pré ou peri-natais, deixando de lado a hereditariedade. Belhome (discípulo de Esquirol) é o primeiro a definir e ordenar graus ou tipos de uma classificação sistemática de deficiência mental. Ele a divide em duas categorias ou tipos: a idiotia e a imbecilidade. Pela primeira vez, as classificações mostram, claramente, aos médicos a possibilidade de educação dos deficientes mentais.

A primeira revista pública sobre deficiência mental data de 1850, editada por Rosch.

Em 1866, Langdon Down descreve pela primeira vez, perante a real academia de Londres, a “Idiotia Mongolóide”. E o Mental Heath Act define, na Grã-Bretanha, os primeiros direitos dos deficientes.

Binet-Simon (1905) determinam uma escala métrica de inteligência capaz de classificar os deficientes em: débeis, imbecis e idiotas. Já em 1968, a deficiência mental é agrupada em quatro níveis de acordo com o Q.I. (quoeficiente de inteligência):

1. Profunda - Q.I. abaixo de 20
2. Severa - Q.I. entre 20 a 25
3. Moderada - Q.I. entre 26 a 52
4. Leve - Q.I. entre 53 a 70

Segundo Kanner (1964), neste século (XIX), criam-se ao mesmo tempo várias instituições especializadas (França, Alemanha, Suécia, Itália, Japão, ...), métodos e recursos especiais para a educação dos deficientes mentais.

No início do século XX, pesquisadores passam a se interessar pelo estudo da percepção e da memória. O tratamento dos deficientes é deslocado dos hospitais para a escola especial ou classes de “anormais” em escola pública.

Apesar de toda esta evolução, em algumas sociedades altamente eletistas, em que se venerava a pureza da raça, os portadores de deficiência mental e doença mental ainda eram perseguidos e mortos, como durante a segunda guerra mundial, na Alemanha de Hitler e na Itália de Mussolini. Concomitantemente, em outras partes do mundo, as antigas denominações

de deficiência mental foram abolidas, passando-se a considerar graus de deficiência: profundo, severo, moderado e leve. Vários métodos psicopedagógicos surgiram no sentido de educar estes indivíduos de acordo com o seu potencial.

Após a segunda guerra mundial, surgem programas e aplicação da assistência ao deficiente. Nos EUA, é organizada, em 1951, a Associação Nacional para as Crianças Retardadas (NARC). Era uma associação de pais e amigos dos excepcionais que estimulou os governos locais, estaduais e nacional a criar novos programas e aperfeiçoar os já existentes.

Em 1961, o presidente dos EUA, John F. Kennedy, cria o conselho de deficiência mental, encarregado de colher subsídios para o plano nacional para o combate à deficiência mental, resultando numa ampla legislação nacional e estadual em benefício dos deficientes mentais.

Em 1962, é criada a Liga Internacional de Sociedades de Amparo aos Deficientes Mentais, integrada por mais de 40 associações nacionais de pais e amigos dos excepcionais. E em 1964, sucedeu a esta organização a Associação para o Estudo Científico da Deficiência Mental.

No Brasil, talvez o grande precursor seja o Abade Pereira (1715-1780), batizado com o nome de Francisco Antônio Rodrigues, dedicou-se à educação de surdos-mudos.

A história do combate à deficiência mental, no Brasil, não é muito longa. A partir do século XX, é que se sucedem os maiores acontecimentos.

Em 1900, surge a primeira monografia nacional sobre o “tratamento dos idiotas”, apresentada por Carlos Eiras ao 4º congresso de medicina e cirurgia, no Rio de Janeiro.

Em São Paulo, Franco Rocha, instala no hospital de Juqueri, em 1921, o primeiro serviço de menores e, em 1929, anexa-se ao serviço da Escola Pacheco e Silva, primeiro núcleo de pedagogia especializada no estado de São Paulo.

Em Canoas-RS, 1927, cria-se a primeira Sociedade Pestalozzi, no Brasil, por Helena Antipoff. Essa sociedade é a primeira a tentar interessar os pais no movimento em prol do retardado mental.

Em dezembro de 1954, com a presença de um casal de americanos que militavam na National Association for Retarded Children dos EUA, a senhora Beatrice Bemis, do corpo diplomático norte-americano, tomou a iniciativa de formar uma organização similar a que existia em sua terra, com a participação da família e da comunidade, pois o que encontrou no Brasil foi um trabalho, apenas, de técnicos, e assim surgiu a célula máter do movimento apaeano, a primeira APAE do Brasil, na então capital da República, Rio de Janeiro. A primeira APAE, em Santa Catarina, foi fundada em 14/09/55, na cidade de Brusque.

As APAEs surgem para suprir a necessidade de se ter escolas especializadas para os deficientes mentais, aqueles que por muitos anos foram “escandalosamente” discriminados, desconsiderados em todo o mundo. E que, com o passar dos tempos, num processo moroso, lento, algumas pessoas foram se interessando pela causa e incentivando os pais a lutarem por direitos igualitários, e por uma nova concepção da sociedade em relação ao deficiente. Aos

poucos, essas associações têm conseguido inserir o deficiente na sociedade, como uma pessoa com os mesmos direitos que as ditas “normais”.

Na época de fundação da primeira APAE no Brasil, estava no governo Getúlio Vargas, sendo substituído por Café Filho, período de criação da primeira APAE em Santa Catarina. Nesses governos não havia nenhum plano ou projeto voltado para o deficiente.

Com a formação da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais houve um entusiasmo e esperança para as famílias com portadores de deficiência e assim começaram suas lutas contra a deficiência e para uma “higiene mental” das famílias.

Inicia-se um processo de modificação das atitudes dos próprios pais e familiares: tentam aceitar a criança deficiente mental como seu filho, irmão, sem falsos sentimentos.

Em 1962, quando já havia 16 APAEs no Brasil, resolveram então se unirem em São Paulo e criaram a Federação Nacional das APAEs, que funcionou por vários anos em São Paulo, no consultório do Dr. Stanislaw Kryniski e depois transferida para Brasília, ocorrendo no ano seguinte, o primeiro congresso da Federação Nacional das APAEs. A partir daí, através das lutas, foram conseguindo um grande acervo de benefícios.

A Federação Nacional das APAEs tornou-se o segundo movimento filantrópico em prol dos portadores de deficiência no mundo, só superado pela similar norte-americana, que lhe deu origem e o primeiro no Brasil, sendo muito maior que os demais.

A Federação realiza, nos anos pares, as Olimpíadas Nacionais das APAEs e escolas especializadas; possui um periódico trimestral, denominado “Mensagem da APAE”.

Ela procura a uniformização de suas filiadas através do símbolo, que é uma flor - a margarida, que é ladeada por duas mãos em perfil, desniveladas, uma na posição de amparo e a outra de proteção; a sigla; a bandeira; a mesma filosofia; etc. .

Nesta época, 1962/63, estava na presidência João Goulart, cuja medida de conteúdo social, primeiramente, foi a distribuição de renda. Ele tentou fixar uma estabilidade econômica, sem grandes resultados.

Em 1964, governo de Castelo Branco, que tentava resolver tudo pelo econômico, saiu um decreto que criou a semana da criança excepcional, que até hoje é organizada oficialmente no mês de agosto.

Em 1965, um dos membros da Federação Nacional das APAEs, consegue fazer parte do conselho da Funabem, considerado um grande impulso da Federação. Neste ano, também o MNPS atribui ao SVSERPS, que depois denominou-se INPS e agora INSS, o amparo e a reabilitação do excepcional.

Em 1968, finalmente em Florianópolis, é fundada a primeira APAE (época do governo de Costa e Silva, que almejava o crescimento econômico e o combate à inflação). Uma comissão especial de revisão de legislação de amparo ao excepcional da câmara dos deputados conclui pela apresentação do projeto nº 1962, criando a Fundação Nacional de Amparo ao Excepcional.

Em 1969, Costa e Silva cria o grupo interministerial de atualização da legislação do excepcional. Ainda neste ano, o parágrafo 4º do artigo 175 da Constituição Federal, de 1967, é ampliado pela emenda constitucional nº 12. Esta lei dispôs sobre a assistência à maternidade, infância e adolescência e educação dos excepcionais.

Em 1971, governo de Médici, a lei 5.692, pelo seu artigo 88, da Lei de Diretrizes e Bases, substitui a condição alternativa e central, por uma obrigação do Estado, através dos poderes Federal, Estadual e Municipal, de acordo com as normas do Conselho Federal de Educação; e, em 1972, o parecer nº 848 do referido conselho, esclarece e comenta tópicos da educação especial, criando o Centro Nacional de Educação Especial - CENESP.

Com a criação dos SINPAS - Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social, o programa de assistência ao excepcional passa a ser responsabilidade da Legião Brasileira de Assistência - LBA; com o mesmo objetivo que é: tentar proporcionar melhores condições de vida ao excepcional.

A partir de 1979, em função do movimento iniciado pelas Nações Unidas (ONU) de instituir para 1981 o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, alguns grupos organizados e dirigidos por portadores de deficiências de várias áreas, começaram a se reunir e, em 1980, acontece o primeiro Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em Brasília. Deste encontro, resultou a criação de uma primeira entidade representativa, denominada Coalisão Nacional, que não só englobou todas as áreas, como também definiu a política a ser adotada no Ano Internacional da Pessoa Portadora de Deficiência e não mais por especialistas.

O governo do estado de Santa Catarina, em 1982, através da lei 6.185, assegura pensão de 50% do salário mínimo aos excepcionais considerados incapazes para o trabalho e para as atividades da vida diária.

A partir de 1984, inicia-se a fundação de órgãos representativos das várias áreas da deficiência (FEBEC - Federação Brasileira de Entidades de Cegos; ONEDEF - Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos; FENEIS - Federação Nacional de Educação e de Integração de Surdos; MORHAN - Movimento de Reintegração dos Hansenianos) que, posteriormente, passaram a constituir o Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes, em substituição à Coalisão Nacional.

Em 1985, o governo do estado de Santa Catarina, cria a lei nº 6.634, que concede licença de metade (50%) da jornada de trabalho à servidora pública estadual que seja mãe, tutora, curadora ou responsável por pessoa excepcional, sem redução de salário.

O Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes, organizado e gerido pelos próprios portadores de deficiência, lançou, no Brasil, o movimento de auto-ajuda em torno do grupo que, até aquela data, era tutelado pelo Estado e pelas instituições assistenciais. Por pressão deste movimento, o Governo Federal começou a pensar na criação de uma política em favor dessas pessoas e, em 1987, o presidente criou, por decreto, a CORDE - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Esta produz informativos para que a população brasileira saiba tratar e conviver com os deficientes. Vale ressaltar que esta coordenadoria é recriada em 1989, pelo congresso, através da lei nº 7.853. Esta lei incumbe o Ministério Público da defesa dos interesses do deficiente e define como crime a discriminação.

Artigo 8: *“Constitui crime punível com reclusão de 1 a 4anos, e multa”*: inciso III: *“Negar, sem justa causa, a alguém, por motivos derivados de sua deficiência emprego ou trabalho.”*

Apesar de existir a lei como proteção ao trabalho do deficiente, é difícil vermos um deficiente encarregado em alguma função, de acordo com suas habilidades, trabalhando por exemplo em um banco ou alguma repartição pública. São raros os casos existentes.

Tanto o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, como a década Mundial de Apoio ao Grupo, decretado pela ONU, de 1982 a 1992, foram fundamentais para a mobilização em torno da deficiência e o início do processo de conscientização social. O trabalho dessas lideranças fez com que o paternalismo e a tutela fossem substituídos pela equiparação de oportunidades e pela plena cidadania, sendo esta a proposta da nova constituição brasileira, promulgada em outubro de 1988.

A nova constituição apresenta, em seu capítulo III, uma legislação específica para a pessoa portadora de deficiência, já que este se constitui em segmento com “diferenças” físicas, sensoriais e/ou mentais que não podem ser negadas ou esquecidas.

O que diz respeito às mudanças da nova constituição apontamos, principalmente, o que segue:

- Na área do trabalho: É reservado um percentual de vagas para portadores de deficiência no serviço público, sendo proibida a discriminação quanto a salário e critério de admissão ao portador de deficiência. A aposentadoria por invalidez tem remuneração integral;
- Na área da assistência social: Todos os deficientes têm direito à habilitação e reabilitação, bem como sua reinserção na vida comunitária. Garantindo um salário-mínimo ao portador de deficiência incapaz de prover seu sustento;
- Na área da educação: Todos têm igualdade de condições para acesso e permanência na escola, sendo dever do Estado garantir o atendimento especializado ao portador de deficiência na rede regular de ensino;
- Na área da família, da criança, do adolescente e do adulto: A lei define a criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os deficientes, bem como a integração social dos adolescentes, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência; garante, também, facilidade de acesso aos bens e serviços coletivos, além da eliminação de obstáculos arquitetônicos.

A partir desta data, em todos os lugares são construídas rampas para melhorar os acessos a lojas, “shoppings”, supermercados - estacionamento especial ao portador de deficiência. Aqui, em Florianópolis, podemos verificar estas mudanças, embora muitas vezes desrespeitadas.

Em 1990, é aprovada, em Florianópolis, a Lei Orgânica do Município, que também tem algumas disposições sobre o portador de deficiência (art. 146 e 147), sendo de maior importância o artigo 147, inciso XIII, que dispõe sobre a

“Redução de carga horária para 20 horas, sem perdas salariais, à servidora pública municipal efetiva, que comprovadamente seja mãe, tutora, curadora ou responsável pela criação, educação e proteção de pessoa portadora de deficiência, considerada dependente sob o ponto de vista sócio-educacional.”

No estatuto da criança e do adolescente também há artigos que protegem o deficiente. Podemos citar, também, dentro desta gama de políticas sociais ao deficiente, conseguida ao longo dos anos, a Lei Orgânica da Assistência Social, uma luta dos assistentes sociais para tentar garantir, em uma lei específica, os direitos dos cidadãos desassistidos (lei 8.742, 7 de dezembro de 1993).

A Lei Orgânica da Assistência Social prevê a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e sua integração à vida comunitária. (art.2 inciso IV) Garantia de um salário-mínimo para o deficiente incapaz de prover sua sustentação ou de tê-la provida por sua família. (art.2 inciso V e art.20- prestação continuada) Com a aprovação da LOAS (Lei Orgânica de Assistência Social), a proposta é que haja um controle da população na fiscalização da política de assistência social; que o direito de todos seja garantido.

Nos últimos anos, muitos avanços ocorreram, a nível de legislação, beneficiando as pessoas deficientes. Evidenciamos, porém, que grande parte dos benefícios conseguidos devem-se à pressão e luta do movimento Apaeano, desde sua fundação até os dias de hoje. Mas é preciso enfatizar que há muitas leis escritas que, na prática, não são cumpridas. Para que estas leis sejam, realmente, praticadas e respeitadas, é preciso que todos os profissionais da área e pessoas ligadas aos deficientes tomem conhecimento destas leis e tentem criar mecanismos para que elas sejam cumpridas; exerçam controle permanente, para que os portadores de deficiência tenham seus direitos garantidos.

2.2 - A COMPREENSÃO DA ASSISTÊNCIA NUMA PERSPECTIVA HISTÓRICA E CONTEMPORÂNEA

Para resgatar a compreensão da assistência social numa perspectiva histórica e contemporânea, tomaremos como base as obras de OLIVEIRA (1989) e SPOSATI (1988,1989).

Na história do ser humano, configuraram-se diversas formas de ajuda às pessoas necessitadas, tendo vários significados através dos tempos, até denominar-se de assistência social.

Inicialmente, os deficientes mentais eram isolados, mortos pela sociedade. Com o passar dos anos, começa a haver uma solidariedade, uma ajuda aos necessitados. Concomitantemente com a história geral, esta ajuda aos deficientes mentais é inserida pela caridade cristã.

Nos primórdios, quando a sociedade era organizada em clã, toda a produção agropastoril era dividida igualmente. Essa divisão era prejudicada, quando havia invasões, guerras ou problemas relativos à natureza; então, a família tinha responsabilidade direta com os considerados necessitados, que eram os: doentes, velhos, viúvas, crianças órfãs... .

Nesta época, não se tinha consciência da caridade em si. Estas relações se deram até vir o período da escravidão, quando os necessitados foram deixados de lado, havendo dominação de uns sobre os outros, estendendo-se até à civilização greco-romana.

Com esta civilização, houve a distribuição de gêneros alimentícios aos necessitados e, nas olimpíadas, havia lugar também para estes. Nesta ocasião, já se preocupavam em saber quais eram os verdadeiros pobres; fizeram, então, listas com os nomes destes.

Aristóteles - pensador grego - sugeriu que deveria ser prestado auxílio permanente e não eventual.

“Era preciso dar-lhes o material indispensável para que se tornassem artesãos.” (OLIVEIRA 1989:114)

Em contraposição, uma minoria aristocrática, em posição privilegiada, que valorizava a beleza, a força, a genialidade; os pobres não significavam nada. Insere-se neste contexto os deficientes mentais, que eram desconsiderados, na época, por não possuírem tais virtudes.

Surge o cristianismo, da doutrina cristã, que foi instaurado pelo Imperador Romano Constantino (313 d.c.), havendo uma mudança nas relações sociais; ressaltando o humanismo e a caridade. A comunhão com o outro, o desprendimento de coisas materiais e a doação faziam parte desta filosofia.

Passa-se a ter preocupação com justiça social e caridade. A igreja pregava a ajuda em troca do perdão. Os ricos teriam que se converter, compartilhando seus bens com os pobres. Porque o pobre já tinha garantido o seu lugar no céu.

“Portanto, se foi a injustiça que criou a situação dos pobres, seus direitos deveriam ser garantidos pela justiça, sem egoísmos ou exploração. Sendo os pobres os primeiros destinatários do Reino de Deus, na solidariedade com estes é que se realizava o critério supremo de salvação ou da perdição.” (OLIVEIRA 1989:116)

A igreja passou a coordenar o setor social além do religioso, desenvolveu atividades assistenciais, criou os “diáconos” e as “diaconisas”, que recolhiam e distribuíam auxílios.

Mas, apesar de pregar a caridade e ajuda, a igreja acumulou riquezas, tornando-se na maior proprietária de terras na idade média. A transformação social não aconteceria na terra, deveria ser transportada para a vida após morte. Com isto, os proprietários de escravos, os senhores feudais encontraram, na religião, sua maior arma para a defesa da exploração.

Aos poucos, surgem hospitais, orfanatos, escolas, através das congregações religiosas que prestavam auxílio material, visitas domiciliares, assistência hospitalar. O Estado, ainda, não contribuía neste setor. Este fato modifica-se com a queda do feudalismo.

Com a transformação do modo de produção feudal para o modo de produção capitalista, racionaliza-se o sistema de mercado. Houve um deslocamento da população

agrária para a zona urbana em busca de melhores oportunidades, formando uma grande reserva de mão-de-obra; aumenta a pobreza e surge o desequilíbrio entre Estado e sociedade civil.

Esta Alteração das relações entre Estado e sociedade civil resultou em novas formas de intervenção assistencial. O Estado passa a intervir no campo assistencial, com o intuito de legitimar o poder.

“E a caridade, que deveria ser vista como ato de justiça e amor, começou a constituir-se cada vez mais em prática de dominação. A chamada idade moderna caracterizou essa nova fase na prática da assistência social.” (OLIVEIRA 1989:120)

Aparece uma classe que detém o capital, a burguesia, e outra que vende sua mão-de-obra, o proletariado. O Estado assume a área social com o objetivo de evitar conflitos decorrentes do aumento da pobreza.

A queda do feudalismo evidenciou-se com a Reforma Protestante, que ameaçou o poder da igreja, pois esta defendia o sistema feudal, e instaurou a era da secularização. Criaram-se escolas independentes, o que antes era de competência, somente, da igreja.

Mas, a Reforma provocou uma desestruturação/desorganização da assistência, ficando este setor prejudicado, aprofundando os problemas sociais até que o Estado decidisse retomar as atividades assistenciais da igreja, dando caráter de serviços públicos.

Com o passar dos anos, o Estado começou a se preocupar com o bem-estar da população, que estava descontente e, dessa forma, ameaçava a ordem vigente.

A idéia de que a igreja teria responsabilidade com os pobres, é substituída por uma nova visão. A pobreza passa a ser vista como um fenômeno social e cabe à sociedade ajudar os necessitados, no que se denomina de filantropia.

Com o surgimento das primeiras escolas de serviço social é que a assistência passa a ter um caráter mais científico, pela formação técnica das trabalhadoras sociais; o assistencialismo é substituído, aos poucos, por uma nova visão.

“A performance da caridade cristã e a questão social resultante das relações sociais capitalistas plasmaram a cientificidade da assistência social como prática profissional.” (VICENTE apud OLIVEIRA 1989:141)

Para fugir do assistencialismo, as ações do assistente social foram embasadas pelo conceito de promoção social. Preocupavam-se em educar o desassistido, buscando sua promoção.

“...promover é permitir que o homem passe de um estado de menos ter, para mais ter; de um menos ser, para um mais ser. Significa superar a ação puramente assistencialista para atingir dimensões no sentido de educar, formar, despertando o homem para que tome consciência daquilo que ele é, daquilo que ele pode fazer por si mesmo.” (FERREIRA apud OLIVEIRA 1989:169-70)

Assim, os assistentes sociais negaram a assistência por entenderem como simples prestação de auxílio material ou financeiro; em vez de dar esmolas, os assistentes sociais atendiam aos necessitados, através de conselhos e orientação para que estes pudessem sair do estado miserável e se integrassem à sociedade; atividades de promoção social no intuito do desenvolvimento e bem-estar social.

Numa crítica a esta concepção, comenta OLIVEIRA (1989:170)

“A partir desta concepção, a solução consiste em ajudar os pobres a se integrarem na sociedade, única forma de eles usufruírem dos benefícios do desenvolvimento. Não basta apenas dar o peixe a quem tem fome - tarefa da assistência pura e simples; é preciso que se ensine o pobre a pescar para que este possa sobreviver sem ficar para trás

em relação ao progresso material e cultural de seu meio. É preciso promover os 'atrasados', instruindo-os para sua autopromoção."

É a partir dos anos 80, através da teoria de Antônio Gramsci, mostrando que as instituições são dinâmicas e que a reprodução das relações sociais se dá de acordo com as correlações de forças, é que os assistentes sociais mais críticos começam a rever seu posicionamento. A assistência passa a ser repensada para que, através desta prática, a população tenha acesso aos bens e serviços da sociedade, apesar de muitos profissionais ainda continuarem negando-a.

A questão assistência/assistencialismo sempre foi uma preocupação para o serviço social. O Estado, com sua visão paternalista e querendo manter a ordem vigente, deu ênfase ao assistencialismo; os assistentes sociais, por sua vez, negavam a assistência por entenderem que estariam praticando assistencialismo, prestando auxílio material e financeiro.

O assistencialismo é uma forma de ajuda, transmutada em doação, benesse, caridade de uma pessoa para com a outra. Esta atividade, como já fora mencionado, aparece nas políticas governamentais, na ação das entidades sociais e na ação individual de filantropia. Como exemplo temos o período de eleição: um político troca voto por um saco de cimento, um prato de comida, etc. .

As características do assistencialismo são:

- Prática imediatista;
- Reproduz uma relação mecânica, onde há sempre um sujeito e um sujeitoado;
- Cria uma relação de dependência;
- Legitima o poder do Estado;
- Fragmenta as necessidades;
- Não atinge uma visão totalizadora;
- Possui caráter emergencial;
- Exclui a autoparticipação;
- Possui enfoque reducionista;
- Extingui-se de imediato.

O principal é que ele não repassa à população a noção de sujeito social com direitos e deveres. Não incentiva a abertura ou desenvolvimento da consciência. A pessoa torna-se cada vez mais alienada.

“Sob tal lógica, os serviços voltados para os mais pauperizados - destinados àqueles de baixo poder aquisitivo e de pouca importância no processo produtivo - são pensados como ‘ações de segunda classe’, repassadas na forma de ajudas.”

(SPOSATI 1988:36)

A assistência, por sua vez, é uma prática que se atenta em enfrentar os problemas sociais, defender os direitos mínimos de cidadania e dignidade.

A assistência não é só o imediato (atendimento à carência sócio-econômica), mas também o mediato (atendimento à carência política, participação, informação,...) Não é o mero dar e sim o como repassar o benefício dentro de um processo pedagógico, que muda o significado da assistência social.

“A assistência social se constitui como prática, como saber e como poder. Assume desde formas mais intuitivas (em geral face a face) até formas racionalizadas, coletivas e institucionais, onde se constitui como política social. Nesta perspectiva a assistência social passa a representar uma responsabilidade social do Estado e a operar através de um aparato técnico-científico, jurídico-administrativo, de recursos orçamentários e de um agente profissional específico na divisão sócio-técnica do trabalho: o Assistente Social.”
(SPOSATI 1988:39)

Deste modo, a ação dos assistentes sociais, que são os mediadores entre Estado e população necessitada, deve se dar a partir da concepção de que a assistência social se constitui em uma política social; entendida, então, como dever do Estado e direito de cada cidadão.

A assistência social possui um caráter contraditório, o que fez com que muitos profissionais a negassem, mas devemos desmistificá-lo e pensar que, ao mesmo tempo em que é elemento de dominação e manutenção da ordem vigente, torna-se acesso real da população aos bens e serviços que lhes são devidos; tendo que o profissional da área social estar bem preparado teoricamente e entender as estratégias e atuação do Estado para poder contribuir para a formação de uma consciência coletiva e conseqüentemente em uma luta da população desprovida de seus direitos em busca da cidadania e no controle das ações governamentais na área social.

Os assistentes sociais mais críticos repensam a assistência social como instrumento no enfrentamento da pobreza pela população. Ela hoje tem espaço no âmbito das discussões profissionais.

“As demandas dos movimentos populares por melhores condições de vida, articuladas muitas vezes, a partir de ‘programas assistenciais’, trouxeram, porém, a exigência de se repensar esta área de ação sob a ótica, não mais de atenção a grupos residuais ou parcelares, mas de compreensão da pobreza como situação da maioria dos brasileiros, e da assistência social como política social e não mais como um mecanismo eventual e emergencial.” (SPOSATI 1988:47)

Os baixos salários, o subemprego, a fome, o sistema de saúde deficitário, a falta de moradia, o crescente número de desempregados, entre outros dados também citados no item 1.2 do capítulo I, é o retrato do quadro em que o país se encontra, exigindo que profissionais da área social busquem providências imediatas para tentar reverter esta situação, indicando que a prestação de assistência é imprescindível neste momento.

Quando os assistentes sociais perceberam que a assistência social é um canal que pode levar à superação, quando bem trabalhada, passa-se de uma posição de negação para uma de reflexão e compreensão.

“Ainda que precárias, as políticas assistenciais significam, a curto e médio prazo, o acesso possível da população a determinados serviços sociais. Em especial na realidade brasileira e no presente momento histórico.” (OLIVEIRA 1989:193)

Ainda não há a adesão, digamos assim, de todos os profissionais. Em algumas instituições existe a negação da assistência e acabam realizando uma prática assistencialista, apenas de caráter imediato.

É com a promulgação da constituição de 1988, que a assistência social passa a adquirir estatuto de política pública; segundo SPOSATI et al (1989:22) pela primeira vez a constituição

brasileira indica a organização de um sistema governamental de assistência social. Cabe, agora, ao Estado organizar-se para respondê-las, mesmo que a estrutura ainda esteja frágil.

“Artigo 203 A assistência social será prestada a quem dela necessitar independente da contribuição à seguridade social.”

(Constituição da República Federativa do Brasil, 1988)

Entende-se que os usuários dos serviços da assistência social da nova constituição são os que a sociedade reconhece como necessitados e desamparados. Pessoas portadoras de deficiência mental devem contar com o apoio governamental à sua manutenção.

“Na medida em que a assistência social é um campo de ação que propõe acesso a indivíduos em situações especiais, não seria igualitária para todos os cidadãos, mas aqueles portadores de uma situação similar.”

(SPOSATI et al 1989:12)

A princípio, a assistência social destina-se ao trabalhador que não é visível aos olhos do capital, são aqueles que estão longe de serem trabalhadores assalariados, não possuem vínculo formal; os deficientes mentais são pessoas que não são consideradas produtivas aos olhos do capital.

A atenção que se deve ter é que a assistência social prestada aos deficientes mentais e a todos que dela necessitarem, não deve ser apenas como um pronto-socorro paliativo, preocupado, somente, com o imediato; que não está interessado com a cura ou com a prevenção.

Não pode “*se caracterizar aparentemente como ajuda, complementação, excepcionalidade...*”

(SPOSATI et al 1989:16)

A ação assistencial tem que se preocupar com as demandas, ter responsabilidade com a questão social, se propor a resolver situações, adotar, principalmente, a perspectiva coletiva em face da necessidade social...

Recentemente aprovada, a LOAS (lei Orgânica da Assistência Social) lei federal 8.742, de 7 de dezembro de 1993, vem regulamentar a constituição de 1988 em seus artigos 203 e 204, prevendo a proteção à família, à maternidade, à infância e adolescência, à velhice e ao portador de deficiência.

Esta lei deve ser encarada como subsídio para a formulação e efetivação dos programas e serviços na área da assistência social, podendo articulá-la como proposta universal que lhe confira uma política social e tentar, de vez, romper com práticas assistencialistas.

Embrinca-se, neste ponto, mudar a visão assistencialista nas instituições, para que se tenha um atendimento voltado à conquista de direitos sociais de cidadania. Os profissionais de

serviço social nas instituições, como a APAE de Florianópolis, tentam buscar alternativas para que, realmente, sejam garantidos os direitos dos portadores de deficiência mental.

Principalmente baseado na LOAS, que discorre sobre o portador de deficiência, proporcionando um controle por parte dos deficientes e/ou responsáveis e profissionais da área, nas ações realizadas pelo governo.

Fazendo uma ligação com a história da assistência social, a trajetória do portador de deficiência mental na história, ocorreu praticamente do mesmo modo. A assistência dada a eles inicia-se a partir da caridade cristã, quando a igreja dava auxílio às pessoas carentes.

Após alguns anos, o Estado assume o social, antes papel da igreja. E, pouco a pouco, providencia medidas para a melhoria de vida dos portadores de deficiência mental; mas deixa-se bem claro que a pressão dos pais e/ou pessoas interessadas foi muito importante para que todas as políticas sociais existentes fossem feitas. Relaciona-se a isto o fato de que o Estado assume a questão social para diminuir os conflitos existentes entre a burguesia e o proletariado.

O Estado, porém, atendia a este segmento da população minoritária (como a outros também) de um modo paternalista, de ajuda imediata aos necessitados.

Percebe-se que desde sua fundação, a APAE de Florianópolis possui um caráter paternalista, caracterizando-se por ser uma entidade filantrópica. Em algumas de suas ações deixa transparecer uma prática assistencialista.

Inclui-se a própria manutenção da instituição, pois é através da “ajuda” das chamadas Damas da Sociedade que a APAE se mantém. Realizam-se bingos com arrecadação dos prêmios, através das pessoas que tem “status” em nossa sociedade.

A própria Feira da Esperança, de coordenação desvinculada da escola APAE, que contribui para a manutenção da instituição. Este fato acontece porque o Estado, apesar de fazer leis prevendo a assistência ao portador de deficiência, não as cumpre; permanecendo, assim, somente no papel.

A questão do próprio atendimento da APAE, quando muitos pais e/ou responsáveis e a sociedade de um modo geral, entendendo a instituição como um depósito de portadores de deficiência, desejando que o filho permaneça na APAE por um período integral, não interessando para eles se há ou não um aprendizado e não percebendo, então, a instituição como uma escola. Deixando-se claro que a prática paternalista está imbuída na sociedade como um todo.

Com um caráter fortemente paternalista, o processo para o rompimento desta prática torna-se moroso e muito difícil. A APAE caminha em busca deste rompimento. Hoje, diríamos que sua prática é atravessada por uma transitoriedade.

Em seus atendimentos tenta mostrar que a APAE é uma escola e funciona como tal, tentando acabar com a idéia de depósito. O pagamento de uma mensalidade para o fundo de transporte tenta descaracterizar a filantropia. Antigamente, as pessoas contribuíam com o quanto desejassem “doar”, “ajudar”.

Antigamente, a APAE preocupava-se em ter as crianças na escola. Se um educando não comparecia à instituição, tentava trazê-lo de volta. Hoje se não há o comparecimento do aluno, depois de conversar com os pais e/ou responsáveis, ele é desligado do atendimento.

A maior atenção não é na quantidade de alunos atendidos, mas na qualidade do atendimento. Não é a instituição que de forma paternalista tem que ficar buscando alunos, tentando mantê-los em atendimento; são os pais e/ou responsáveis que devem almejar uma melhoria de vida para o portador de deficiência mental.

O que se deseja é que a APAE consiga oferecer atendimento cada vez mais avançado, abrangendo também um número maior de deficientes, que o governo garanta a educação destes; mas para que isto aconteça, é preciso lutar para que as leis, realmente, sejam cumpridas e não fiquem apenas no campo burocrático.

O profissional de assistência social, na APAE de Florianópolis, deve estar atento às demandas, buscando a formação de uma nova consciência dos interessados na questão da pessoa portadora de alguma deficiência, através de informação/orientação quanto a direitos e deveres de cidadão e que estes lutem, formando um movimento e consigam que os deficientes mentais sejam cidadãos como qualquer pessoa que viva em sociedade.

Que não haja discriminação da sociedade no enfrentamento das deficiências, que o governo utilize recursos para combater as etiologias que causam a deficiência.

Enfim, a evolução da assistência com relação aos deficientes mentais demorou a acontecer e segue num processo moroso, mas as leis se fazem presentes e há uma abertura dos assistentes sociais em tentar retificar sua prática, em busca de uma melhoria de vida dos deficientes mentais.

A tentativa de mudança das práticas assistencialistas, pelos assistentes sociais, está acontecendo; mas este trabalho torna-se difícil pela visão assistencialista que se faz presente nas famílias dos deficientes mentais; devido ao caráter fortemente paternalista, atribuído pelo Estado durante séculos, estando, então, essas famílias enraizadas nesta concepção.

3.1 - CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Através do estágio curricular I, II e III, do curso de Serviço Social realizado na APAE de Florianópolis (associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), vimos a necessidade de desenvolvermos um estudo exploratório, com intuito de verificarmos as formas de assistência prestadas ao portador de deficiência mental, enfocando o nível de informação e compreensão das famílias com relação à questão.

Nosso maior objetivo foi perceber se o atendimento ao deficiente mental possuía um caráter assistencialista ou voltado à conquista dos direitos sociais de cidadania, sob o ponto de vista das famílias, principalmente em relação ao deficiente mental.

O universo abordado é o das famílias que possuem uma pessoa portadora de deficiência mental na APAE de Florianópolis.

Para este estudo, foram realizadas algumas etapas, sendo excluída a seleção por renda, por se tratar de uma escola que atende independentemente de classe, “do pobre ao rico”, pois se caracteriza no atendimento à pessoa deficiente elegível para a escola.

Para a coleta de dados, utilizamos como critério um percentual de 16% do total das famílias atendidas, sorteadas aleatoriamente pela proporcionalidade dos programas desenvolvidos na APAE, totalizando 18 famílias.

PROAPEM: Programa de atendimento precoce e maternal com 16 deficientes, sendo então sorteadas três famílias deste.

PROADE: Programa de atendimento ao deficiente mental dependente, abrangendo 15 deficientes, e sorteadas três famílias deste.

PROAT: Programa de atendimento ao deficiente mental treinável, contendo 44 deficientes e sete destas foram sorteadas.

PROAPRO: Programa de apoio à profissionalização abrange 39 deficientes e sorteadas cinco famílias.

Nosso instrumento de coleta de dados foi a entrevista, possibilitando um contato direto com as famílias selecionadas; formulou-se, para tal, um roteiro de entrevista (anexo 3) com perguntas abertas e fechadas.

No primeiro momento contactamos com as famílias por intermédio de cartas, enviadas através de seus filhos (anexo 1). Nesta, explicitamos sobre a entrevista a ser realizada com a família e o pedido para que contactassem conosco.

Poucas foram as famílias que nos procuraram por telefone ou pessoalmente, fazendo com que mandássemos um comunicado (anexo 2), marcando dia e hora para a entrevista.

Estas entrevistas realizaram-se, na sua grande maioria, na instituição APAE, na sala do gabinete de Serviço Social; sendo que um pequeno grupo foi entrevistado em sua casa por não comparecerem à instituição, quando solicitado e para isto utilizamos o transporte da escola (Kombi).

Depois de realizadas as entrevistas, estas foram agrupadas e distribuídas, para efeito de análise e apresentação dos resultados, pelos seguintes temas:

- Assistência materno-infantil;
- Assistência educacional;
- Assistência prestada pelo Estado;
- Assistência prestada pelo empregador da família;
- Concepção de deficiência.

Foram feitos gráficos dos dados quantitativos e, finalmente, realizou-se a análise e interpretação dos dados obtidos.

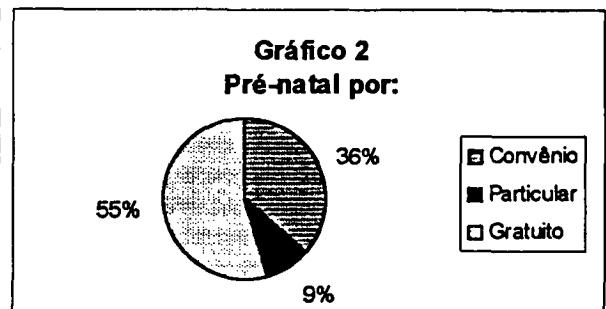
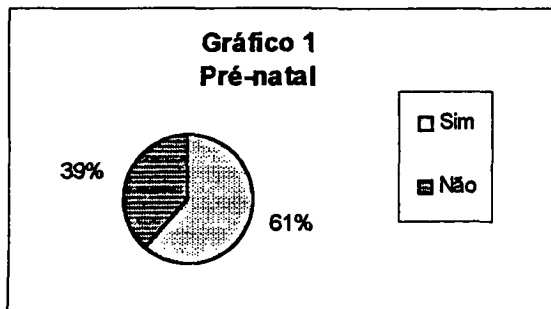
ASSISTÊNCIA MATERNO-INFANTIL

Nas entrevistas realizadas, perguntamos acerca da assistência que as mães obtiveram desde a gravidez até o nascimento da criança portadora de deficiência mental.

QUANTO AO PRÉ-NATAL E DISPESAS

Pré-natal:	
Sim	11
Não	7
TOTAL	18

Pré-natal por:	
Convênio	4
Particular	1
Gratuito	6
TOTAL	11



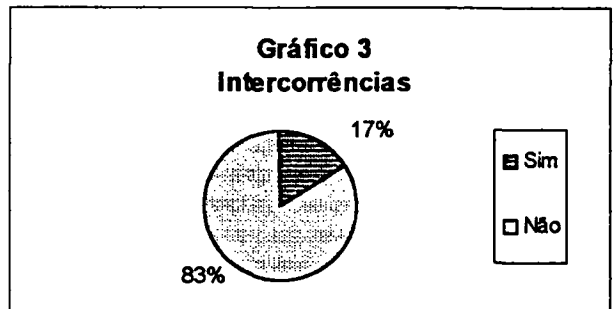
Das 18 mães entrevistadas, 11 fizeram pré-natal; sendo que dessas seis foram gratuitos.

Constatamos que, cada vez mais as mulheres estão preocupadas com sua gravidez e o filho, procurando ter um acompanhamento sistemático até o nascimento. Este tipo de assistência, hoje, tem bastante procura pela importância que possui.

Apesar de terem acompanhado a gravidez, as crianças nasceram portadoras de alguma deficiência. Mas o que os médicos propõem é que com o pré-natal diminuisse o risco das complicações durante a gravidez; podendo, também, diagnosticar se a criança possui algum problema. Mas para isto precisa-se de exames mais sofisticados, exigindo que o Estado melhore os atendimentos da saúde.

INTERCORRÊNCIAS NA GRAVIDEZ

Intercorrências:	
Sim	3
Não	15
TOTAL	18



Os problemas na gravidez são gerados por diversos fatores: psicológicos, ambientais e sociais. A maioria (83%) das mães entrevistadas, não tiveram nenhum problema, tendo uma gravidez tranqüila e não de alto risco.

Uma das mães entrevistadas teve toxoplasmose conjunta, uma das causas citadas no capítulo I, segundo item; onde descrevemos as etiologias mais freqüentes que causam a deficiência mental. Afetou seu filho na visão, tendo, também, microencefalia.

As mulheres, na gravidez, podem sofrer vários problemas, são as chamadas causas pré-natais, podendo afetar a criança através da ordem genética como as chamadas aberrações cromossômicas, que é a malformação dos cromossomos. Outro problema que aparece bastante são as malformações do crânio e do sistema nervoso central, prejudicando no seu desenvolvimento físico e mental.

Há também problemas de ordem ambiental que prejudicam e ocasionam a deficiência mental. São infecções maternas causadas por diversas doenças como: rubéola, varíola,

toxoplasmose, sífilis,... . A ingestão de drogas, as radiações e a má-nutrição materna são também prejudiciais à criança.

Podemos citar as causas perinatais, que acontecem durante o parto como: asfixia, trauma de parto, prematuridade e, para finalizar, durante os primeiros anos de vida há um certo risco da criança tornar-se deficiente mental. Exemplificando: a má-nutrição, convulsões e meningites; essas, hoje, muito presentes na vida da população florianopolitana.

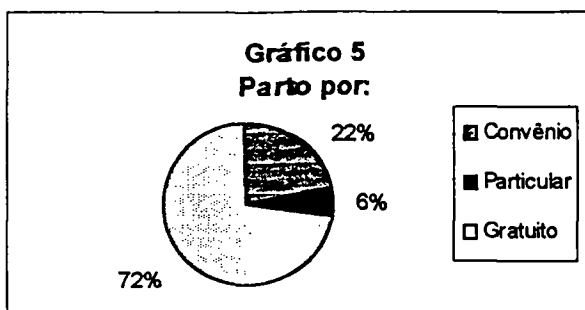
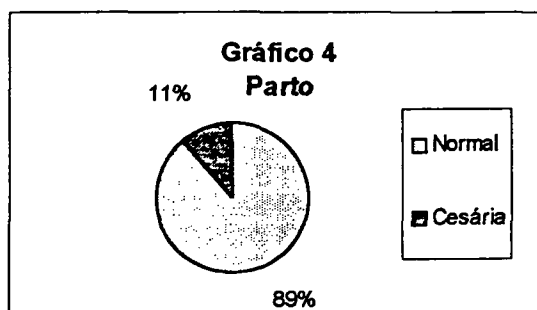
A RESPEITO DO PARTO

O parto foi:

Normal	16
Cesária	2
TOTAL	18

Por:

Convênio	4
Particular	1
Gratuito	13
TOTAL	18



Na sua grande maioria, os partos foram normais (89%), estando o Estado presente (72%), através de sua realização, de maneira gratuita, quanto à assistência às mães

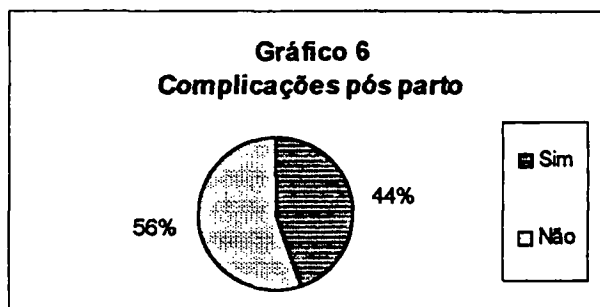
Os partos aconteceram em maternidades em que o Estado oferece assistência.

As pessoas, mesmo cientes da precariedade existente na saúde, ainda optam pelos serviços, por não possuírem outra alternativa. O Estado, através de sua política social, tem papel importante na vida da população desfavorecida.

Ele é um meio de acesso real desta população aos bens e serviços produzidos pelo Estado.

COMPLICAÇÕES PÓS-PARTO

Complicações após parto:	
Sim	8
Não	10
TOTAL	18



Das 18 mães entrevistadas, 10 não tiveram problema, o parto ocorreu normalmente e a criança nasceu bem.

Já com oito mães, seus filhos tiveram que permanecer na incubadora, pois eram prematuros; tiveram que utilizar o “fórceps” para a criança nascer; foram internados dois meses depois com pneumonia; nasceram com cordão umbilical enroscado no pescoço.

São complicações que ocorrem pela dificuldade da mãe em “segurar” a criança, ou casos em que a criança já havia passado do tempo.

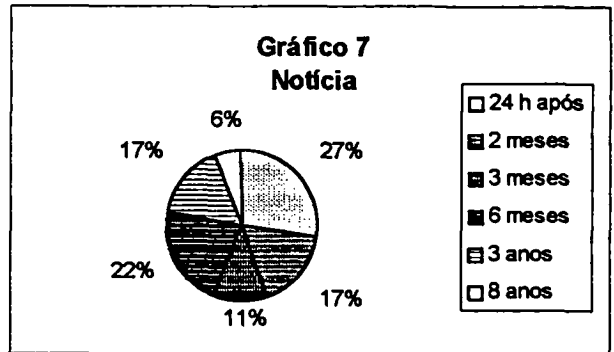
Crianças que nascem prematuras podem ser deficientes mentais, pois dependendo do seu desenvolvimento no útero materno, podem nascer faltando a formação de algum órgão. Como o caso da J. como descreve mãe:

“Tentaram segurar mais não deu. A J. tava correndo risco, o coração dela não batia direito. Nasceu roxinha, ela é cardíaca. Ela tem síndrome de down e os médicos falaram que mesmo se ela não tivesse síndrome de down, ela nasceria deficiente, o cérebro dela não tava todo formado.”

A criança tem síndrome de down, causada por um erro cromossômico (trissomia 21), mas como citei anteriormente, ela seria deficiente mental devido à prematuridade, outra causa que gera a deficiência mental.

A NOTÍCIA DE QUE A CRIANÇA ERA DEFICIENTE

Recebe a notícia:	
24 h após	5
2 meses	3
3 meses	2
6 meses	4
3 anos	3
8 anos	1
TOTAL	18



Poucos foram os pais que receberam a notícia de que a criança era deficiente no mesmo dia ou logo em seguida na maternidade.

“ 24 horas após o nascimento, pela enfermeira da incubadora.”

“ O pai ficou sabendo no mesmo dia, eu um dia após.”

Para 17% das pessoas, acabaram percebendo ao longo do desenvolvimento das crianças. O deficiente mental leve é diagnosticado no período escolar.

“ A gente não notava nada até 3 anos e 8 meses, eu não tinha criança em casa na época e coloquei-a numa creche e ela não procedia como as outras crianças.”

Já os deficientes mentais moderados detecta-se nos seus primeiros anos de vida, pela demora da fala ou do andar, etc.

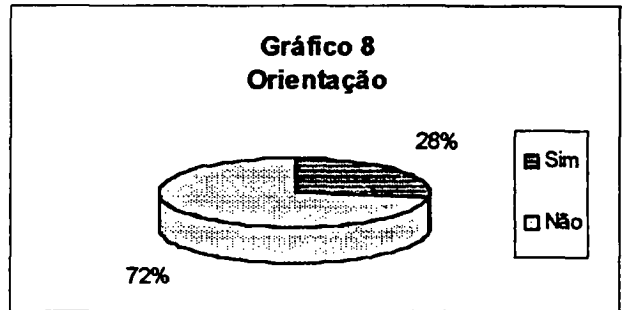
“ Quando ela não desenvolvia a fala fui no médico e encaminharam ela para a APAE.”

E os deficientes mentais severo/profundos são aqueles que possuem deficiências múltiplas, podendo ser detectadas ao nascer.

“Meu marido notou que ele estava procedendo que nem cego, antes o pediatra não achou nada, fomos num oftalmologista e ficou confirmado. Depois fomos notando outros defeitos como hidrocefalia”

A ORIENTAÇÃO QUE RECEBERAM NA OCASIÃO

Orientação	
:	
Sim	5
Não	13
TOTAL	18



Treze famílias não receberam orientação de como proceder, o que fazer, ou por que a criança nasceu deficiente. Somente informaram que a criança era deficiente.

A questão para uma família, de saber como vai proceder, é muito importante tanto quanto as possíveis causas da criança ter nascido deficiente. Faltam profissionais capacitados para orientarem devidamente os pais.

Nas maternidades devia haver, pelo menos, um especialista que soubesse orientar os pais neste momento. Principalmente pelo quadro existente nos países de terceiro mundo, como o Brasil, segundo a ONU, de que 10% da população é portadora de alguma deficiência.

Sabemos que a crise pela qual o país atravessa faz com que agrave este quadro, pois a situação sócio-econômica das famílias, a cada ano decresce, resultando em fome, desnutrição, falta de moradia,...

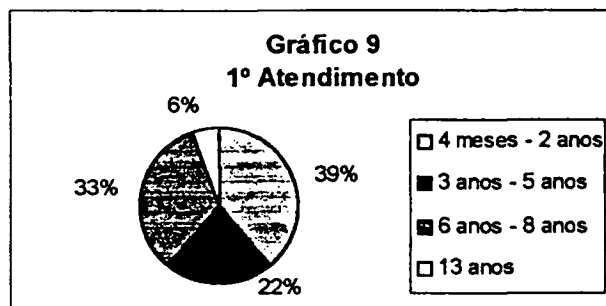
São famílias morando em favelas, sem água encanada, com esgoto a céu aberto... sem condições mínimas de sobrevivência.

ASSISTÊNCIA EDUCACIONAL

Abordaremos a assistência dada à criança desde o seu primeiro atendimento até o atendimento prestado, hoje, na APAE, inclusive a assistência prestada pelo gabinete de Serviço Social

QUANTO AO PRIMEIRO ATENDIMENTO

1º Atendimento:	
4 meses - 2 anos	7
3 anos - 5 anos	4
6 anos - 8 anos	6
13 anos	1
TOTAL	18



Ao detectar a deficiência mental, as famílias procuram alternativas em busca de tratamento.

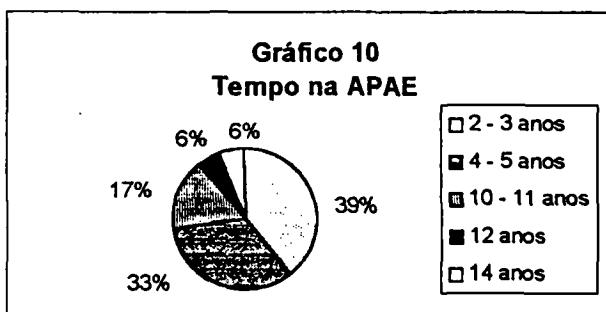
“Procuramos atendimento em São Paulo, Rio de Janeiro e Curitiba e depois no hospital de caridade com tratamento fisioterápico até que ela entrasse na APAE.”

Muitos pais procuram alguma instituição especializada, para que seus filhos possam receber tratamento adequado, muitos iniciam o atendimento na própria APAE, que é uma escola mantida pela Associação de Pais que para “sustentarem” todo o tratamento especializado como de fonoaudiólogo, fisioterapeuta, médico,... necessita de “ajuda” da sociedade; também porque o Estado faz leis que garantem a educação do portador de deficiência, mas que, infelizmente, não são cumpridas.

Na grande Florianópolis, possuímos a Fundação Catarinense de Educação Especial que é mantida pelo Estado, mas que não possui condições de atender todos os deficientes da região, justificando, assim, a manutenção das escolas APAE.

O TEMPO EM QUE A CRIANÇA ESTÁ NA APAE

Tempo que está na APAE:	
2 - 3 anos	7
4 - 5 anos	6
10 - 11 anos	3
12 anos	1
14 anos	1
TOTAL	18



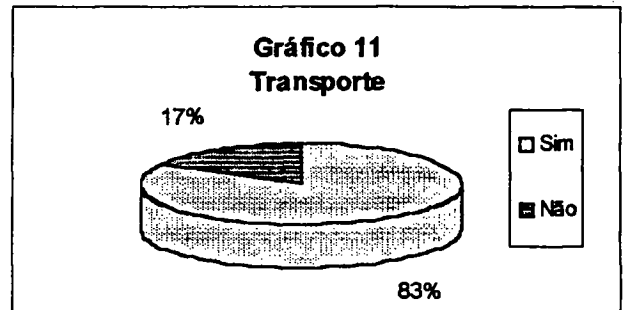
39% das crianças atendidas na APAE (com relação ao número entrevistado) estão entre 2 a 3 anos na escola, havendo um número significativo que já está há mais de 4 anos

A cada semestre, a APAE faz o processo de triagem, avaliação (conforme fluxograma da página 17) para que aumente cada vez mais o número de crianças deficientes com tratamento, no intuito do desenvolvimento das mesmas.

As crianças deficientes mentais necessitam de atendimento especializado, sendo que quanto mais cedo iniciar o tratamento, um maior retorno a criança vai obter. Para isso a APAE conta com um programa que atende crianças de 0 a 6 anos, denominado de PROPEN- Programa de Atendimento Precoce e Maternal; mas isso não significa que crianças maiores fiquem sem atendimento, muito menos que não possam progredir, a escola oferece atendimento sem limite de idade desde o nascimento.

UTILIZAÇÃO DO TRANSPORTE DA INSTITUIÇÃO

Utiliza Transporte:	
Sim	15
Não	3
TOTAL	18



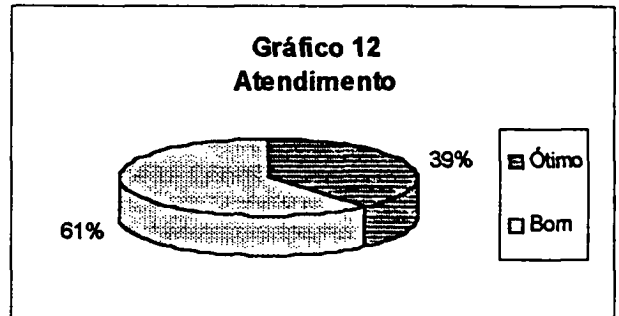
Uma das assistências prestadas pela escola é o transporte. Praticamente, 90% dos alunos utilizam como um meio de locomoção da escola para a casa e vice-versa.

Algumas crianças necessitam de cuidados especiais para a sua locomoção, a escola dispõe de pessoas que controlam a entrada e saída dos deficientes no transporte.

Este tipo de assistência, dada pela APAE, é de suma importância para a locomoção dos deficientes. Seus pais muitas vezes não possuem carro, tornando-se difícil o acesso de alguns em ônibus de linha, isto não quer dizer que todos os deficientes não possam andar em ônibus comum e reforçando esta idéia é que a escola desenvolve um trabalho com alguns deficientes para que eles aprendam a se locomover sozinhos.

O ATENDIMENTO PRESTADO PELA APAE

Atendimento:	
Ótimo	7
Bom	11
TOTAL	18



61% considera o atendimento bom, baseando-se no desenvolvimento obtido por seus filhos.

“Melhorou 100% em vista do que ele era antes. Ele era muito briguento. Acho bom o atendimento.”

“Hoje bom, porque antes ele recebia atendimento só duas vezes por semana.”

“Está sendo melhor, muita coisa que não sabemos, ficamos sabendo, acho que é pouco por ser somente duas vezes por semana.”

Pelos depoimentos, percebemos que as famílias sabem da importância do atendimento na APAE. Com a falta de assistência por parte do governo, é imprescindível que existam

IMPORTÂNCIA DO ATENDIMENTO PARA A CRIANÇA

As entrevistas, em geral, demonstram que as famílias consideram importante o atendimento da APAE para seu filho:

“Tem importância total. Por mais a gente em casa se esforce, não vai conseguir fazer tudo que fazem na APAE.”

“A gente tá vendo que coisas que não podíamos ensinar, aqui ele está aprendendo. É daqui que eu acho que ele vai ser alguém.”

“ Ele está se socializando, trabalho fora e não tenho onde deixá-lo. Assim posso trabalhar tranquila.”

O deficiente mental possui alguns obstáculos que dificultam sua interação com a sociedade, tornando-se importante o atendimento especializado para que este vença esta barreira.

A existência da APAE é uma esperança nas vidas das famílias com portadores de deficiência, para que ele realmente seja considerado como uma pessoa normal e goze dos direitos a que faz jus.

Mas há famílias desinteressadas ou que desconhecem que o deficiente mental necessita de tratamento especializado.

“Eu não sei a importância, porque ele não vai aprender o que estão ensinando...”

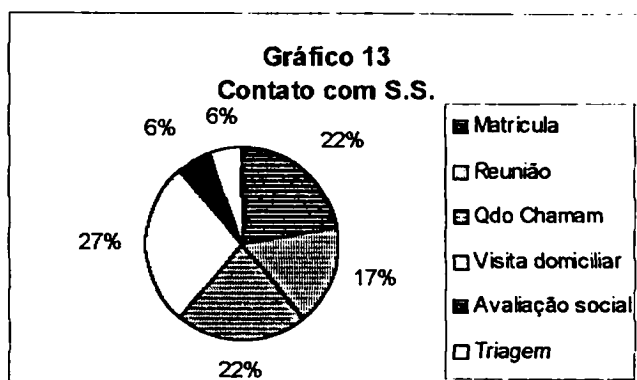
“Porque ela gosta de vir, por mim ela não tava na APAE, estaria em casa me ajudando.”

Há pessoas que precisam de um maior esclarecimento sobre a deficiência que seu filho possui para poder entender o tipo de desenvolvimento obtido por ele. É necessário um maior repasse de informações, até mesmo com que a APAE trabalha.

Enfim, as famílias sentem-se satisfeitas com o trabalho desenvolvido pela a escola; principalmente com a atenção dispensada a seus filhos.

O CONTATO COM O SERVIÇO SOCIAL

Contato com S.S.:	
Matrícula	4
Reunião	3
Qdo chamam	4
Visita domiciliar	5
Avaliação social	1
Triagem	1
TOTAL	18



As famílias, geralmente, não estão atentas ao tipo de profissional que os ajuda e que trabalho está sendo feito.

O gabinete de Serviço Social desenvolve algumas atividades “rotineiramente” a cada semestre, por exemplo a matrícula. O controle dela é feito pelo gabinete, sendo esta uma prática orientada na direção dar e fornecer informações sociais acerca da família. É uma matrícula orientada, explicando o processo pedagógico e também com o intuito de conhecer a situação sócio-econômica das famílias. O carnê do transporte é feito neste momento de acordo com as possibilidades de cada família.

Passam também, pelo Serviço Social as triagens na verificação se a criança é elegível ou não para a escola.

Outro trabalho desenvolvido pelo gabinete e de suma importância são as visitas domiciliares, o que hoje não alcança um número suficiente por semestre, devido a falta de mais profissionais da área na instituição.

É o gabinete de Serviço Social que monta projetos para a obtenção de recursos pela APAE, visando a melhoria do atendimento. Além disso cuida do transporte, higiene e frequência dos alunos, dentre outros.

O assistente social faz um trabalho voltado para a luta pela cidadania de seus usuários, contribuindo, assim, para a emergência do ser social.

É através da assistência, que ele tenta buscar a cidadania, fazendo com que os direitos das pessoas portadoras de deficiência mental sejam cumpridos.

A prática da assistência permite, além da prestação de auxílio, a orientação sócio-educativa para a população. É o repasse dos auxílios garantindo a essa população o acesso aos bens e serviços proporcionados pelo Estado e contribuindo, ainda, para a carência política e cultural que seus usuários possuem, na medida em que se repassa informações sobre os direitos dos usuários da instituição, especificamente a política voltada ao portador de deficiência.

São muitos os serviços existentes na área social, na instituição APAE, mas faltam mais profissionais de Serviço Social, para que o atendimento não sofra perdas.

O assistente social é um mediador entre instituição e família. Deve, então, ter condições para atuar como tal e ao mesmo tempo as famílias saberem que podem utilizar de seus serviços.

A PRESTAÇÃO DE SERVIÇO DADA PELO ASSISTENTE SOCIAL

Nas entrevistas, as pessoas têm dificuldade de expressar o que acham sobre as ações do assistente social; em suma, consideram como uma ajuda prestada aos necessitados:

“Ajudam as pessoas.”

“É mais para as pessoas que não tem renda; ajuda, essas coisa assim.”

“Atender as necessidades financeiras das famílias.”

“Precisando de alguma ajuda se não tem condições de pagar a escola.”

As famílias atendidas na APAE percebem o atendimento do Serviço Social como se fosse uma mera prestação de auxílios financeiros ou materiais, desconhecendo o lado sócio-educativo que a assistência social abrange.

Através das falas, percebemos a noção do atendimento como uma prática assistencialista, de doação pura e simplesmente caritativa.

Reitera-se, somente, o sentido provisório que a assistência possui, mas a assistência social é mais do que isso, é o real acesso aos bens e serviços prestados pelo Estado.

Há, por parte das famílias, o desconhecimento das atividades desenvolvidas na APAE e próprias do Serviço social.

“Não sei...”

“Não entendo muito bem.”

“Não sei bem porque a gente não vive tão mau.”

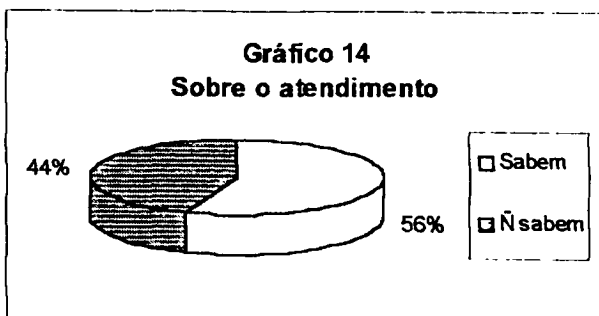
É muito importante que as famílias tenham conhecimento do que faz um assistente social. É preciso que haja um esclarecimento das funções desempenhadas por ele.

E mais, saibam que este é um serviço que elas podem contar para melhorar o atendimento do educando.

O assistente social é mediador das práticas assistenciais, é através do seu trabalho que há o apoio à organização e às lutas dos desfavorecidos.

O ATENDIMENTO OFERECIDO PELA APAE

Sobre o atendimento:	
Sabem	10
Ñ sabem	8
TOTAL	18



As entrevistas demonstram que as famílias não conhecem todos os serviços existentes e prestados na APAE, são poucos os que sabem de todos eles:

“Médico, fisio, fono, psicólogo, de Serviço Social, professores.”

“Médico, fono e fisio.”

“Todos os técnicos: fisio, fono, pedagoga.”

A APAE possui uma gama de profissionais; alguns são de maior conhecimento das famílias como: fonoaudiólogo, fisioterapeuta e médico; talvez por se utilizarem mais freqüentemente destes.

“Não sei.”

“É uma escola, educação.”

“Atendimento para ela.”

Há outros serviços como psicologia e o próprio Serviço Social, que não foram muito citados nas entrevistas.

A informação da existência destes serviços é importante, além do tipo de assistência que prestam.

Há o repasse das informações por parte dos técnicos na triagem, mas falta uma maior orientação sobre os mesmos.

Um serviço muito utilizado é o médico, sendo que este atendimento é imprescindível numa instituição que atende deficientes mentais como a APAE; assim como também um dentista pela dificuldade de atendimento fora.

Esta é uma luta que os técnicos devem abraçar para poder atender, ainda melhor, as necessidades dos usuários.

ASSISTÊNCIA PRESTADA PELO ESTADO

A assistência prestada pelo Estado ao portador de deficiência mental e sua família inclui-se na ação social desenvolvida por ele a esta camada desfavorecida. O Estado atende, de forma precária, a população e sua assistência é restrita. O Estado organiza-se, tentando administrar as crises econômico-sociais e políticas, apresentando-se como aquele que vela pela tranquilidade, pela paz social, como o protetor dos oprimidos.

Sendo assim, o Estado é aquele que age para tornar acessível aos “necessitados”, os benefícios e serviços que lhes são negados.

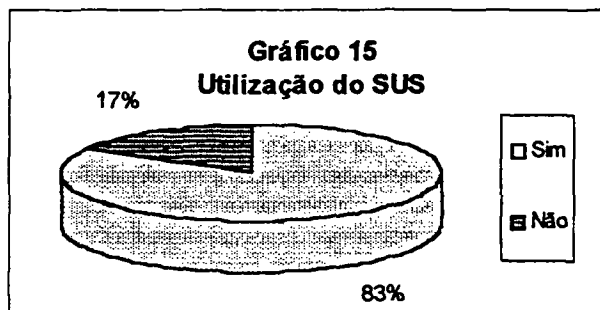
Ele é um meio de satisfazer as necessidades sociais, introduzindo direitos sociais, através de políticas sociais responsáveis pela prestação de serviços.

Então, as políticas sociais são uma estratégia de intervenção e controle do Estado sobre a classe desfavorecida frente aos problemas sociais.

As políticas sociais podem ser consideradas, também, como espaço de concretização dos interesses populares, pelo acesso a bens e serviços produzidos pelo Estado, sendo por intermédio da assistência que as políticas sociais podem transformar-se num espaço de lutas políticas onde o mediador destas é o assistente social

SERVIÇOS DE SAÚDE

Utilização do SUS:	
Sim	15
Não	3
TOTAL	18



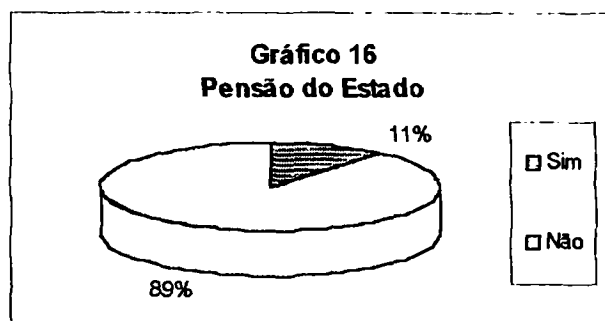
83% das famílias utilizam os postos de saúde e os hospitais para consulta e exames dos deficientes.

Apesar da precariedade existente, hoje, na saúde, esta é a única forma de garantir um atendimento médico fora da instituição.

A manutenção da saúde é muito importante na vida do ser humano.

PENSÃO DO ESTADO

Possui pensão do Estado:	
Sim	2
Não	16
TOTAL	18



A maioria das famílias com portadores de deficiência mental não possui pensão do Estado. Esta pensão é de 50% do salário-mínimo, sendo para excepcionais incapazes para o trabalho e para as atividades da vida diária.

Sua maior restrição é a delimitação de que a família só tem direito a esse benefício se perceber menos que dois salários-mínimos. Não abrangendo assim todos os deficientes.

Muitas famílias têm condições de receberem a pensão, só que desconhecem a lei. O Serviço Social da APAE atua no sentido de que todas as famílias tenham acesso às leis, proporcionando a efetivação dos direitos que lhes são devidos.

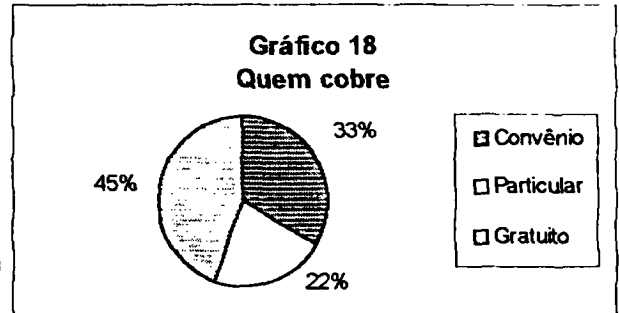
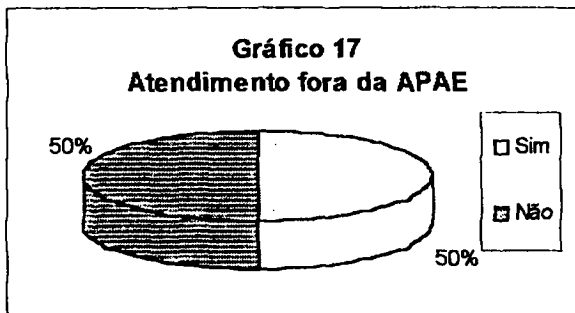
ATENDIMENTO CLÍNICO FORA DA INSTITUIÇÃO

Atendimento fora da
APAE:

Sim	9
Não	9
TOTAL	18

Quem cobre:

Convênio	3
Particular	2
Gratuito	4
TOTAL	9



50% possui atendimento clínico fora da instituição e que na sua maioria é gratuito, oferecido pelo Estado.

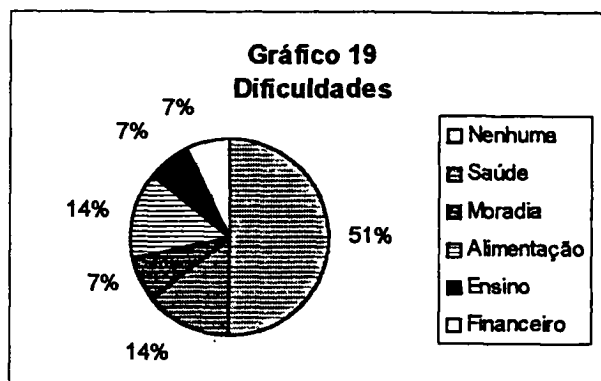
São médicos que atendem pelo SUS como neurologista, dentista e oftalmologista.

No caso da família querer atendimento com fisioterapeuta, fonoaudiólogo, ou mesmo hipoterapia, terá que ser particular ou por convênio porque o Estado não dispõe desses profissionais. Somente em caso de acidente, existe o centro de reabilitação, para tratamento eventual e não sistemático.

Estes atendimentos proporcionam ao deficiente um avanço na área motora e na comunicação.

DIFICULDADES EM TERMOS DE ASSISTÊNCIA

Dificuldades	
:	
Nenhuma	7
Saúde	2
Moradia	1
Alimentação	2
Ensino	1
Financeiro	1
TOTAL	18



Embora a maioria das famílias afirmem que não têm dificuldades, sabemos o quanto é difícil proporcionar um atendimento especializado a eles. Em algumas entrevistas identificam-se as dificuldades com relação à saúde.

“Em termos de saúde temos dificuldade porque é muito vulnerável; e há um gasto muito grande com remédios”.

“Com relação à saúde, ele tem bronquite asmática, é atendido aqui na APAE, mas a noite, num feriado, ou num final de semana, nós não sabemos a quem procurar ainda mais que ele é deficiente. Num hospital não dá porque a gente passa tanto tempo esperando, no caso dele não é possível.”

Vimos, no capítulo II, item 1, o quanto foi demorado para que os deficientes tivessem toda a assistência que possuem hoje. Antigamente, eles eram “escondidos” ou encarados como pecado. Havendo uma evolução até que fizessem uma legislação para eles; demorou a

acontecer, mas as existentes ainda não são suficientes para garantir que eles vivam como cidadãos. Ainda é necessário que as leis saiam do papel.

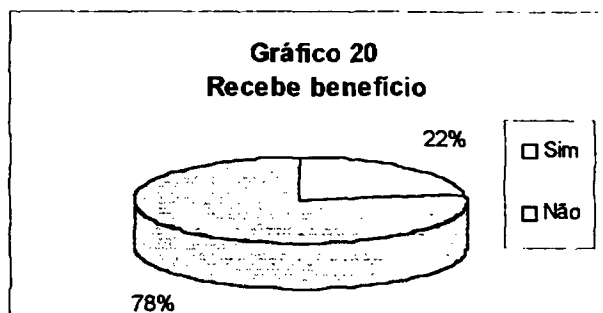
Muito já foi feito, mas precisamos avançar cada vez mais. A APAE tem papel importante nesta trajetória, tornou-se a esperança de atendimento ao portador de deficiência mental.

ASSISTÊNCIA PRESTADA PELO EMPREGADOR DA FAMÍLIA

Esta assistência diz respeito aos benefícios, pensões e programas existentes no ambiente de trabalho dos pais dos portadores de deficiência mental.

BENEFÍCIOS

Recebe benefício:	
Sim	4
Não	14
TOTAL	18



Verificamos que 78% dos entrevistados, em seu meio de trabalho, não possui algum benefício que assista a categoria das famílias com portadores de deficiência mental.

Quatro dos entrevistados recebem algum tipo de benefício que a empresa oferece como:

- auxílio-babá de 1 salário-mínimo;
- auxílio-creche de 60 reais;
- 3 salários-família e carga horária de trabalho reduzida

Estes são benefícios que dependem da legislação específica de cada empresa, sendo poucas as que fazem uma legislação para o deficiente.

A carga horária de trabalho reduzida é um benefício proporcionado pela Prefeitura de Florianópolis, as empregadas diminuem sua carga horária pela metade, sem prejuízo do salário.

Para o capital (que são representados aqui, pelas empresas) não é do seu interesse que haja benefícios para os portadores de deficiência mental, já que são considerados invisíveis aos olhos do capital, por não estarem inseridos no mercado de trabalho e não serem "produtivos". Os benefícios existentes são conquistas a nível de categoria profissional.

CONVÊNIO

Possui convênio:	
Sim	8
Não	10
TOTAL	18

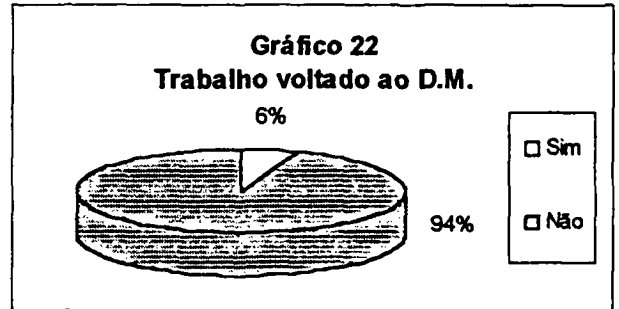


A maioria não possui um convênio, justificando o gráfico 15, a respeito da utilização do SUS por parte das famílias.

Este quadro deve-se ao fato de que muitas famílias entrevistadas não possuem um vínculo empregatício formal. São faxineiras, marceneiros, autônomos, cozinheiras, entre outros.

TRABALHO VOLTADO AO DEFICIENTE

Trabalho voltado ao D.M.:	
Sim	1
Não	17
TOTAL	18



Não tendo um vínculo empregatício formal, torna-se difícil esta questão.

Mas, nas famílias que trabalham em grandes órgãos como: Secretaria da Educação, Telesc, UFSC, Prefeitura, etc., constatou-se, também, a falta de um trabalho voltado a essa categoria. É importante que haja grupos, que profissionais trabalhem na prevenção e na orientação da deficiência mental.

Verificamos que somente na Telesc existe um trabalho desenvolvido pelas assistentes sociais. Formou-se um grupo de auto-ajuda com reunião mensal.

CONCEPCÃO DE DEFICIÊNCIA

Esta categoria abrange a visão das famílias sobre como percebem o deficiente mental, como o consideravam antes de ter um filho deficiente e como o percebem agora. Também o conceito de deficiência mental que possuem.

CONCEITO DE DEFICIÊNCIA

Quando fizemos a pergunta, obtivemos vários tipos de respostas, segundo o entendimento de cada família.

Alguns tentaram explicar através da religião ou através da causa da deficiência mental, por que seu filho/ou por que uma criança nasce deficiente.

“Pra mim, criança deficiente é aquela pessoa que veio ao mundo pra resgatar uma dívida, talvez essa dívida não seja só da pessoa deficiente, é também dos pais. A J. pra mim não é um pesadelo, carma; ela é uma pessoa que precisava de alguém que a orientasse nesta vida com essa deficiência e eu fui a escolhida. Talvez a necessidade não seja só dela e sim minha também. Todos os pais que recebem uma criança deficiente, eles tem uma missão e a criança uma prova, os pais são seus maiores auxiliares.”

“Acho que é do sangue, dizem que é da idade. Que nada! A gente vê tanto casal novo com deficiente. A cabeça não dá pra escrever, pra ler.”

Muitas famílias vêm na religião um refúgio para a “aceitação” da pessoa portadora de deficiência.

Vimos, no primeiro capítulo, as causas concretas da deficiência mental; são muito variadas, dependendo do ambiente, do biológico, do social e do psicológico; mudando de pessoa para pessoa.

Outras mães não sabem explicar o que significa ser deficiente, para elas é difícil responder.

“Tem prejuízo, é difícil explicar.”

“Não sei dizer.”

“É difícil de responder.”

Percebemos, através do gráfico 8, que poucas foram as mães que receberam orientação do médico ou pessoa especializada sobre o que é uma pessoa portadora de deficiência; fica, então, difícil repassar esta informação, que não lhes é dada de maneira correta desde a constatação de que a criança é deficiente.

Existem outras mães que sabem bem o que é deficiente mental, apesar de não se expressarem muito bem.

“É uma pessoa que tem dificuldade de andar, falar, tudo.”

“Não consegue fazer aquilo que uma pessoa normal faz.”

Elas têm noção de que ser deficiente significa, antes de mais nada, oposição à palavra eficiente.

O portador de deficiência mental é aquela pessoa que durante sua trajetória de vida terá que enfrentar algum impedimento psicológico, físico ou anatômico, fazendo com que tenham alguma incapacidade que se constitui em uma desvantagem, impedindo que desempenhem determinadas funções.

Outras mães consideram seus filhos incapazes para tudo.

“É uma pessoa que não pensa em nada.”

“Uma pessoa inválida, que não serve pra nada.”

“Torna-se dependente de todos da família.”

“É uma pessoa tola e nervosa.”

Talvez a falta de conhecimento sobre o tipo de deficiência mental que seu filho possui, juntamente com algum desinteresse por parte dos pais, façam com que pensem assim.

Os deficientes mentais estão classificados em: leve, moderado e severo/profundo.

O deficiente mental leve é capaz de se alfabetizar, não progride como uma pessoa normal da mesma idade; mas desenvolve-se bastante. Adapta-se socialmente e pode até ter um trabalho, sustentando-se parcial ou totalmente.

O deficiente mental moderado é aquele que vai ter mais dificuldades de aprendizado do que o deficiente mental leve, não significando que não poderá ter aprendizado educacional. Ele é capaz de realizar atividades de higiene pessoal sozinho, auxiliar nas tarefas de casa. Mas tem dificuldade quanto a ter uma independência total.

Já o deficiente mental severo/profundo é o que necessita de mais cuidados. Necessita de auxílio para cuidar de si e realizar as atividades de higiene pessoal. Sempre necessitará de assistência.

6 Essas famílias não vêem o deficiente como um sujeito de direitos e deveres, cidadãos pertencentes à sociedade.

6 A compreensão por estes torna-se difícil, sendo que o assistente social tem papel importante nesta questão. Através da prática assistencial, tentar trabalhar a caminho da consciência.

6 Pela ação da assistência social, fazer um trabalho sócio-educativo para que haja a construção desta visão; mudando a visão assistencialista e que a sociedade considere esta parcela da população (10% segundo a ONU) como cidadãos e, então, os pais busquem lutar e garantir os direitos dos deficientes mentais.

A VISÃO DAS FAMÍLIAS ANTES E DEPOIS DE TEREM UM FILHO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA

Nos depoimentos vimos presente o sentimento de pena, permeando a vida destas famílias.

“Tenho pena, da dó ver que a criança não consegue fazer algumas coisas.”

“A gente tem pena, né?”

“Sempre tive pena, não achava que ia ter um filho assim.”

“A gente fica com dó pensando como é que pode?”

“A gente tem vontade de saber o que aconteceu com a criança, sinto pena e muita compaixão.”

Praticamente todos os entrevistados possuem este sentimento frente ao portador de deficiência mental e que hoje ainda persiste.

“Hoje é a mesma coisa.”

“É uma pessoa que precisa de muito carinho, de ajuda.”

“Hoje não mudou. Diferença como? se eu tenho uma em casa. Tinha que ser.”

“Tenho pena, temos que cuidar, ajudar.”

Percebemos, através das falas dos entrevistados, que o deficiente mental é visto como um coitado, que precisa de ajuda. Subentende-se o caráter assistencialista presente na vida do ser humano.

O Estado repassa a idéia de que as minorias sociais, que segundo SPOSATI (1989), são a maioria da população brasileira, necessitam de ajuda, de tutela.

Está presente, fortemente, o caráter paternalista transmitido pelo Estado desde que iniciou a atenção ao setor social, caracterizando-o de filantropia.

O deficiente mental é encarado como um sujeitoado, que necessita da benesse do Estado para sua sobrevivência.

A legitimação do poder pelo Estado é tão forte, através de suas práticas de forma assistencialista, que a noção de direito praticamente não existe.

A sociedade está enraizada nestes conceitos, possui uma cultura assistencialista e tuteladora. Esta prática assistencialista repassa à população de que eles não são sujeitos de direitos e se caracteriza numa forma imediatista de repasse de auxílios aos necessitados.

6

São poucos os que possuem a visão de que o deficiente é um cidadão igual a qualquer pessoa, com direitos e deveres.

“Eu trato ela com os mesmos direitos que a irmã, tem as mesmas tarefas. Eu sei que ela é deficiente, mas dentro do que ela puder fazer ela vai fazer. Não posso anulá-la porque é deficiente. Nem admito que cheguem com pena, ou aí coitadinha...Dentro de seus limites ela possui suas capacidades.”

“Desde que nasceu sempre tratei como uma pessoa normal.”

“Todos são iguais...”

Essa noção de que o deficiente é sujeito como qualquer pessoa normal é muito difícil de ser vista nos discursos dos pais.

5

O assistente social tem papel imprescindível na construção de uma consciência coletiva. Através de suas ações deve mostrar que o deficiente é um sujeito de direitos e então proporcionar uma luta para que sejam garantidos esses direitos e, então, o deficiente passar a ser reconhecido pela sociedade como um cidadão.

6

É na prática assistencial que se caminha na conquista da cidadania. É pensar na questão social a nível de direitos.

6

É lutar para que todos sejam iguais, descaracterizando esta visão de “coitado”, de pena, de que necessita da benesse do Estado.

6) Perceber que, através da “ajuda”, o Estado escamoteia as diferenças sociais, os conflitos de classe. Mas ao mesmo tempo é possibilidade de acesso aos bens e serviços que lhes são devidos, garantidos em uma legislação.

Através destas entrevistas, percebemos o quanto estão enraizadas as práticas assistencialistas, repassadas pelo Estado de forma caritativa, fazendo com que as famílias e a sociedade considerem o deficiente mental como um coitado. Mas estamos a caminho da modificação desta visão. Um exemplo disto são alguns pais perceberem que o deficiente mental é e tem que ser considerado cidadão; porque ele é uma pessoa igual a qualquer outra, com direitos e deveres, sendo assim, deve ser tratado como tal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES

O deficiente mental é aquela pessoa que tem dificuldade em desempenhar algumas funções devido ao seu prejuízo mental. Através do trabalho realizado na instituição APAE, aumenta-se a capacidade deste, em ultrapassar seus limites.

A APAE é uma instituição especializada no atendimento de pessoas portadoras de deficiência mental, utilizando-se de técnicos para assistir os mesmos. Desde sua fundação, em 1964, ela tem procurado evoluir no sentido de proporcionar uma melhoria de vida aos deficientes mentais.

Hoje, em todo o Brasil, existem as instituições APAE, com o mesmo propósito. Mas vimos que houve uma “certa morosidade” para que os deficientes fossem, realmente, assistidos.

Antigamente, em certas sociedades, eles eram abandonados ou mortos até que surgiu o cristianismo e a igreja passa então a cuidá-los; há, a partir deste ponto, algumas evoluções porque médicos procuram estudar sobre a deficiência mental, criam níveis de acordo com o quociente de inteligência, etc. ; mas é após a segunda guerra mundial que surgem programas e aplicação da assistência ao deficiente.

A primeira instituição no Brasil preocupada com o deficiente mental foi a Sociedade Pestalozzi e, anos após, inicia-se o processo de fundação das APAEs.

Começa, então, a luta contra a deficiência e sua discriminação. Através da pressão da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais foram feitas pelo governo várias legislações até chegarmos à Lei Orgânica da Assistência Social, que foi uma conquista dos assistentes sociais e da sociedade civil, para que os direitos dos “desfavorecidos”, incluindo o deficiente mental, fossem garantidos.

A assistência social foi, inicialmente, repassada de forma caritativa a todos os segmentos da população. Ressaltamos que é, a partir da caridade cristã que o deficiente mental começa a ser considerado, apesar de ser essa uma ação assistencialista.

Com a modificação do modo de produção feudal para o modo de produção capitalista, o Estado passa a intervir na questão social, a fim de diminuir os conflitos existentes, porque a classe trabalhadora descontente ameaçava a ordem vigente.

O Estado responde a essas questões no intuito de legitimar o poder e pratica-as de modo assistencialista.

A prática assistencialista preocupa-se, somente, com a carência sócio-econômica e é repassada pelo Estado como benesse, doação; possui então um caráter emergencial.

Por muito tempo os assistentes sociais procuraram negar a assistência, por entenderem que estariam praticando o assistencialismo. É só a partir dos anos 80 que esta concepção começa a ser revista e discutida.

Eles passam a partir daí a praticar a assistência por finalmente entenderem que ela ao mesmo tempo que é elemento de dominação e legitimação do poder pelo Estado, é acesso real da população aos bens e serviços devidos.

A assistência social é uma prática onde se busca atender a carência sócio-econômica, mas não permanece só no imediato, tenta-se atender à carência política, de participação e informação aos seus usuários. É repassar o benefício através de todo um processo pedagógico.

O assistente social, através das práticas assistenciais, é o mediador entre Estado e população. No caso das famílias atendidas na APAE, ele desempenha um papel importante no intuito de proporcionar uma consciência coletiva em busca dos direitos dos deficientes mentais.

As famílias atendidas na instituição APAE de Florianópolis são famílias pertencentes a várias classes sociais, mas que possuem um denominador em comum: o deficiente mental.

Realizamos um estudo exploratório com estas famílias, tentando buscar a assistência prestada ao portador de deficiência mental da APAE. Levantamos, neste estudo, a prestação de assistência: materno-infantil; educacional; pelo Estado; pelo empregador da família e a concepção de deficiência mental.

A assistência materno-infantil prestada a essas famílias, procedeu de maneira satisfatória visto que a maioria das mães entrevistadas fizeram pré-natal e parto gratuitos, proporcionado pelo Estado, sendo prejudicadas no momento de receberem uma orientação

acerca da deficiência mental de seu filho. Concluimos que há uma falta de preparo dos profissionais da saúde, não podendo repassar as informações corretas.

As famílias consideram o atendimento prestado pela APAE bom, visto que seus filhos obtêm algum progresso, considerando importante este atendimento por estarem cientes que na APAE existem pessoas especializadas para ensinarem os deficientes mentais, apesar de não conhecerem todos os tipos de profissionais e, conseqüentemente, os tipos de atendimento que a escola mantém.

Quanto à ação do assistente social, as famílias o vêem como uma prática assistencialista, de mera prestação de “ajuda” às famílias necessitadas da APAE, entendem que o assistente social trabalha para dar auxílios materiais ou financeiros aos seus usuários.

Concluimos que esta visão existe em decorrência da prática desenvolvida pelo Estado. O Estado repassa à população essa noção de que a questão social é uma benesse, doação para a população desfavorecida. Esta concepção está enraizada na nossa sociedade e o assistente social tem que trabalhar para mostrar que é um dever do Estado atender às necessidades sociais.

A assistência à saúde a esta camada da população dá-se de maneira precária, não atingindo todos os deficientes mentais. Apesar das famílias procurarem o SUS, expõem que possuem dificuldades com relação à saúde. O Estado não possui uma equipe especializada de médicos, enfermeiros, ... nos hospitais, para atenderem o portador de deficiência mental, quando a situação é de emergência não tem a quem recorrer.

Sabemos que com a crise existente na saúde torna-se mais difícil o acesso dos deficientes mentais à ela e que talvez a assistência à saúde, que propomos ao deficiente mental (equipe especializada para seu atendimento), seja uma utopia. Mesmo assim, consideramos uma luta importante que o assistente social, juntamente com as famílias e demais profissionais da área, devem assumir.

O Estado cria leis específicas ao portador de deficiência, mas não as cumpre; devemos, então, lutar para que os direitos sejam garantidos, porque as dificuldades, em termos de assistência ao portador de deficiência mental, são muitas, incluindo-se moradia, alimentação, etc. .

A assistência prestada pelo empregador da família, é considerada precária; através dos depoimentos das famílias entrevistadas, verificamos que são poucos os benefícios existentes e que falta, nos diversos locais de trabalho da população, um programa voltado ao portador de deficiência mental, no intuito de prevenção da deficiência.

As famílias consideram o portador de deficiência mental como um “coitado” que necessita de ajuda. Esta visão é caracterizada pelo assistencialismo repassado pelo Estado. Não conseguem (na sua maioria) expressar o que é uma pessoa deficiente, demonstrando que os profissionais da instituição APAE devem trabalhar para modificar esta questão, na tentativa de que as famílias tenham uma boa orientação sobre deficiência mental, o conceito, suas causas e o tipo de deficiência que cada aluno da APAE possui, explicitando a evolução que o deficiente pode obter.

O trabalho educativo é muito importante. Ele faz-se presente, também, nas práticas assistenciais do assistente social. Ele é o caminho para que haja uma modificação da concepção atual do deficiente mental, que o deficiente passe a ser visto pela sociedade como um sujeito de direitos e deveres; cidadão inserido nesta.

E este trabalho deve ser iniciado dentro da instituição APAE, pelo assistente social que, através de suas ações, vai lentamente contribuir para que a visão presente nas famílias dos deficientes mentais se modifique.

Para finalizar, concluímos que deve haver um esforço por parte dos profissionais da área social para que a concepção de assistência seja compreendida por todos como uma alternativa de acesso a bens e serviços da sociedade, no intuito de uma melhoria de vida da classe desfavorecida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco & SPROVIERI, Maria Helena. Introdução ao Estudo da Deficiência Mental. São Paulo: Memnon, 1991. 204p.

BIELER, Rosângela Berman (org.). Ética e Legislação: Os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: Rotary Club, 1990. 71p.

BRASIL, Lei Orgânica da Assistência Social. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Diário Oficial (da República Federativa do Brasil). Brasília, 1993.

BRASIL, Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: CORDE, 1992.

BRASIL, Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Como Você Deve Comportar-se Diante de uma Pessoa que... . Brasília: CORDE, 1991.

BRASIL, Ministério da Ação Social. Lei nº 8.069/90, de 16 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial (da República Federativa do Brasil). Brasília, p. 13563-13577. Seção I.

GONÇALVES, Nair Lemos. O Menor Excepcional, o Direito do Trabalho e a Previdência Social. Mensagem APAE, Brasília, n.18, p.38-47, out/dez. 1979.

KIRK, Samuel A. & GALLEGER, James J. Educação da Criança Excepcional. São Paulo: Martins Fontes, 1987. p.119-172.

KRYNSKI, Stanislaw. Deficiência Mental. Rio de Janeiro: Atheneu, 1969. 533p.

Legislação e Normas: Incorporação do Portador de Deficiência no Mercado de Trabalho em Regime Especial. Mensagem APAE, Brasília, n.69, p.37-40, maio/jun. 1993.

MACHADO, Maria T. et al. Ensinando Crianças Excepcionais. Rio de Janeiro: José Olímpio, 1969.

MENDES, Floriano Mouro Brasil. Vinte e Cinco Anos da Primeira APAE no Brasil. Mensagem APAE, Brasília, n.16, p.12-16, abril/jun. 1979.

MISÉS, Roger. A Criança Deficiente Mental. Rio de Janeiro: Zahar, 1977. 264p.

Novas Perspectivas para o Excepcional no Brasil de Hoje. In: IX Congresso da Federação Nacional das APAEs, 1979, Florianópolis. ANAIS... Florianópolis: IOESC, 1980. 332p.

OLIVEIRA, Heloísa Maria José de. Assistência Social: Do Discurso do Estado à Prática do Serviço Social. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1989. 286p.

_____, Heloísa Maria José de. Rumos para a Assistência Social. Diário Catarinense, Opinião, p.2, 17 de setembro de 1994.

PEREIRA, Justino Alves. Dimensão Histórica do Movimento Apaeano Mensagem APAE, Brasília, n.16, p. 4-10, abril/jun. 1979.

PRATA, Marcelo Rodrigues. O Ministério Público na Defesa do Deficiente. Mensagem APAE, Brasília, n.70, p. 5-11, jul/set. 1993.

República Federativa do Brasil. Constituição de 1988.

SANTOS, Pedro paulo Cristóvão dos. A Lei Básica do Excepcional e sua Implicação Familiar. In: X Congresso da Federação Nacional das APAEs, 1991, Belo Horizonte. ANAIS... Belo Horizonte: Imprensa Oficial de M.G., 1982. 169p. p-39-50.

SEIXAS, Nelson. Além da Lei, as Providências. Mensagem APAE, Brasília, n.46, p. 6-7, jul a set. 1987.

SPOSATI, Aldaiza. Apostila sobre Assistência Social. 1994.

_____, Aldaíza et al. Os Direitos (dos desassistidos) Sociais. São Paulo: Cortez, 1989. 126p.

_____, Aldaíza et al. Assistência na Trajetória das Políticas Sociais Brasileiras. Uma Questão em Análise. 4 ed. São Paulo: Cortez, 1989. 112p.

_____, Aldaíza. Vida Urbana e Gestão da Pobreza. São Paulo: Cortez, 1988. 333p.

ANEXOS

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE FLORIANÓPOLIS - APAE
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL "PROFESSOR MANOEL BOAVENTURA FEIJÓ"
ESTRADA GERAL DO ITACORUBI, S/Nº - FONES: 34-3256 / 34-5333
GABINETE DE SERVIÇO SOCIAL

Mari Lúcia Coelho

COMUNICADO

Senhores Pais e/ou Responsáveis,

Conforme correspondência anterior, informando da entrevista a ser realizada com sua família, pelo gabinete de serviço social, solicitamos o comparecimento na instituição no dia 31/10/94 (segunda-feira) às 8:30 h. Caso não possa comparecer, nos telefone com antecedência e marcarmos uma nova data. Atenciosamente,
Florianópolis, 27 de outubro de 1994

Assistente Social

nívia michelli
estagiária de serviço social

ANEXO I

ANEXO 2Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis - APAE

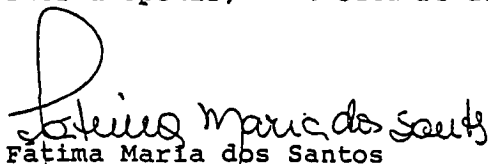
Fundada em 26-08-64, Reg. Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal, Reg. Secretaria da Educação - SC - nº 2095 de 14-01-85
 Rod. SC 404 - Km 05, n.º 2937 - Cx. Postal 273 - Cep 88034-002 - Fone: 234-3256 - Fax 234-5333
 Itacorubi — Florianópolis — Santa Catarina
 Instituto de Educação Especial " Prof. Manoel Boaventura Feijó "

Prezada Família:

O gabinete de Serviço Social conta atualmente com duas estagiárias do curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. Estas estão em fase de conclusão de curso tendo então, que escrever um trabalho relacionado com seus estágios. Um dos trabalhos é voltado para a assistência as famílias da APAE de Florianópolis. Assim sendo, sorteamos aleatoriamente vinte e duas famílias para fazerem parte da pesquisa, e dentre elas a sua. Gostaríamos que pudessem nos receber com data e hora marcada antecipadamente; pedimos então que entrasse em contato conosco na instituição ou por telefone.

Agradecemos antecipadamente,

Florianópolis, de outubro de 1994.


 Fátima Maria dos Santos

Assistente Social


 Nívia Michelli Garcia Vieira

Estagiária de Serviço Social

ANEXO 3

ROTEIRO DE ENTREVISTA:

Seu filho utiliza o transporte da instituição?

Quanto a gestação, a mãe fez pré-natal?

No caso da resposta ser positiva, foi realizado através de algum convênio, particular ou gratuito?

A mãe teve alguma intercorrência na gravidez?

O parto foi normal ou gratuito?

A mãe teve algum problema durante o parto ou com a criança após o parto?

O parto realizou-se através de convênio, particular ou gratuito?

Quando ficaram sabendo que a criança era deficiente?

Receberam alguma orientação na ocasião?

Quando que a criança iniciou algum tipo de atendimento?

Há quanto tempo ela está na APAE?

Como está sendo o atendimento prestado à criança na APAE?

Qual a importância deste atendimento para ela?

Quando utilizaram ou obtiveram contato com o gabinete de Serviço social?

Como você entende/vê a prestação de atendimento pelo gabinete de Serviço Social?

O que a instituição APAE oferece?

Quanto à criança, vocês utilizam os serviços do SUS?

A criança possui pensão do Estado?

Recebem algum outro benefício do Estado ou empresa do responsável?

Atualmente a criança possui atendimento clínico fora da instituição? Com que profissional? Quem cobre este atendimento?

A criança possui algum convênio vinculado ao trabalho do pai/mãe?

No local de trabalho do pai/mãe, existe algum tipo de trabalho voltado à pessoa portadora de deficiência mental?

Quais as dificuldades em termos de assistência que a família possui?

Qual a sua concepção de deficiência?

Antes de terem um filho deficiente, quando você via por exemplo um deficiente na rua, o que achava?

E hoje, como é para você uma pessoa portadora de deficiência mental?