

# **A PARTICIPAÇÃO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA COMUNIDADE**

## **SOCIAL PARTICIPATION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN THE COMMUNITY**

ÉRIKA NAKAMINE\*  
GERCELEY PACCOLA MINETTO\*\*

### **RESUMO**

O presente estudo tem como objetivo revelar a participação social da pessoa com deficiência no seu território e a contribuição da família nessa realidade, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município de Bauru, no período de fevereiro a outubro de 2009. Trata-se de uma pesquisa qualitativa a nível exploratório, cuja técnica de coleta de dados é a entrevista, com base num formulário e a observação sistemática. O universo são 30 alunos inseridos na APAE- Bauru, numa faixa etária de 15 a 20 anos, cuja amostragem probabilística é com 15 famílias, representando 50% do universo dessa faixa etária. Os resultados apontam a participação das famílias junto à pessoa com deficiência na inclusão social, porém é uma inclusão social velada, por conta da existência de preconceitos diante das pessoas com deficiência que interfere na sua cidadania. Indicam que o Serviço Social é valorizado e reconhecido pelas famílias como uma profissão comprometida com a inclusão, buscando sempre uma intervenção com vistas a garantir os direitos sociais. Conclui-se que a participação da pessoa com deficiência no território é limitada, tanto pela família como pela falta de equipamentos. E que o Serviço Social busca através de suas ações promover a inclusão social com autonomia aos sujeitos.

**Palavras-Chave:** Família. Cidadania. Inclusão Social.

---

\*Bacharelada em Serviço Social pelo Centro Universitário de Bauru, mantido pela Instituição Toledo de Ensino. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora para obtenção do grau de bacharel em Serviço Social sob a orientação da Professora Mestre Gerceley Paccola Minotto.

\*\* Possui graduação em Serviço Social - Instituição Toledo de Ensino (1982) e mestrado em Serviço Social pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (2002). Atualmente é professora da graduação e pós-graduação do Curso de Serviço Social do Centro Universitário de Bauru, mantido pela Instituição Toledo de Ensino.

## ABSTRACT

This study aims to reveal the social participation of disabled people within their territory and family contribution in this reality, held at the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais in Bauru County, in the period from February to October 2009. This is a qualitative exploratory research, which data was obtained under the technique of interview, based on a specific form and systematic observation. The universe is 30 students registered in APAE-Bauru, in a range of age from 15 to 20 years old, which probability sampling consisted is 15 families, representing 50% of the universe in this age group. The results indicate the participation of families with the disabled person on social inclusion; however it is a veiled social inclusion, due to the existence of prejudice against people with disabilities that interfere with their citizenship. Indicate that social service is valued and recognized by families as a profession committed to inclusion, always seeking to intervene in order to guarantee social rights. We conclude that the participation of disabled people in the territory is limited by their families and the lack of equipment. And the Social Service promotes through their actions social inclusion with autonomy to individuals.

**Keywords:** Family. Citizenship. Social Inclusion.

## 1 INTRODUÇÃO

A presente pesquisa decorreu do Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social, em torno da temática da participação da família na inclusão social da pessoa com deficiência intelectual no território, cujo objetivo geral é revelar a participação social da pessoa com deficiência no seu território e a contribuição da família nessa realidade, realizada no período de fevereiro a outubro de 2009, sendo fruto da experiência do Estágio Curricular do curso de Serviço Social, junto aos alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Bauru, estado de São Paulo.

As pessoas com deficiência podem ser independentes no direcionamento de sua vida, através de suportes adequados, se conseguir uma inserção com mais facilidade na vida comunitária.

A comunidade e seus demais membros tem que assumir o compromisso de construir um ambiente inclusivo, na qual deverão proporcionar às pessoas deficientes a participar de forma igualitária em todas as atividades disponíveis em seu território.

Justamente, com base nesse pensamento é que surge o interesse pela pesquisa, pois, comprovar se hoje as pessoas com deficiência está tendo a oportunidade de praticar e ter acesso às atividades sociais existentes no território e se esta propicia formas de integração na vida cotidiana dos mesmos.

Trata-se de um assunto de extrema relevância para as pessoas com deficiência, pois é neste caminho que se chega à construção da cidadania e autonomia dos indivíduos sociais, sem que se sintam rejeitados e incapazes e sim como sujeitos atuantes na comunidade, com oportunidades iguais aos demais.

Essa pesquisa é importante para a Instituição, pois com a análise dos resultados, evidencia se as atividades realizadas pela APAE-Bauru estão atendendo de fato as necessidades da população usuária e se é aplicada de maneira eficaz, de modo a verificar se contribui através de suas atividades a reintegração das pessoas com deficiência na sociedade. Para o Serviço Social é relevante quando constatar se a pessoa com deficiência está sendo incluída de forma igualitária em todas as atividades sociais (cultura, lazer, esporte) existentes no território, propiciando as pessoas com deficiência a garantia de seus direitos, demonstrando aos familiares dos alunos inseridos na APAE-Bauru, seu papel na educação de seus filhos, de modo a facilitar e favorecer na inclusão social.

A viabilidade do trabalho se refere à participação das pessoas com deficiência, pois estes são pessoas contidas de sentimentos, valores iguais as outras pessoas e, num mundo em que as pessoas deveriam se conscientizar e valorizar os deficientes como cidadãos de direitos e deveres, que apresentam capacidades e habilidades, basta-lhe dar oportunidades e despertá-los para tal.

Além do que, são exemplos de vida, pois tentam superar suas dificuldades, apesar das barreiras impostas pela sociedade. A sociedade vê muito o lado ter, ao invés de valorizar o lado humano das pessoas, e não é o dinheiro que traz felicidade e sim a convivência harmoniosa entre as pessoas, uns ajudando aos outros é que contribui com a evolução da humanidade, pois a diversidade de opiniões, a participação de grupos socialmente discriminados, no intuito de avançar para que todos estejam capacitados para uma convivência social, é que eliminará os preconceitos e as práticas de marginalização e exclusão das pessoas com deficiência.

Considerando que todas as pessoas estão sujeitas a adquirir alguma deficiência, seja relacionada a acidente de carro, ou a outros fatores que ocasionam algum dano ao organismo, é que se deve garantir que as pessoas com deficiência possam viver livres de qualquer ameaça que fira os seus princípios morais e que os façam sofrer de alguma forma, mostrando-lhes que são cidadãos diferentes, mas não desiguais, e acima de tudo, possuidores do direito de cidadania e justiça social.

Neste sentido o problema posto em questão é se a família propicia a participação efetiva de seus filhos na comunidade.

Ao problema levantado, sugere-se como hipótese que a família apresenta dificuldade em proporcionar a participação social dos seus filhos no território, em decorrência da existência de fatores externos, que de alguma maneira influenciam na conduta e atitude dos pais perante o filho que apresenta deficiência. Dentre os fatores podemos destacar: a inexistência de oportunidades de espaços na sociedade; situação socioeconômica; ausência de um ambiente para a convivência familiar; a imaturidade, o estigma e a falta de conhecimento das particularidades da deficiência que ainda persiste na visão da sociedade.

Diante deste contexto os objetivos levantados são geral: revelar a participação social da pessoa com deficiência no seu território e a contribuição da família nessa realidade e, específicos: revelar a participação social vivenciada pelos sujeitos, evidenciar o papel da família na inclusão social de seus filhos e desvelar o papel do Serviço Social junto a essa realidade.

Para o seu alcance tem-se com uma pesquisa de campo cuja abordagem é qualitativa,

uma vez que são analisados, com mais predominância, dados qualitativos, para desvendar junto às famílias como pensam e agem tais sujeitos, para verificar a participação social dos filhos inseridos na APAE de Bauru.

É uma pesquisa a nível exploratório, com 30 famílias como universo provenientes dos 500 alunos inseridos em 2009, cujo critério utilizado para a amostragem é intencional, probabilística e aleatória, com 50% desses pais de alunos da APAE-Bauru, com idade entre 15 a 20 anos, o que corresponde a 15 famílias, representando 3% da totalidade de alunos que a APAE-Bauru atende. Fez-se o uso das técnicas de coleta de dados a observação sistemática e a entrevista semi- estruturada em um formulário com questões abertas.

Durante o mês de junho de 2009, aplicou-se o pré-teste em cinco famílias, cujos filhos frequentam a APAE-Bauru, com o propósito de revisar e direcionar os aspectos da investigação a fim de verificar a veracidade do instrumental, o qual demonstrou a necessidade de algumas alterações, para que assim pudesse ser realizada a pesquisa definitiva junto às famílias, no mês de agosto de 2009.

Como aportes teóricos norteadores da pesquisa, se tem teorias sobre a deficiência e suas diferentes faces, a inclusão social da pessoa com deficiência e o papel do Serviço Social nessa relação e o papel da família na educação da pessoa com deficiência.

Logo em seguida, apresenta-se a análise e interpretação dos dados subsidiados pela teoria estudada. Os resultados obtidos, para facilitar a compreensão, estão categorizados em dois eixos: participação social das pessoas com deficiência intelectual e o Serviço Social na ótica das famílias.

Finalmente, evidencia-se as conclusões e sugestões que o estudo proporciona para a Instituição.

## **2 A DEFICIÊNCIA E SUAS DIFERENTES FACES**

As pessoas com deficiência acima de tudo são pessoas, são indivíduos pertencentes a grupos heterogêneos, de níveis sociais diferentes, cuja organização familiar se encontra de diversas formas de constituição, com distintos valores culturais, inseridos em várias localidades do país.

Sendo assim, as pessoas com deficiência são pessoas iguais a todas as outras e ao mesmo tempo são diferentes, com limitações e características próprias. Todos os indivíduos com ou sem deficiência carregam dentro de si qualidades e limitações que os diferem, dessa forma, pode-se dizer que todos possuem em maior ou menor grau, alguma deficiência.

No intuito de agir de forma justa diante das pessoas com deficiência, é necessário antes de tudo, conhecer quem realmente são essas pessoas, para que não sejam julgadas e estigmatizadas antes de conhecê-la.

### **2.1 Tipos de deficiência**

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”.

Hoje, há uma mudança significativa de conceito do modelo médico para o modelo ecológico.

Kirk; Gallagher (1996, p.8-9) dizem que:

As deficiências não devem ser determinadas somente tendo por base a avaliação médica e psicológica (vendo a deficiência como uma doença, que basta encontrar alternativas para o seu desaparecimento, e tem em mente a alteração do indivíduo, para que este se adapte na sociedade), é necessário contemplar a relação das pessoas com deficiência com a realidade que interage, pois isso influencia na condição como um todo, no modo de adaptação, no desempenho de seu condicionamento físico, psíquico e social. E é isso que caracterizará a deficiência e seu grau de dificuldade.

Dessa forma não se pode confundir deficiência com doença, pois a deficiência faz parte da pessoa e irá tê-la pelo resto da vida e doença é algo que se adquire, e por conta de tratamentos a pessoa tem condição de curá-la. Além disso uma pessoa com deficiência pode ser saudável, assim como uma pessoa sem deficiência pode adoecer.

De acordo com a Constituição Federal de 1988, as categorias que as deficiências se enquadram estão relacionadas no decreto nº 5296, a saber:

a) Deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções

A paralisia cerebral, ausência de membros e deformidades congênitas ou adquiridas, resulta em alterações motoras, como: ausência ou dificuldade de caminhar, de equilíbrio e da coordenação motora.

b) Deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências 500HZ, 1000HZ, 2000HZ e 3000HZ.

c) Deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.

d) Deficiência múltipla: a associação de duas ou mais deficiências. É pessoa com mobilidade reduzida, aquela que não se enquadrando no conceito de pessoa portadora de deficiência tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentar-se, permanente ou temporariamente, gerando redução efetiva da mobilidade, flexibilidade, coordenação motora e percepção. De acordo com a Política Nacional de Educação Especial (PNEE), expõe com mais clareza sobre essa deficiência: “associação no mesmo indivíduo, de duas ou mais deficiência primárias (mental, visual, auditiva, física) com comprometimento que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa.

e) deficiência mental: funcionamento intelectual significamente

inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas à duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas.

Referentes aos vocábulos deficiência mental e deficiência intelectual, ao longo da história, muitos conceitos existiram e a pessoa com esta deficiência já foi chamada por vários nomes: oligofrênica; cretina; tonta; imbecil; idiota; débil profunda; criança subnormal; criança mentalmente anormal; mongolóide; criança atrasada; criança eterna; criança excepcional; retardada mental em nível dependente/custodial, treinável/adestrável ou educável; deficiente mental em nível leve, moderado, severo ou profundo criança com déficit intelectual; criança com necessidades especiais; criança especial etc. Porém, atualmente o uso mais adequado é a deficiência intelectual, o termo intelectual é mais apropriado por referir-se ao funcionamento do intelecto especificamente e não ao funcionamento da mente como um todo. Além disso, essa modificação do termo é para melhor distinguir entre deficiência mental e doença mental, pois são termos parecidos e que muitas pessoas pensam ser a mesma coisa. (SASSAKI, 2005, p. 9-10)

Quanto à deficiência intelectual, cujos sujeitos deste estudo apresentam, embora se tenha muitos modos de classificá-las como: leve, moderada, grave, profunda, ou seja, baseada na gravidade da deficiência sobre o desenvolvimento cognitivo (QI).

É necessário para avaliar o grau de deficiência, ter como referência, mais as dificuldades que surgem na interação com o meio externo do que a medida do QI.

Com base no nível de comprometimento intelectual manifestado, a Associação Americana de Deficiências Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD) traz uma visão mais ampla sobre os apoios necessários para favorecer a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual na sociedade. São elas:

- a) Intermittente: baseado em necessidades específicas e oferecido em certos momentos, por um determinado período (curto prazo), com características episódicas (a pessoa nem sempre precisa do apoio) e com intensidade variável;
- b) Limitado: consistente durante atividades específicas, oferecido ao longo de um período (longo prazo), porém com tempo limitado;
- c) Extensivo: é necessário apoio regular (diário) em pelo menos alguns ambientes (escola, trabalho, lar) sem limitação quanto ao tempo;

d) Pervasivo: constante, de alta intensidade, nos diversos ambientes, envolve uma equipe maior de pessoas administrando os apoios, potencialmente durante o ciclo da vida. Com essa visão amplia o foco da intervenção nas áreas: do ensino e educação, vida doméstica, vida em comunidade, emprego, saúde, segurança, desenvolvimento humano, proteção e defesa, além das áreas comportamentais e sociais. E, levando em consideração as condições pessoais, as situações de vida e faixa etária, os apoios variam em duração e intensidade, visando o melhor desempenho da pessoa com deficiência intelectual no seu cotidiano, favorecendo uma melhor qualidade de vida.

Com essa concepção, a deficiência intelectual deixa de ser vista como uma característica essencialmente individual, explicando-se como fruto da relação dinâmica entre a pessoa, ambiente, sistema de apoio e dimensões.

Kirk; Gallagher (1996, p.128-132) citam algumas causas da deficiência intelectual classificando-as como:

a) Distúrbios genéticos:

Os progressos em pesquisa no campo da genética revelam muito a respeito dos mecanismos pelos quais os cromossomos e genes influenciam na deficiência intelectual. As relações entre os genes e o comportamento são muito complicadas, e a influência do ambiente no resultado final é quase sempre um fator importante.

De acordo com Plomin, DeFries; McClean (1980) as anomalias genéticas são bastante comuns, envolvendo até metade de todas as fertilizações humanas. Estas não são notadas na população em geral, porque a maioria das anomalias genéticas, resulta logo em aborto espontâneo. Aproximadamente, um em cada duzentos fetos, com anomalias genéticas, sobrevive até o nascimento, mas muitos desses bebês morrem logo após parto. O resultado é que, embora ocorra muitos desvios do padrão “normal, a maioria nunca é vista.”

b) Síndrome de Down:

Conhecido anteriormente como mongolismo, devido a uma semelhança superficial com a raça oriental, foi uma das primeiras a ser associada às anomalias genéticas. As pessoas nesta condição têm 47 cromossomos ao invés dos 46 normais. Tal condição leva à deficiência intelectual moderada ou leve, acrescida de vários problemas de audição, formação do esqueleto e de coração. A presença

desta síndrome esta relacionada também, à idade da mãe, pois, sua incidência aumenta significativamente em crianças nascidas de mães com mais de 35 anos. Ainda não se sabe a exata relação entre o avanço da idade e essa condição. Mas deve-se ressaltar que a causa do cromossomo extra não é exclusiva da mãe. O pai contribui com o cromossomo extra em 20 a 25 por cento dos casos (ABROMS e BENNETT, 1980).

O diagnóstico dessa síndrome, assim como de várias outras condições patológicas, só era feito quando do nascimento da criança ou até mais tarde. O desenvolvimento de uma nova técnica de diagnóstico, a amnioscentese, permite o diagnóstico muito precoce. A amnioscentese é um processo de retirada de um pouco de fluido amniótico da mulher grávida. Como são encontradas células do feto no fluido, suas anormalidades cromossômicas podem ser analisadas pelo cariótipo. Assim, logo no início da gravidez, os pais de alto risco, podem saber se terão ou não um filho deficiente.

Este procedimento gera um problema moral de graves consequências, uma vez que os pais devem ter o direito de interromper a gravidez quando recebem a notícia de que terão uma criança deficiente, o que acaba entrando em choque com a postura da igreja católica por exemplo, onde se acredita que todos tem direito à vida. Devido a esta indagação, resultou no uso limitado desse diagnóstico.

c) Fenilcetonúria:

É considerada uma enfermidade que se manifesta nas pessoas através da deficiência intelectual, cuja graduação varia de leve a grave, surge como consequência de um erro inato do metabolismo da fenilalanina. Apesar de parecerem normais ao nascer, se não tratados devidamente com base numa dieta pobre em fenilalanina, começam a apresentar os sintomas característicos da doença a partir de um ano de vida. Se adequadamente tratados, embora apresentem a deficiência intelectual até o resto de sua vida cuja perspectiva é drasticamente reduzida, podem seguir até lá de maneira quase normal (ARAUJO ET.AL, 2006, p.51).

O Teste do Pezinho, obrigatório em território nacional, é a maneira mais efetiva de prevenção da deficiência intelectual em casos de fenilcetonúria.

d) Herança poligênica:

Embora o efeito de um único gene tenha um impacto dramático sobre o

desenvolvimento da criança individualmente, muitos traços humanos, tais como, cor da pele, altura e formação do corpo, são controlados pela ação conjunta de muitos genes. Os resultados que combinam a interação de numerosos genes são chamadas características poligênicas herdadas. Geralmente, presume-se que o desenvolvimento intelectual seja o resultado de herança poligênica complexa que, quando combinada a certas condições ambientais, pode resultar em deficiência intelectual.

e) Agentes tóxicos e doenças infecciosas:

Agentes tóxicos ingeridos pela mãe durante a gravidez, ou pela criança, podem perturbar o equilíbrio bioquímico interno. Vírus ou germes em forma de doenças infecciosas, podem invadir o corpo e causar danos duradouros ao sistema nervoso central, além do curso da doença original.

f) Síndrome fetal do álcool:

O excesso de bebidas alcoólicas, tomadas pela mãe durante a gravidez, foi identificado como possível causa da deficiência intelectual. O álcool atravessa a barreira placentária, permanece na corrente sanguínea do feto e deprime o funcionamento do sistema nervoso central. Há uma dúvida se o dano real é causado pelo álcool em si, ou pela combinação com outros fatores de risco como o fumo. (STREISSGUTH ET AL., 1980).

g) Envenenamento por chumbo:

O chumbo encontrado em algumas tintas, especialmente em zonas mais pobres, quando a pintura está descascando, também pode causar deficiência intelectual em crianças pequenas, quando colocam com frequência a tinta na boca. Aparentemente, o chumbo pode chegar ao cérebro pelo sangue, resultando assim no surgimento da deficiência. Vírus:

A rubéola ou o sarampo alemão, pode causar a deficiência intelectual, se a mãe contrair a doença durante os três primeiros meses de gravidez. A encefalite é causada por um vírus que provoca febre alta e possível destruição celular no cérebro, com efeitos em longo prazo. Estas condições são meramente ilustrativas de um grande número de outras, felizmente raras, cada uma das quais, com potencial para provocar a deficiência.

h) Fatores ambientais:

Estudos confirmam que há a existência de uma ligação entre ambiente de pobreza e a incidência de deficiência intelectual, parcialmente responsável pelos atrasos de desenvolvimento. Pois, estão sujeitas a maiores riscos de saúde. A má nutrição, a intoxicação por chumbo, a síndrome fetal do álcool e outros fatores, podem ocorrer com maior frequência entre as populações pobres e a minoria.

De acordo com Birch e Gussow (1970, p.46 apud KIRK; GALLAGHER, 1996, p. 132) afirmam que: “quase todas as complicações da gravidez, do parto e do Peri natal, potencialmente perigosas para crianças, são excessivamente prevalentes entre os mais desfavorecidos por diferenças étnicas ou raciais.”

Além desses tipos de deficiência, é importante incluir a definição de autismo, que ocorre numa parcela mínima da população, não é considerado deficiência, mas é confundido por muitas pessoas como um tipo de deficiência.

Henriques (2005) afirma que:

O autismo é um transtorno invasivo do desenvolvimento, isto é, algo que faz parte da constituição do indivíduo e afeta a sua evolução. Caracteriza-se por alterações na interação social, na comunicação e no comportamento. Manifesta-se antes dos três anos e persiste durante a vida adulta.

Para melhor compreensão do autismo, é preciso conhecer as suas manifestações nas áreas da comunicação, comportamento e interação social, centrando o procedimento educacional nessas áreas e levando em consideração que as várias manifestações do autismo podem gerar problemas de comportamento, acarretando oscilações no desenvolvimento da aprendizagem. Para isso, é necessário sempre estar atento a essas alterações no comportamento e mudanças na rotina diária, para que isso não traga maiores dificuldades de adaptação, e sempre se valendo da paciência para que favoreça no desenvolvimento integral do autista contribuindo na sua inclusão social.

Dessa forma, pode-se afirmar que é de vital importância que haja tanto políticas públicas efetivas que dêem conta de oferecer ações que promovam a prevenção da

deficiência, como capacitar profissionais voltados para a criação de mecanismos que possibilitem a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, promovendo a sua inclusão social, independentemente do tipo de deficiência que a pessoa apresente.

### **3. A INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E O PAPEL DO SERVIÇO SOCIAL NESSA RELAÇÃO**

Todas as pessoas nascem com direitos e deveres e não seria diferente com as pessoas com deficiência, mas, no entanto, vemos ao longo da história, um profundo desrespeito que ainda se encontra na realidade atual perante essas pessoas. Foi necessário realizar inúmeras lutas juntamente com suas organizações representativas, para que seus direitos fossem reconhecidos, hoje, muitos países os tem reconhecidos em várias documentações. Muitos deles foram atualizados, numa perspectiva de inclusão social.

Hoje, as pessoas com deficiência conquistaram seu espaço na sociedade brasileira graças a intensas lutas através dos movimentos organizados e dessa forma há o reconhecimento dos seus direitos assegurados pela Constituição Federal de 1988, conhecida como a “Constituição Cidadã”, a lei maior do país, a qual favorece através de seus preceitos constitucionais, a proteção social, entendida como uma forma de assegurar direito aos mínimos de qualidade de vida, a plena participação de todos os cidadãos na vida societária.

#### **3.1 Participação Social e Cidadania**

Na sociedade contemporânea, cidadania vem a ser toda pessoa é sujeito de direitos, e no caso das pessoas com deficiência, ela não deve ser vista como um sujeito dependente de cuidados e assistência, e sim um cidadão com capacidade de formular metas para sua própria vida.

Favorecer as pessoas com deficiência o desenvolvimento da autonomia e da independência, até a sua conquista é tida como características da cidadania. Parte desse processo tem ligação direta com o bem estar da pessoa no contexto em que vive.

Araujo (2006, p. 261) coloca que:

A cidadania é uma conquista construída pela educação, pela participação, pela emancipação. É o exercício dos direitos individuais e coletivos; acesso igualitário aos bens e serviços públicos. É a “operacionalização da inclusão. E a maior pressão social pela inclusão surge da proposta de caráter sócio-político (eliminação de toda prática discriminatória) e da ética (movimento em favor dos direitos civis).

É necessário que todas as pessoas com deficiência antes de tudo, tenham o conhecimento de todos os seus direitos, para que assim possam exercer sua cidadania.

Filho (2002, p.66) considera que ser cidadão:

Significa ter direitos e deveres dentro da sociedade. A cidadania parte do princípio de que todos os homens são iguais perante a lei, sem discriminação de raça, credo ou cor, tendo direito à educação, saúde, habitação e lazer. A todos os homens são atribuídos o domínio de seu corpo e de sua vida, um trabalho digno que proporcione sustentar a si e à sua família, o direito à liberdade de expressão em partidos políticos, sindicatos e de lutar por seus valores tendo oportunidade de participar em movimentos sociais.

Assim posto, todas as pessoas apresentam direitos e deveres e são protegidas e consideradas iguais perante a lei, as quais são livres nas formas de se expressar, tendo o poder sobre si próprio, e na perspectiva da cidadania, lhes é concedido uma qualidade de vida digna, qual possa atender aos seus mínimos sociais sem a interferência de outrem que a prejudique.

Marshal (1974) sobre as características principais da cidadania, diz que:

Três são às características centrais da cidadania: a identidade, ou seja, cada pessoa sendo livre e autônoma e, por conseqüência, afastando-se da servidão; a integração social, uma vez que o indivíduo deve sentir e saber de sua importância perante a comunidade e, por último, a superação, traduzida na vontade de buscar mais, superar os obstáculos e vencer.

Dessa forma, para que haja a cidadania das pessoas com deficiência deve existir a participação democrática delas nas demais instâncias existentes na sociedade.

Pode-se dizer que, cidadania só acontece no momento em as pessoas sabem dos seus direitos, atuando contra as injustiças, criando estratégias de reação para transformar o rumo de sua história. Para atingir a cidadania, é necessário haver a participação social, pois ser cidadão é ser sujeito participante.

Demo (1999, p.18) afirma que:

Participação é conquista, ou seja, é um processo, no sentido legítimo do termo: infindável, em constante vir-a-ser, sempre se fazendo. Assim, participação é essência, autopromoção e existe enquanto conquista processual.

Isso decorre de que, a cada espaço em que se é capaz de autogerir, caminhar diante de um objetivo a alcançar, dentro de um determinado território<sup>1</sup>, significa que se dá um passo adiante no que se refere a ter o direito de poder usufruir daquilo que se necessita e que está disponível a toda população.

A Constituição Federal de 1988 é considerada um marco jurídico importante na ampliação no campo dos direitos e garantias fundamentais, pois engloba dentre as suas diretrizes, assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores essenciais para uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos. Assim sendo, dentre os objetivos fundamentais, a construção de uma sociedade justa, livre e solidária, na qual os valores da dignidade e do bem-estar da pessoa humana, sem preconceito de origem, gênero, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação, colocam-se como determinantes primordiais para a justiça social.

Os espaços de garantia da defesa dos direitos e da cidadania da pessoa com deficiência se dá pelos Conselhos de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência, devidamente organizados nas várias esferas da administração pública, quais sejam, federal, estadual e municipal.

---

1. “Território diz respeito não somente aos aspectos objetivos da realidade vivida pelas populações, mas envolve igualmente sua dimensão subjetiva, que aparece de forma também concreta através das manifestações de sofrimentos, desejos, expectativas etc.” Koga (2003, p.39).

Nesta perspectiva, se vê que atualmente há diversos documentos que tratam dos direitos específicos das pessoas com deficiência, como também direitos gerais, que podem ser aplicadas a toda a população. Porém, se analisar o que realmente ocorre, se percebe que ainda existe um descaso tanto do poder público, na responsabilidade de fazer valer essas leis, como da sociedade, em suas formas de discriminar e excluir dos recursos existentes no território.

Portanto, pode-se afirmar que, quando a sociedade for capaz de lidar com as pessoas com deficiência de maneira desigual( para se igualar essas desigualdades), justa e humanitária, será construído um mundo melhor para todos. E a inclusão social é a forma mais eficaz de fazer valer a cidadania dessas pessoas, assunto abordado a seguir.

### **3.2 Inclusão Social**

As pessoas com deficiência ao longo da história tiveram várias formas de tratamento, a começar com a exclusão total dessas pessoas do convívio social.

Sasaki (2005, p. 31) afirma:

A exclusão social de pessoas com deficiência ocorria, antigamente, em seu sentido total, elas eram excluídas da sociedade para qualquer atividade porque eram consideradas inválidas, sem utilidade para a sociedade e incapazes para trabalhar, características estas atribuídas indistintamente a todas as pessoas que tivessem alguma deficiência

O autor (2005, p. 31) ainda coloca que:

Se em algumas culturas as pessoas com deficiência eram simplesmente eliminadas, em outras adotava-se a prática de interná-las em grandes instituições de caridade, junto com doentes e idosos. Essas instituições eram em geral muito grandes e serviam basicamente para dar abrigo, alimento, medicamento e alguma atividade para ocupar tempo ocioso.

Depois dessa concepção de tratar as pessoas com deficiência, surge uma nova denominação, a de integração social, as quais tem a noção de que, se essas pessoas mudarem o seu jeito de ser, pode ocorrer à integração delas na sociedade.

Sasaki (2005, p.34) sobre integração social considera:

A integração consiste em adaptarmos as pessoas com deficiência aos sistemas sociais comuns e, em caso de incapacidade por parte de algumas dessas pessoas, criarmos sistemas especiais separados para elas. Por este paradigma, a sociedade continua basicamente a mesma em suas estruturas e serviços oferecidos, cabendo às pessoas com deficiência serem capazes de adaptar-se à sociedade.

Como se sabe, houve diferentes maneiras de lidar com as pessoas com deficiência. No passado havia a exclusão total, cujo atendimento especializado era segregado, e depois se via a possibilidade da modificação da pessoa com deficiência, para que esta pudesse ingressar na sociedade. Hoje se busca a inclusão social dessas pessoas, a qual se compreende que é necessário mudar o ambiente psicossocial e físico em que vive a pessoa com deficiência, para que lhe possibilite a oportunidade de usufruir dos bens e serviços disponíveis, no intuito de favorecer o desenvolvimento de suas capacidades, habilidades e o atendimento as suas necessidades sociais, numa perspectiva de uma sociedade para todos.

Inclusão é considerada quando a sociedade é modificada e se adapta as necessidades da pessoa com deficiência, e a mesma quando nela incluída, tem a oportunidade de desenvolver suas capacidades e habilidades para que possa ter condições de traçar o rumo de sua vida, fazendo escolhas, decisões próprias, tendo maior controle sobre sua vida.

Sasaki (2005, p.40) aponta que:

A inclusão social constitui, então, um processo bilateral, no qual as pessoas, ainda excluídas e a sociedade, buscam em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. Para tanto, é importante incluir a possibilidade de que, além de propiciar maior autonomia para as pessoas com deficiência, é necessário oferecer subsídios para que as pessoas com deficiência possam usufruir dos bens e serviços disponíveis em seu território, favorecendo a emancipação desses cidadãos, portanto, é uma via de mão dupla, a pessoa com deficiência e a sociedade necessitam dessa parceria.

Assim posto, inclusão não é somente inserir alguém num grupo social, inclusão é acolher alguém e tratá-lo como um cidadão, com as mesmas oportunidades de participação, em tudo que ocorre no dia a dia da sociedade.

Sobre esta perspectiva a Assembléia Geral da ONU (1996) adotou o documento

Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, que traz a seguinte definição em seu parágrafo 24:

„O termo“ equiparação de oportunidades significa o processo através do qual os diversos sistemas da sociedade e do ambiente, tais como serviços, atividade, informações e documentações, são tornadas disponíveis para todos, particularmente para pessoas com deficiência.

Mais adiante, no § 25, esse documento acrescenta que:

O princípio de direitos iguais implica que as necessidades de cada um e de todos, são de igual importância e que essas necessidades devem ser utilizadas como base para o planejamento das comunidades e que todos os recursos precisam ser empregadas, de tal modo que garantam que cada pessoa tenha oportunidade igual de participação.

Dessa forma verifica-se que para que haja de fato a inclusão social, é necessário que a sociedade favoreça a celebração das diferenças, aceitando as diferenças individuais; valorização da diversidade humana, promovendo solidariedade humanitária. E também, deve-se ter consciência que as pessoas com deficiência em toda sua existência, são consideradas cidadãos de direitos e deveres como qualquer outra pessoa, recebendo o mesmo tratamento, enquanto cidadãos de direitos e deveres e igual importância dos demais.

Dessa forma, a comunidade como um todo deve se unir em prol das pessoas com deficiência para que possam viver em seu território, pois é nele que as pessoas constroem sua identidade e tem um primeiro contato com outras pessoas, e o relevante é que dentro do território, as pessoas moram próximas as outras, e dessa forma, se tem maior facilidade de criar laços de afetividade, de cooperação e trocas de experiências. Desse modo, as pessoas que não apresentam deficiência, têm que ter o compromisso de construir formas que possibilitem a diminuição dos impactos causados pela deficiência, para que assim garanta a cidadania com qualidade de vida.

Sasaki (2005, p.80) coloca que:

A comunidade é o lugar onde as pessoas com deficiência querem e devem viver, trabalhar, etc., portanto, há um deslocamento de

abordagem, abandonando o ambiente segregado (asilos, oficinas protegidas de trabalho etc) para conquistar definitivamente o ambiente aberto, integrado, competitivo na comunidade.

Em relação a esta temática, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em seu artigo 19, aborda sobre a vida independente e inclusão na comunidade, quando declara:

Os Estados Partes desta Convenção reconhecem o direito de todas as pessoas de viver na comunidade, com a mesma liberdade de escolha que as demais pessoas, e tomarão medidas efetivas e apropriadas para facilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo desse direito e sua plena inclusão e participação na comunidade, inclusive assegurando que:

a) as pessoas com deficiência possam escolher seu local de residência e onde e com quem moram, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia;

b) as pessoas com deficiência tenham acesso a variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como o apoio para que as pessoas com deficiência vivam e sejam reclusas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade.

c) os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades. Assim, deve-se levar em consideração que não somente a sociedade tem o papel de proporcionar ambientes favoráveis para o desenvolvimento integral das pessoas com deficiência, mas os próprios deficientes tem que se organizarem para que a população em geral, reconheça que são pessoas capazes de inserir nesse mundo desigual, tendo as mesmas condições de atuar de forma competitiva sobre os meios de produção.

Demo (1999, p.26) afirma que:

Organizar-se para conquistar seu espaço, para gerir seu próprio destino, para ter vez e voz, é o abecê da participação. Aí a negociação surge, não como boa vontade ou concessão, mas como necessidade de sobrevivência. Somente então haverá vantagens

„comparativas“ ou cooperação horizontal, não ajudas, favores, tutelas.

Assim posto, a plena participação social das pessoas com deficiência na sociedade, depende não só do apoio por elas recebido, mas as próprias pessoas com deficiência, terem o sentimento de que não são inferiores aos demais e terem vontade de sair de seus “muros” e adentrar nas atividades disponíveis tanto na sua comunidade, como usufruir de meios existentes na sociedade.

Portanto, é de extrema relevância que a sociedade, o Estado, se unam para adequar os sistemas sociais disponíveis, de acordo com a necessidade das pessoas com deficiência, pois, não apenas elas estarão sendo beneficiadas, como toda a população que estejam excluídas destes recursos. Logo, deve-se criar políticas sociais, no intuito de não focar apenas um segmento social e sim as necessidades sociais de toda a população, para que assim, todos possam viver num mundo mais justo, humano e digno.

### **3.3 O Serviço Social e o seu papel na inclusão da pessoa com deficiência**

O Serviço Social tem se mantido firme diante das transformações societárias que vive a sociedade atual, nela encontra-se injustiças, exclusão, desigualdade social, preconceitos e discriminações diante dos grupos sociais que não se enquadram dentro de suas normas. Esta profissão para lidar com essas questões tem se firmado em seu propósito, que é garantir os direitos sociais, através do Projeto Ético Político do Serviço Social, cujas ações devem estar norteadas pelo Código de Ética Profissional (1993, p.11) no qual se analisa o ser social em sua totalidade, como mostra alguns de seus princípios fundamentais a saber:

Posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas a da riqueza socialmente produzida; Empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação dos grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças

As práticas profissionais, devem estar comprometidas com os valores ético- humanistas (com os valores de liberdade, igualdade e justiça) como pressupostos e condição para a autoconstrução de sujeitos individuais e coletivos, criadores da história.

O assistente social tem o papel primordial de garantir os direitos sociais de seus usuários e nelas estão incluídas as pessoas com deficiência, em que seus direitos reconhecidos pela Constituição de 1988 sejam protegidos e valham, para que assim, as pessoas com deficiência, possam ser cidadãos capazes de ir e vir com total autonomia em suas ações. E também cabe ao assistente social, informar sobre os assuntos que dizem respeito a essas pessoas e promover ações na comunidade em prol das pessoas com deficiência que contribuam com sua inclusão social.

Iamamoto (2005, p.17) sobre a atuação do assistente social nos dias atuais pontua:

O momento que vivemos é um momento pleno de desafios. Mais do que nunca é preciso ter coragem, é preciso ter esperanças para enfrentar o presente. É preciso resistir e sonhar. É necessário alimentar os sonhos e concretizá-los dia-a-dia no horizonte de novos tempos mais humanos, mais justos, mais solidários.

Essas intervenções na realidade dos sujeitos se caracterizam nos processos de trabalho de maneira a promover e articular ações na defesa de direitos, prevenção, prestação de serviços, apoio à família, direcionado à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência, eliminando todas as formas de preconceito, criando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e, à discussão das diferenças, realizando uma ação transformadora, para que estes tenham acesso a bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, preocupando-se com uma gestão democrática e favorecendo a inclusão destes na sociedade.

A partir dessas práticas é que se chega rumo da conscientização da sociedade frente à pessoa com deficiência, contribuindo para a celebração das diferenças, direito de pertencer e valorização da diversidade humana.

A prática do Serviço Social na área da deficiência intelectual exige um profissional com conhecimentos específicos que norteiam a sua atuação, por assumir peculiaridades inerentes a esta realidade. Atender nessa área significa trabalhar essencialmente com a família, às vezes com a própria pessoa com deficiência e com a comunidade.

A importância do trabalho com a família está voltada para que o grupo reflita sobre o significado de ter, em seu contexto, um filho com deficiência intelectual e como ela se organiza e/ou reorganiza nos seus diferentes momentos, na busca de alternativas que possibilitem a construção de sua história. E, com a pessoa com deficiência, procurando desenvolver suas habilidades e capacidades, através de ações sócio-educativas, de maneira

que facilite sua inclusão social.

Já com a comunidade, deve procurar levar o conhecimento da problemática da deficiência intelectual e despertar o interesse e a conscientização dessas pessoas a se engajar em prol da pessoa com deficiência.

Dessa forma, o Serviço Social atua de maneira a promover condições de atendimento às necessidades humanas básicas de subsistência e participação.

Krynski (1984, p.61) considera que as unidades de intervenção do Serviço Social no campo da deficiência intelectual devem ser de natureza psicossocial, social e política a saber:

- a) Psicossocial: na qual o Serviço Social diante de seus atendimentos a indivíduos, famílias, grupos e comunidades pode levar esclarecimentos e orientações, para reivindicar serviços de atendimento à deficiência intelectual;
- b) Social: através da ação profissional do Serviço Social em organismos sociais que oferecem bens e serviços que possam assumir programas adequados;
- c) Política: o Serviço Social pode e deve fazer subsídios para a formulação de uma política de ação no campo da deficiência intelectual. Trata-se de um trabalho complexo, desafiador, frente à falta de governantes para tornarem efetivos programas já formulados.

Assim sendo, o assistente social promove ações que favorece aos seus usuários, o acesso as diversas políticas sociais, e estas devem estar integradas entre si, na perspectiva de garantir seus direitos numa visão de totalidade, para que assim proporcione a estes, a efetiva participação social, em todas as instâncias existentes na sociedade.

E, na perspectiva de inclusão social, o assistente social atua na área do treinamento e profissionalização da pessoa com deficiência intelectual, para resgatar a sua dignidade e mostrar o seu valor enquanto pessoa, proporcionando a estas, um maior controle sobre sua vida.

Nessa área, o profissional desenvolve sua ação junto à equipe, à pessoa com deficiência, à família e à comunidade. Essa capacitação profissional é direcionada àqueles que já desenvolveram suas habilidades e potencialidades e estejam aptos a se inserir no mercado de trabalho. E, essa é uma forma de proporcionar às pessoas com deficiência intelectual que são pessoas capazes de exercer as atividades disponíveis na sociedade e que

possuem plena condição de serem independentes em suas ações.

Cabe ao profissional de Serviço Social, interpretar o sentido da profissionalização para as pessoas com deficiência intelectual, para que elas tenham a noção da realidade do trabalho. A profissionalização tem o intuito de prepará-lo para o exercício de uma função adequada ao potencial de cada um. Após a qualificação profissional, o assistente social tem mais um papel importante, pois, além de favorecer o acesso, há que realizar reuniões com os empregadores e com outros profissionais e com a pessoa com deficiência, para que assim, consigam manter a permanência e a participação plena no emprego.

Portanto, para que a prática profissional se torne efetiva, deve se valer da capacitação constante sobre as mudanças que ocorrem em determinada área de atuação, conhecer e interpretar as necessidades sociais da população de forma clara, crítica e participativa, visando colaborar para as melhorias individuais e coletivas; em que suas ações estejam direcionadas a preservar, efetivar e ampliar direitos, a partir de demandas emergentes do cotidiano; buscar uma prática profissional de acordo com a contemporaneidade, sem uma atuação pré- estabelecida e evitar confundir valores pessoais e particulares com a ação profissional, com vistas à transformação social da realidade das relações sociais.

#### **4 O PAPEL DA FAMÍLIA NA EDUCAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

A família burguesa moderna é o modelo ideológico adotado nas sociedades em geral, o qual estabelece como o ideal de família a constituição de maneira nuclear. Porém, devido a mudanças culturais e sociais como: relacionadas à liberação sexual; mulher no mercado de trabalho, tomando força em sua categoria; muitos casais residentes na mesma casa, sem o compromisso de oficializar a união, através do casamento; baixo índice de natalidade; aumento de pessoas vivendo sós; existência de várias mulheres solteiras que se tornaram mães e a incidência de divórcios, essa concepção vem se alterando.

Goldani (1989) sobre a família contemporânea, pontua que:

De forma simplificada, a família não é mais vista como organizada por normas “dadas”, mas sim, fruto de contínuas negociações e acordos entre seus membros e, nesse sentido, sua duração no tempo depende da duração dos acordos. Conseqüentemente, como são frutos de escolhas individuais e negociações interindividuais, as vidas familiares serão cada vez mais idiossincráticas e fluidas.

Diante dessa explanação pode-se enfatizar que se está vivenciando uma realidade de profundas modificações nas formas de organização familiar, havendo ausência de padrões e modelos estipulados pela sociedade como o ideal de família, surgindo uma diversidade de arranjos familiares.

#### **4.1 Formas de organização de família**

Pode-se destacar uma diversidade de tipos de constituição familiar que podem ser consideradas famílias na sociedade.

As formas mais comuns de constituição familiar são:

##### **a) Família nuclear (tradicional):**

Forma de organização considerada heterossexual (o casal deve ser formado por pessoas de sexo distintos), monogâmica (existência somente de um parceiro na relação) e patriarcal (o homem é o chefe da família). Composta por pai, mãe e filhos. A união de duas pessoas se dá através do matrimônio, o qual o homem é o provedor do sustento da família; e a mulher cuida do lar e da educação dos filhos.

Como pontua Filho (2002, p.31):

O casal se une mediante o ritual do casamento civil e religioso, um dos objetivos desse modelo familiar é o de servir à procriação, ao homem cabe a função de provedor da família e à mulher, cuidar da educação dos filhos e da tarefa doméstica, e a reciprocidade de amor afetivo e efetivo entre pais e filhos.

Esse tipo de família esta relacionada ao que se denomina de família pensada, que é descrito por Gomes (1988) como:

Uma união exclusiva de um homem e uma mulher, que se inicia por amor, com a esperança de que o destino lhes seja favorável que ela seja definitiva. Um compromisso de acolhimento e cuidado para com as pessoas envolvidas e expectativa de dar e receber afeto, principalmente em relação aos filhos. Isto, dentro de uma ordem e hierarquia estabelecida num contexto patriarcal de autoridade máxima que deve ser obedecida, a partir do modelo pai-mãe-filhos

estável.

Como se verifica, tal constituição familiar, apesar de ainda presente na sociedade brasileira não é a única, pois as transformações societárias e o próprio desenvolvimento econômico fez com que surgisse outros arranjos.

b) Famílias monoparentais:

São chefiadas por homem ou mulher, na qual há apenas um único progenitor responsável pelo sustento, lar e educação dos filhos. Na maioria das vezes são mulheres que ficam sozinhas para cuidar da administração da casa, criar e educar os filhos. Pode ocorrer quando há a separação do casal, ficando um deles com a guarda dos filhos, sendo também acometidos com pessoas que não tiveram seus filhos reconhecidos por seus companheiros (as), ou solteiros que resolvem adotar uma criança, ou ainda, viúvos que são obrigados a criar, pelo menos por um tempo, os filhos sozinhos. “Os lares monoparentais são aqueles em que vivem um único progenitor com os filhos que não são ainda adultos” (VITALE, 2002, p.46) .

Devido ao contexto sócio econômico vigente, muitas famílias dessa organização se encontram vulneráveis, o que está intimamente ligado a existência de somente um responsável pelo sustento e educação dos filhos. Dessa maneira, pode ocorrer à circulação de crianças, como afirma Sarti (1996, p.57) quando pontua:

A circulação de crianças, como padrão legítimo de relação com os filhos, pode ser interpretada como um padrão cultural que permite uma solução conciliatória entre o valor da maternidade e as dificuldades concretas de criar os filhos, levando as mães a não se desligarem deles, mas manterem o vínculo através de uma circulação temporária.

É necessário que o Estado tome o conhecimento do cotidiano dessas famílias e se preocupe em adotar medidas que propiciem a criação de políticas públicas voltadas à proteção, inclusão e promoção dos mesmos, com vistas a melhorar a condição de vida dessas famílias.

c) Famílias ampliadas ou extensas:

Apresenta a organização da família nuclear, mais o agregamento de parentes diretos ou colaterais, havendo a união de relações entre avós, pais, netos, tios, dentre outras.

Lima (2001, p.66) pontua que:

Estas não se constituem apenas pelos laços de consanguinidade e descendência, mas também através de ligações determinadas pelo grau de necessidades e carências econômicas, de proteção ou afetivas, que pessoas de famílias distintas possam ter, sejam elas pela ausência do grupo familiar, pelo abandono, migração, rompimento ou perda de vínculos. Estes fatores poderão provocar a formação de um grupo envolvendo obrigações e compensações recíprocas que os leve a adquirir características de um grupo familiar, desenvolvendo, portanto, as mesmas necessidades e atenção de uma família consanguínea.

Essa constituição familiar em muitos casos se encontram em situação de vulnerabilidade social, cujo arranjo é para amenizar a situação, pois, há um conjunto de pessoas residentes numa mesma casa, com trocas recíprocas de ajuda mútua, facilitando o seu desenvolvimento e andamento.

d) Famílias homo afetivas:

É a constituição formada por casais do mesmo sexo, cuja união se dá a partir do afeto, ajuda mútua, respeito e solidariedade entre ambos. Dessa forma, o afeto não é pressuposto somente em sexos opostos.

O Novo Código Civil estabeleceu novas medidas que garantem a legitimidade de arranjos familiares, relacionados a aspectos quanto à união estável de pessoas do sexo oposto, porém a união de pessoas do mesmo sexo não consta dentre as suas normas.

Dias (2001, p.102) aponta que quando há:

Presentes os requisitos de vida comum, coabitação, mútua assistência, é de se concederem os mesmos direitos e se imporem iguais obrigações a todos os vínculos de afeto que tenham idênticas características.

Logo, independente da orientação sexual das pessoas, no momento em que estas passam a viver juntos, tendo o compromisso de cumprir os seus deveres de garantir sustentação, criar laços de afetividade e assistência mútua, numa verdadeira convivência harmoniosa, com o propósito de construir um lar, isso gera direitos e deveres que o Estado de direito terá que assumir o compromisso de criar normas que aprovelem e protejam a união homo afetiva.

e) Famílias recompostas ou reconstituídas:

União de duas pessoas provenientes apenas uma ou ambas as partes, de outro casamento, havendo dessa forma, o agrupamento de filhos do casamento anterior com os nascidos do novo casamento.

Dias (1992, p.59) considera que:

Os pais se casam pela segunda vez, uma família mais extensa nasce, embora ainda circunscrita nas relações de parentesco mais próximas. Surge então, uma família mais ampla, que agora inclui as relações com os novos cônjuges (do ponto de vista dos filhos), numa comunidade que procura, a princípio, dar-lhe suporte.

Essas novas constituições familiares estão relacionadas ao que se denomina de família vivida, a qual é descrita pelo já citado Gomes (1988) como:

Um grupo de pessoas, vivendo numa estrutura hierarquizada, que convive com a proposta de uma ligação afetiva duradoura, incluindo uma relação de cuidado entre os adultos e deles para com as crianças e idosos que aparecerem nesse contexto.

Portanto, pode-se afirmar conforme as considerações acima citadas, que há uma complexa realidade, em que não se deve dizer o caminho correto e o errado a ser seguido, conforme as próprias concepções, valores, e sim, olhar a totalidade das relações que as pessoas vivenciam em seu cotidiano, no intuito de manter a sobrevivência de suas gerações, e direcionar a sua vida de acordo com as suas próprias escolhas e necessidades.

## 4.2 Família frente à deficiência intelectual

Quando os pais se deparam com a chegada de um filho, ficam eufóricos e criam muitas expectativas em relação a ele, mas, no momento em que tomam conhecimento que seu filho apresenta uma deficiência, geralmente, a primeira reação é a negação, não acreditam que aquilo possa estar acontecendo em sua vida.

Ribas (1994, p.40) cita que:

Em geral, um casal nunca tem a idéia de que um dia poderá ter um filho que nasça com qualquer tipo de deficiência. Uma família não tem idéia de que um membro poderá um dia sofrer um acidente que o faça deficiente.

Surgem várias reações momentâneas, que podem ser classificadas em categorias por Ross (1963, apud BUSCAGLIA, 1997, p. 342), são elas:

a) Perda da auto-estima: a deficiência do filho pode ser interpretada como um defeito em si mesmo, principalmente, quando os pais se identificam muito com o filho. Os propósitos da vida podem ser alterados de forma abrupta e radical, inclusive a perda do sonho da imortalidade através de um filho.

b) Vergonha: os pais podem antecipar a rejeição, a piedade ou o ridículo social e a conseqüente perda de prestígio. O retiro social pode ser um comportamento resultante comum.

c) Ambivalência: as intensidades de amor e ódio podem surgir com frequência entre os pais de crianças com deficiência intelectual. A relativa falta de realizações e tendência ao comportamento irascível do filho, costumam ser fortes de contínua frustração para os pais. Este sentimento, por sua vez, gera raiva e o ressentimento, os quais podem levá-los a desejarem a morte da criança e ou rejeitarem-na, e que comumente vem acompanhados pela culpa. O comportamento inconsciente, algumas vezes alterando-se entre a rejeição e a superproteção, também podem se apresentar.

d) Depressão: sentimentos crônicos de pesar devem ser esperados como uma reação não patológica ao nascimento de um filho com deficiência intelectual. Esses pais estão decepcionados com o filho e

preocupados com o futuro.

e) Auto-sacrifício: a criança com deficiência poderá se tornar o centro de todas as atenções dos pais, muitas vezes em detrimento dos outros membros da família. O desequilíbrio familiar, incluindo conflitos maritais, podem acompanhar esse comportamento. Esse filho pode vir a ser a causa de acusações e críticas mútuas entre os pais.

f) Defesa: os pais podem adquirir uma sensibilidade aguda às críticas implícitas ao filho com deficiência intelectual e podem reagir com sentimento e beligerância. Em casos extremos, eles negarão a existência da deficiência, racionalizarão as necessidades da criança e buscarão opiniões profissionais para fundamentar sua própria luta de que de fato não há nada de errado com o filho.

A recusa imediata que surge nos pais, não é pelo filho, mas pela dor e sofrimento que a deficiência provoca.

O nascimento da criança com deficiência, cria nos pais uma sensação não muito agradável, pois somam todas as expectativas que os pais almejavam dele, e, em se tratando de um filho com deficiência intelectual, muitas vezes, a família por falta de conhecimento, irá criar a imagem deste filho como membro dependente e incapaz por toda vida, tirando dos pais a liberdade de seguir a vida com normalidade, exigindo-os a total atenção na deficiência do filho, dessa forma, perdendo a noção que o filho é uma pessoa e apresenta direitos de ter um desenvolvimento sadio e uma vida digna.

Não há a menor dúvida que, criar um filho com deficiência envolve em seu contexto familiar, angustias e problemas a mais para seus pais. Porém, é importante lembrar que criar um filho sem deficiência também vem a ser um processo angustioso para as famílias.

Assim, é importante que os profissionais atuem no sentido de conscientizar e ajudar a família da pessoa com deficiência para que aceite ela com amor, afeto e compreensão, pois com isso o entrosamento da pessoa com deficiência com a família será mais fácil, sadio e sem maiores traumas.

Dessa forma, os pais após a rejeição inicial e a culpa decorrente, procuram encontrar maneiras que possam aplicar na educação do seu filho.

Hoje, pela existência de uma ampla gama de informações, pesquisas e estudos a respeito da deficiência, os pais se encontram numa situação de maior compreensão da deficiência do filho e das alternativas mais viáveis para proporcionar o desenvolvimento sadio do mesmo, e isto decorre também pela forma em que os profissionais transmitem aos pais, uma ação mais acolhedora,

propiciando à família, a aceitação da deficiência do filho menos dolorosa.

O nascimento da criança exigirá obrigações e deveres não condizentes muito com os habituais. Aos pais, cabem não só a aceitação do filho em sua totalidade, que frustra todas as expectativas, como também promover uma convivência harmoniosa, e práticas adequadas, com o objetivo de contribuir para o desenvolvimento e crescimento sadio do membro.

O processo educativo da pessoa com deficiência deve basicamente, focar no aumento da independência e favorecer a sociabilidade, pois são estes atributos que farão com que ele consiga progressivamente, adaptar na realidade atual, e principalmente, deve deixá-lo viver a vida com dignidade.

Mediante tal situação, algumas atitudes devem ser tomadas na educação das pessoas com deficiência, na fase de seu desenvolvimento.

De acordo com a revista Tecnologia Assistiva nas escolas (2008, p. 17) sobre a maneira de lidar com as pessoas com deficiência intelectual, aborda que:

Favorecer a aquisição de maturidade, evitando tratá-lo com infantilidade, tomando por base a sua idade cronológica; oportunizar a realização de atividades diversificadas para adquirir a independência e autonomia, contribuindo no seu desenvolvimento global; estimular a comunicação, fazendo contato visual; não praticar a superproteção, pois isso não facilita no desenvolvimento da independência; ter a consciência de que a sexualidade não é exclusiva de pessoas sem deficiência e sim integrantes de todo ser humano; deixar que ela aja sozinha, tudo que estiver ao seu alcance e ajudá-la somente nos momentos em que necessite de auxílio. Assim, a família tem o papel de procurar realizar ações que forneçam subsídios necessários que contribuam na melhora do funcionamento da vida da pessoa, em cinco dimensões: habilidades intelectuais, comportamento adaptativo, participação, interações e papéis sociais, saúde.

Cabe ressaltar que a deficiência intelectual é irreversível, ou seja, irá tê-la por toda a vida, mas que os cuidados, apoios necessários podem proporcionar a aquisição de competências, com as quais as dificuldades encontradas pela deficiência nas atividades cotidianas podem ser amenizadas.

A cada fase da vida do filho é carregada de transformações que devem ser analisadas minuciosamente pela família, necessitando práticas de readaptações no contexto familiar.

Como sua independência e autonomia são menores, a família deve proporcionar cuidados, mesmo com o passar do tempo.

Assumpção (1991, p.103-105) coloca que as necessidades que o filho com deficiência intelectual precisa, desde que organizado de forma coerente e adaptado à realidade familiar é:

Quando bebê: cuidados médicos para acompanhamento e verificação de seu desenvolvimento neuro-psico-motor; cuidados com higiene e nutrição; estimulação global de acordo com o desenvolvimento cognitivo; atendimento aos problemas especiais (paralisias, surdez, cegueira, problemas neurológicos e psiquiátricos) que necessitam obrigatoriamente de cuidados de especialistas; Quando em idade pré-escolar: cuidados médicos e odontológicos; programas de tipo maternal adequados; atendimentos aos problemas específicos; Em idade escolar: cuidados médicos e odontológicos; programa escolar adequado, necessita então de : treino de habilidades básicas, aprendizagem acadêmica adaptada; atendimento aos problemas específicos, lazer e recreação; Na adolescência: cuidados médicos e odontológicos, programas profissionalizantes adequados: oficinas protegidas, oficinas ocupacionais, programas rurais, lazer e recreação; Quando adulto: cuidados médicos e odontológicos, programas profissionalizantes, lazer e recreação atendimento aos problemas específicos, residências independentes (tornam-se inacessíveis à grande maioria dos deficientes intelectuais, embora sejam uma solução bastante razoável para o problema do deficiente intelectual adulto.

Assim, deve-se estar conscientes de que todos carregam no próprio ser, também as pessoas com deficiência, um apelo à vida, que é um desenvolvimento maior, superação dos limites, descobrir as qualidades pessoais, até conseguir a realização pessoal.

Dessa forma, ter um filho com deficiência não significa um peso sobre sua vida, mas sim, uma missão que lhe foi dada para serem pessoas melhores, eliminando qualquer tipo de preconceito, atitudes egoístas e orgulhosas, que o aceite sem piedade, sem superproteção ou segregação e de provar aos outros a própria excelência.

#### **4.3 A família e sua responsabilidade com a pessoa com deficiência**

A família é a primeira entidade que pode se dizer responsável pela educação de seus membros que apresentem alguma deficiência, sendo os primeiros e os principais educadores dele, pois estes estabelecem o primeiro contato com elas, e acima de tudo, tem uma vivência integral com ele. Toda a família deverá ter o compromisso de estar presentes no

desenvolvimento integral da pessoa, possibilitando-lhe melhor compreensão da realidade, dispondo-lhe subsídios que os façam serem pessoas capazes de agirem conforme suas próprias escolhas, tomando o rumo de sua vida.

Buscaglia (1997, p.28) sobre a família e o deficiente cita que:

A família estará em contato contínuo com o indivíduo, ensinando-lhe os costumes e hábitos da cultura e estipulando as regras para o jogo da vida. Em sentido bem real, eles irão guiar a criança na luta para desempenhar seu papel de ser humano.

As pessoas com deficiência são bastante influenciadas pela família, constroem sua identidade a partir das atitudes que os mesmos transmitem, e, se estes se posicionam de forma agradável, ajuda mútua e sempre positiva nas diversas situações familiares, tanto as deficiências como as limitações deixarão de serem analisadas de forma negativa e serão aceitas tranquilamente. Diante disso, deve-se oportunizar a pessoa com deficiência uma convivência harmoniosa em que não apenas direcione a atenção somente na deficiência, mas sim na pessoa como um todo e, principalmente, na fase da infância, isso é de extrema relevância que aconteça, pois é nesse período que a pessoa não tem a real noção da realidade que irá encontrar. Sendo assim, não trará maiores problemas, quando este entrar em contato com o mundo externo, pois estará mais preparado para lidar com essa realidade.

Buscaglia (1997, p.90) sobre a maneira que a família deve se posicionar diante do membro com deficiência, afirma:

Cada membro da família deve adaptar seus próprios sentimentos em relação à deficiência e à criança deficiente. Toda família deve entender que somente dessa forma ela poderá ajudar a criança a ajustar seus sentimentos em relação à própria deficiência e por fim a si mesma, como uma pessoa completa.

Assim, é necessário a existência de um clima familiar afetivo e apoio mútuo, para que o filho com deficiência tenha o sentimento de pertencimento a uma família, sendo essencial que a cada realização e conquista alcançada pelo filho haja o reconhecimento disso e lhe possibilite que sempre, a cada descoberta, possa tentar realizar sem medo de errar e ser

criticado, e que em tudo que fizer terá o apoio da família.

A família tem que educar o filho com deficiência numa perspectiva que não exija dele mais do que a sua capacidade permite e deve sempre estimulá-lo sem pressionar a realização de tarefas dentro de seus limites (respeitar o ritmo de aprendizagem e individualidade de cada um, acreditar no potencial).

Os pais têm que estar cientes de seu papel como educadores, tendo em mente que a educação de qualquer pessoa seja ela deficiente ou não, deve começar desde o nascimento, e no caso de um filho que apresente alguma deficiência, exige maior atenção, cuidado e consideração.

A entrada da criança na escola é de suma importância para ela, pois é nela que o indivíduo ampliará seu sistema de relações, estabelecendo um universo mais amplo e com mais pessoas, proporcionando-lhe experiências de aprendizagem. Analisará o desempenho dele diante de outras crianças através dos sistemas de avaliação vigentes na sua cultura.

Apesar de toda essa conduta que deve ser adotada pela família, a fim de garantir um desenvolvimento adequado, conforme as necessidades de seu filho, é ainda difícil para os mesmos aceitarem a deficiência do filho, pois se vive numa cultura que prevalece os mais fortes, resistentes a qualquer situação e privilegia as pessoas que tem capacidade de inserção no mundo competitivo e gerar produção. Dessa forma, como não consegue viver só, são influenciados pela norma estabelecida numa dada sociedade.

De acordo com Ribas (1994, p.52) tem-se que:

Grande parte das famílias não estão preparadas para receber um membro deficiente. Não estão preparadas, principalmente porque receberam toda a carga ideológica que reina no interior de nossa cultura. Deste modo, as reações podem ser as mais variadas: rejeição, simulação, segregação, superproteção, paternalismo exarcebado, ou mesmo piedade.

Hoje, ainda se tem uma grande parcela de pessoas com deficiência excluídas do convívio social, não havendo possibilidades de uma participação efetiva nas diversas atividades dispostas na sociedade em geral. Isto pode estar relacionado à cultura vigente da sociedade, a qual ainda olha com falta de consideração e respeito perante esses cidadãos.

As pessoas quando nascem com alguma deficiência, não tem o sentimento de intenso sofrimento por causa da deficiência, não imaginam que ela possa, em algum momento,

dificultar o desempenho de tarefas cotidianas. E sofrem com as atitudes de outras pessoas que olham para as pessoas com deficiência, como incapazes de realizar as mesmas atividades e serem cidadãos com possibilidades de determinar o caminho de sua vida, sendo independentes e autônomos.

Cuidar de um filho deficiente exige dos pais o melhor de si, pois, em se tratando de uma cultura totalmente alienada sobre essa temática, os pais têm que superar as barreiras impostas pela sociedade e tratar o filho de acordo com as suas próprias concepções, trabalhando seus sentimentos para que possam dispor de atitudes positivas como: a paciência, força, persistência, conhecimento das necessidades do filho e percepção diante da complexidade da situação, no sentido de tornarem seus filhos, seres humanos completos, produtivos e independentes.

Logo, como já citado, a educação dos pais dado aos filhos com deficiência é a mesma de pessoas sem deficiência, precisam do mesmo aprendizado e orientação que as outras. A única diferença é que devem conhecer a deficiência deste membro com deficiência, a fundo, para que assim vejam quais as limitações e possibilidades apresentadas por este, e quais alternativas se devem tomar, para que haja o desenvolvimento integral da pessoa.

Sobre a responsabilidade da família diante do membro com deficiência, é pontuado por Buscaglia (1997, p. 300) quando considera:

Respeito à criação de um ambiente não ameaçador e receptivo, onde possam ser encorajados a descobrir, aprender e desfrutar de sentimentos de auto-afirmação, conhecimentos e comportamentos novos, transformando-os em ação positiva, para o bem de todos.

Portanto, é de extrema relevância a participação da família em toda a vida da pessoa com deficiência, pois além de proporcionar um ambiente seguro contra todas as formas de discriminação e atitudes preconceituosas, lhes permitem serem eles mesmos.

## **5 METODOLOGIA DA PESQUISA E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

### **5.1 Cenário da pesquisa**

O presente estudo foi elaborado a partir do interesse em pesquisar pessoas com

deficiência, despertado da inserção no campo de estágio na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Bauru.

Fundada em 1965, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Bauru é uma entidade beneficente sem fins econômicos e tem como missão promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção, prestação de serviços, apoio à família, direcionado à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e sua inclusão na sociedade.

É considerada Instituição modelo na área de habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência e autismo, sendo referencia, regional e estadual, de média complexidade pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e participa do Programa Nacional de Triagem Neonatal, atuando na prevenção de deficiências com o Laboratório Especializado em Screening Neonatal (teste do pezinho).

A APAE-Bauru atende hoje, mais de mil pessoas com deficiência intelectual, física, múltipla e autismo, nas áreas de Educação, Saúde e Assistência Social, e também diagnostica e acompanha centenas de pessoas com doenças do metabolismo (fenilcetonúria).

A área da Assistência Social integra serviços de Educação e Saúde no atendimento às pessoas com deficiência, vulneráveis e em situação de pobreza, por meio dos programas Centro Dia, Centro de Convivência e Abrigo Feminino. Todas as ações desenvolvidas pela Instituição são em prol da inclusão dessas pessoas na educação, no trabalho e na vida. Pela experiência adquirida nestes anos, somada a filosofia inclusiva e transformadora, a APAE-Bauru ampliou suas ações, sendo hoje, reconhecida também pelo seu trabalho na área de desenvolvimento de tecnologias.

As pessoas atendidas pela Instituição são as que apresentam deficiência intelectual, múltipla, transtornos invasivos do desenvolvimento (Autismo, Síndrome de Rett, Asperger) e físicas, e também atende suas famílias.

A APAE-Bauru é mantenedora de seis serviços a saber:

a) Escola de Educação Especial: realiza vários programas, como: Sistema de Educação Básico Infantil (SEBI): este sistema é destinado ao atendimento de crianças de 3 a 6 anos e 11 meses que apresentam significativo atraso no desenvolvimento neuropsicomotor associado a outras patologias, como limitações em pelo menos duas áreas das habilidades adaptativas (comunicação, auto-cuidado, vida familiar, habilidades sociais, uso comunitário, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica e lazer);

Alfabetização Baseada na Construção do Conhecimento (ABCC): atua no nível de

ensino fundamental/escolaridade inicial com estratégias adequadas a sua clientela. Atende crianças em idade de 6 a 14 anos e 11 meses, com deficiência intelectual e grau de apoio extensivo e pervasivo, caracterizado por limitações significativas no funcionamento mental e no seu comportamento adaptativo; e com deficiência múltipla (deficiência intelectual associada à deficiência visual, auditiva ou física);

Centro Integrado Profissionalizante (CIP): a educação profissional qualifica e encaminha pessoas com deficiência ao mercado de trabalho concomitantemente com a educação básica e cursos de qualificação profissional (auxiliar de escritório, de limpeza, de cozinha, de roupeiro e empacotador de supermercado) e oficinas transitórias (atividades de artes em tear, artes em madeira, artes culinárias e artes em tapeçaria).

Além da qualificação a APAE também encaminha pessoas com deficiência ao mercado de trabalho, através dos Serviços de Encaminhamento, Acompanhamento e Supervisão Profissional (SEASP) não só os alunos qualificados, mas também pessoas da comunidade, através de uma Agência de Colocação, a qual encaminha todos os tipos de deficiência;

Centro Integrado Multidisciplinar (CIM): é destinada ao atendimento de alunos com maior comprometimento intelectual, deficiência múltipla, portadores de síndromes, distúrbios de comportamento e dependentes de locomoção, em nível de ensino fundamental, em escolaridade inicial com idade entre 6 a 14 anos e 15 a 30 anos em atividades sócio educacionais. Este programa favorece as aquisições de habilidades levando em consideração o nível de apoio e necessidades individuais do aluno;

Centro Especializado em Autismo e patologias Associadas (CEAPA): oferece atendimento visando aquisição de independência dentro das potencialidades do indivíduo, melhorando a comunicação, o comportamento e a interação social contribuindo desta forma com sua inclusão social;

Qualidade de Vida: tem por finalidade atender as necessidades de uma população em processo de envelhecimento que necessita de apoio pervasivo. Atende alunos com idade entre 19 e 50 anos com deficiência intelectual e deficiências múltiplas em nível de ensino fundamental/atividades sócio educacionais; Unidade de Cuidados Diários (UCD): atua em nível de ensino fundamental e atende pessoas com idade entre 6 a 14 anos em escolaridade inicial e entre 15 a 30 anos em atividades sócio educacionais, que apresentam grave comprometimento motor associados a problemas de saúde, integrando as áreas de Educação, Saúde

e Assistência Social. As turmas são divididas por faixa etária.

b) Centro de Reabilitação: oferece atendimento em um conjunto de atividades individuais e/ou grupais por equipe multidisciplinar, acompanhamento médico e funcional, orientação familiar e/ou ao próprio usuário sempre que necessário. Os usuários são incluídos conforme a disponibilidade de vaga, após triagem feita pelo serviço social, fisioterapia e médica. São oferecidos atendimentos nas diferentes áreas conforme a necessidade de cada caso, incluem: fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social, médico, psicologia, enfermagem, nutrição, pedagogia e informática e acompanhamento médico.

Tem como intuito melhorar as condições de vida da pessoa com deficiência física neurossensorial, a interação social e ampliação de suas potencialidades laborais e independência nas atividades de vida diária. Atende pessoas de qualquer idade, que necessitem de reabilitação clínico-funcional por equipe multidisciplinar, podendo ter a incapacidade temporária ou permanente de suas funções, tanto profissionais como no lar; e pessoas de qualquer idade que necessitem de reabilitação neurossensorial por equipe multidisciplinar.

c) Oficina de Tecnologia Assistiva: foi criada a fim de desenvolver recursos para a reabilitação global, garantido para a pessoa com qualquer tipo de deficiência a adaptação nas atividades de vida diária, utensílios domésticos, materiais de higiene pessoal, leitura e escrita; bem como o posicionamento no mobiliário escolar ou meios auxiliares de locomoção para facilitar o desempenho, posicionamento e execução de tarefas, no dia a dia das pessoas com deficiência, propiciando seu bem estar pessoal, social e econômico, favorecendo a independência e a acessibilidade, efetivando a inclusão social e escolar.

d) Laboratório do Teste do Pezinho: é credenciado ao Sistema Único de Saúde (SUS) e atende ao Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Atende 455 postos de coletas pertencentes a 286 municípios referentes às Divisões Regionais de Saúde (DRS) de Bauru/Botucatu, Araçatuba, Assis/Marília e Presidente Prudente. Todo esse serviço é oferecido gratuitamente à todas as crianças, desde o exame até o tratamento, quando há casos positivos.

A APAE conta também com um ambulatório de erros inatos do metabolismo, formado por uma equipe multidisciplinar de psicólogo, assistente social, nutricionista e médicos preparados para oferecer todo o apoio à família. Atende a recém nascidos, após as primeiras 48 horas até o 7º dia de vida.

e) Casa Lar: é financiado pela Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social (SEADS), a qual é uma alternativa de residência com instalações adequadas e adaptadas para pessoas de sexo feminino com deficiência intelectual, acima de 18 anos, sem família ou impossibilitadas de viver com a mesma. O Serviço tem como princípio propiciar às residentes um ambiente saudável, organizado, visando um acolhimento digno próximo ao de uma família, já que estas perderam tais vínculos. Além de atender as necessidades básicas das residentes, também propicia efetividade, educação, saúde, lazer, visando à inclusão social.

f) Centro de Convivência: foi criado a partir da parceria com a Secretaria do Bem Estar Social de Bauru (SEBES), com o objetivo de propiciar às pessoas com deficiência condições de vivenciar situações que gerem bem estar físico, mental e/ou ocupacional, garantindo resultados positivos para sua realização pessoal e inclusão social. Os usuários, a partir dos 18 anos podem ter a oportunidade de participar de atividades sócio educativas como: oficina de artesanato, dança, teatro, música, inclusão digital, arte culinária e demais atividades culturais, esportivas, recreativas e de lazer.

Além destas atividades, são também realizadas atividades complementares, para proporcionar aos alunos a oportunidade de vivenciar formas de lazer, além de descobrir, praticar e desenvolver suas habilidades e capacidades. São elas: Música, Expressão Corporal, Educação Física, Informática Educacional.

## **5.2 Metodologia da pesquisa**

Para a realização dessa pesquisa sobre pessoas com deficiência intelectual para a conclusão do curso de Serviço Social, foi necessária a elaboração de uma coletânea de artigos, fichamentos de livros, informações obtidas através de meio eletrônico, jornais, revistas, que estivessem em concordância com o tema para a construção do projeto de pesquisa.

Logo após, no período preparatório, foi desenvolvido o projeto de pesquisa, o qual foi apresentado à supervisora de campo da APAE e a professora/orientadora da Faculdade de Serviço Social, para análise, discussão e sugestões sobre a mesma.

Cruz e Ribeiro (2003, p.11) sobre a pesquisa científica diz que:

Tem o propósito de descobrir respostas a questões propostas. Por outro lado, a finalidade da pesquisa não é a acumulação de fatos (dados), mas sua compreensão, o que se obtém através da formulação precisa de hipóteses.

O estudo apresenta como objetivo geral revelar a participação social da pessoa com deficiência no seu território e a contribuição da família nessa realidade. E específicos, revelar a participação social vivenciada pelos sujeitos, evidenciar o papel da família na inclusão social de seus filhos e desvelar o papel do Serviço Social junto a essa realidade. Dessa forma se estabelece como objeto de estudo a participação social da pessoa deficiente no território e a contribuição da família nessa realidade, evidenciado a partir da problematização se a família propicia a participação efetiva de seus filhos no território.

Ao problema levantado, sugere-se como hipótese de que a família apresenta dificuldade de proporcionar a participação social dos seus filhos no território, em decorrência da existência de fatores externos, que de alguma maneira influenciam na conduta e atitude dos pais perante o filho que apresenta deficiência. Dentre os fatores podemos destacar: a inexistência de oportunidades de espaços na sociedade; situação socioeconômica; ausência de um ambiente para a convivência familiar; a imaturidade, o estigma e a falta de conhecimento das particularidades da deficiência que ainda persiste na visão da sociedade.

Ressalta-se a participação da família frente às pessoas com deficiência intelectual, no propósito de constatar o favorecimento desta na prática da inclusão social, o que no contexto atual, é uma realidade que raramente acontece. Assim, busca-se conhecer a influência da família nessa participação social das pessoas com deficiência intelectual.

O estudo caracteriza-se por uma abordagem qualitativa, a nível exploratório uma vez que numa escala maior se coletará informações subjetivas, junto aos pais, para desvendar como pensam e agem tais sujeitos, e verificar a participação social de seus filhos inseridos na APAE de Bauru, na sua comunidade.

Martinelli (1999, p.24) sobre a tipologia escolhida, pontua que:

Recurso metodológico extremamente valioso, que trabalhamos com a concepção de sujeito coletivo, no sentido de que aquela pessoa esta sendo convidada para participar da pesquisa tem um referencial grupal, expressando de forma típica o conjunto de vivências de seu grupo. O importante nesse contexto, não é o número de pessoas que presta a informação, mas o significado que esses sujeitos têm, em

função do que estamos buscando com a pesquisa.

Martinelli (1999, p. 27) ainda coloca que:

É muito importante que possamos perceber com clareza e afirmar com convicção que a relação entre pesquisa quantitativa e qualitativa não é de oposição, mas de complementaridade e de articulação.

Assim, delimita-se dentro do município de Bauru, famílias que são atendidas pela APAE, que possuem filhos com idade escolar e aptos para entrar no mercado de trabalho, totalizando 500 alunos inseridos no ano 2009. Desse universo serão sujeitos aqueles que estão na faixa etária entre 16 a 20 anos, totalizando 30 famílias como universo desta pesquisa. O período do estudo é de fevereiro a outubro de 2009. Ressalta-se que o critério utilizado para a amostragem é a probabilística intencional, com 50% das famílias dos alunos da APAE-Bauru, o que corresponde a 15 famílias escolhidas aleatoriamente, representando 3% do universo total dos alunos que frequenta a APAE-Bauru, cujos filhos encontram-se na faixa etária entre 16 a 20 anos.

As técnicas de coleta de dados são a observação sistemática e a entrevista com a aplicação de formulário contendo 9 perguntas abertas, no intuito de buscar informações necessárias para a compreensão do problema.

Martinelli (1999, p.89-90) aborda sobre a narrativa do sujeito:

Uma explicitação ou interpretação do próprio narrador, é a interpretação que faz da sua própria vida. Ele conta as suas vivências e experiências como as tem sentido, relata a sua cotidianidade na forma por ele vivenciada ou relata o legado dos antepassados na forma como entendeu.

Sobre os instrumentais, “a técnica da entrevista pode ser entendida como uma conversa orientada para um fim específico, ou seja, recolher dados e informações” (CRUZ e RIBEIRO, 2003, p.19).

No mês de junho de 2009, aplicou-se o pré-teste em cinco famílias, cujos filhos frequentam a APAE-Bauru, com o propósito de revisar e direcionar os aspectos da investigação a fim de verificar a veracidade do instrumental, o qual demonstrou necessidade

de algumas alterações, para que pudesse ser realizada a pesquisa definitiva junto às famílias, no mês de agosto de 2009, sem problemas.

As entrevistas ocorreram na APAE-Bauru, através de agendamento prévio com as famílias, com a duração de trinta minutos cada, sempre se valendo do consentimento, colaboração e interesse de participação dos sujeitos, ocorrendo numa atmosfera de serenidade e comprometimento das famílias com a pesquisa.

Posteriormente à aplicação da pesquisa, fez-se o tratamento dos dados para a análise, os quais foram categorizados em dois eixos para facilitar a análise e discussão dos dados. O primeiro eixo se refere à participação social das pessoas com deficiência intelectual e o segundo eixo sobre o Serviço Social na ótica das famílias.

Analisados possibilitaram a construção dos aportes conclusivos e as sugestões para o campo.

### **5.3 Análise dos resultados**

#### **5.3.1 Participação social das pessoas com deficiência intelectual**

Um grande avanço no que se refere à maneira de tratar as pessoas com deficiência está ocorrendo nos dias atuais, pois antes as pessoas tinham o controle total sobre a vida das pessoas com deficiência, hoje há maior liberdade se comparado ao passado.

Essa maior participação das pessoas com deficiência em direcionar os rumos de sua vida se dá pela organização de movimentos na luta pela cidadania das pessoas com deficiência, trazendo uma grande repercussão na sociedade para o reconhecimento de que as pessoas com deficiência apresentam as mesmas capacidades e habilidades de exercer atividades disponíveis aos demais.

Mediante tais considerações nesse estudo procura-se evidenciar se existem locais que propiciem o desenvolvimento de convivência no território, para as pessoas com deficiência e afirmam:

*Na minha comunidade só tem a igreja. (sujeito 04)*

*Na comunidade tem a Igreja, praça, escola, salão de festas. (sujeito 06)*

*Sim. Tem a igreja, bar, mercearia, praça. (sujeito 07)*

*Sim. Tem a igreja, padaria, supermercados, farmácia. (sujeito 09)*

*Sim. Tem a igreja, clubes, praça, lojas. (sujeito 13)*

*Sim. Tem a igreja, praça, mercado, padaria, bares, sorveteria, lanchonete. (sujeito 16)*

Verifica-se que a igreja é um dos lugares que o local disponibiliza para que a pessoa com deficiência frequente, e essa participação é vista como essencial para a vida delas, no intuito de oportunizar a convivência com outras pessoas e para os outros aprenderem a respeitar, a conhecer e conviver com as diferenças.

Quando questionados sobre a participação dos filhos nos espaços de convivência existentes em comunidade as famílias relatam:

*Sim, adora ir na igreja convive bem, o pessoal admira e respeita ela. Tem facilidade boa para fazer amizades. (sujeito 04)*

*Não, é muito difícil, não sai de casa porque não quer sair. (sujeito 06)*

*De vez em quando vai à igreja, ele gosta de sair, dá muita risada. (sujeito 07)*

*Ela vai, gosta de sair. Começou a participar do culto de jovens. Ela gosta de ir aos locais porque gosta, faz amizade fácil, sabe se interagir bem com o pessoal, ela é bem dinâmica, comunicativa.*

*(sujeito 09)*

*Sim, eu vou com ela comer alguma coisa, nas lojas a gente anda um pouco, costume também ir ao bosque com ela, para ela se distrair e ela gosta de sair. (sujeito 13)*

*Não, de vez em quando vai para a igreja para fazer caminhada, não sai sempre porque depende do humor dela, ela está sempre disposta a sair, mas não é sempre que se comporta, quando a gente sai vamos passear na praça, sorveteria.(sujeito 16)*

Nota-se que as pessoas com deficiência que frequentam os locais existentes em sua comunidade sentem-se bem em estar com outras pessoas sem deficiência, as quais demonstram acolhimento e respeito com eles. Quando se levanta a questão sobre incentivar os filhos a saírem para se divertir, as famílias colocam:

*Sim, ela sai mais com as tias, somente sai se for parte da família. Incentivo ela a sair para manter o vínculo com outras pessoas. (sujeito 06)*

*Não, só na praça, vai andar, jogar bola, não deixo meu filho sair sozinho, não confio em ninguém. (sujeito 10)*

*Sim, quando dá certo de levar para sair eu levo, como no zoológico, no parque de diversões, levo em certas atividades que ela pode ir junto. Eu acho que tudo que for importante, festas de aniversário, festas de casamento, para ela se distrair, se interagir, é bom para ela e também ela gosta de sair bastante, gosta muito quando eu levo na casa da avó. (sujeito 11)*

*Incentivo para sair para não ficar a vida parada, pelo menos para conviver com outras pessoas. (sujeito 13)*

*Sim, tem que ter jogo de cintura, às vezes ela conversa com as pessoas, mas as pessoas não sabem o que fazer, aí eu tento controlar a situação. (sujeito 15)*

*Sim, sai com a prima que tem uma afinidade muito grande, sai comigo, com outras primas, tenho medo que ela saia com outras pessoas, tenho medo que os outros não cuidem dela, tenho um pouco de cautela. (sujeito 16)*

Percebe-se que algumas famílias incentivam seus filhos a sair, no entanto não os deixam sair sozinhos em algumas situações em ambientes externos, havendo sempre a presença de alguém da família junto ao membro, e isso está atrelado à insegurança e ao medo de deixar o filho nas mãos de outros, seja pela própria deficiência, que muitas vezes os rotulam como uma pessoa sensível e dependente, ou a não confiança em outros que agem com preconceito, discriminação e não os respeitam como cidadãos de direitos e deveres.

Tiba (2002, p.258) pontua:

Os pais são o porto seguro para os filhos até que eles se tornem independentes. Embora possam pensar que o lugar mais seguro é junto deles, os filhos devem ser preparados para navegar mar adentro, enfrentando bem e mau tempo para atingir seus objetivos. Deve ser educada e preparada para ser seu próprio porto seguro. Assim, o mundo também será pequeno para ele, porque mais amplos serão seus horizontes.

Assim sendo, os pais devem deixar que seus filhos sigam o seu caminho conforme suas capacidades e possibilidades, para que estes possam desenvolver em si sua independência e autonomia, não necessitando que outros guiem sua vida e continuem a contribuir na rotulação de pessoas incapazes e dependentes.

Sem dúvida a família é a que mais pode ajudar seus membros com deficiência, no que tange ao desenvolvimento em todos os aspectos da vida.

A família é o elo que conecta a pessoa com deficiência à sociedade, é nela que a pessoa com deficiência pode encontrar proteção, conforto, respeito, amor, carinho e todas as formas que o mantém longe de ameaças externas.

Buscaglia (1997, p.28) sobre a família e o deficiente cita que:

A família estará em contato contínuo com o indivíduo, ensinando-lhe os costumes e hábitos da cultura e estipulando as regras para o jogo da vida. Em sentido bem real, eles irão guiar a criança na luta para desempenhar seu papel de ser humano.

Pode-se afirmar que as famílias com visão mais aberta, contribuem no que se refere a integração social de seus membros com deficiência na comunidade e na sociedade, se esforçam em fazer com que seus filhos estejam presentes em tudo, pois quando se questiona se a família contribui na inclusão social de seus filhos afirmam:

*Sim, pois levo ele para passear no centro, na comunidade, shopping, Makro, estudou na escola pública com muita insistência minha, realizou a 1º comunhão, crisma. (sujeito 01)*

*Não colaboro na inclusão social de meu filho. (sujeito 02)*

*Sim, converso bastante com ele, levo para passear, sair, fazer visitas aos familiares. (sujeito 07)*

*Sim, sai muito, sempre através de grupo de família, incentivo muito a sair, vai ao shopping, supermercado sempre com a gente. (sujeito 15)*

*Faço de tudo pra que ela esteja presente em tudo. (sujeito 04)*

*Sim, eu ajudo ela, porque ela não sabe ir sozinha, andar sozinha, então eu estou sempre junto com ela, eu levo em tudo quanto é lugar, eu vivo mais a vida dela do que a minha. (sujeito 13)*

Hoje, ainda se está longe de uma sociedade inclusiva, capaz de realizar a equiparação de oportunidades que é o fator essencial para acontecer de fato a inclusão social das pessoas

com deficiência. No momento que as pessoas com deficiência se mostrarem capazes de posicionar firme diante dos fatos que fazem a sua vida se tornar difícil, com certeza contribuirão na busca da construção de seus direitos e fazem com que sejam reconhecidos e respeitados pela sociedade como um todo.

Sasaki (2005, p.41) afirma que:

A inclusão social é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos (espaços internos e externos, equipamentos, aparelhos e utensílios, mobiliário e meios de transporte) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto também da própria pessoa com necessidades especiais.

Dessa forma é essencial para a família levar os filhos em vários lugares que promovam a interação com outras pessoas, afim de conscientizar os outros a aprender a conviver com as diferenças e aceitar as pessoas com deficiência como elas realmente são, eliminando a visão distorcida e por vezes errôneas sobre os mesmos.

A comunidade é o local mais rico de interação das pessoas com deficiência com as demais pessoas e possui grandes possibilidades de facilitar para as pessoas com deficiência o desenvolvimento de sua independência e autonomia, podendo ser capazes de ter o seu espaço de vivência mais humano, unido e de contribuição para a aquisição de formas de enfrentamentos de barreiras postas na sociedade

Sasaki (2005, p.80) coloca que:

A comunidade é o lugar onde as pessoas com deficiência querem e devem viver, trabalhar, etc.. Portanto, há um deslocamento de abordagem, abandonando o ambiente segregado (asilos, oficinas protegidas de trabalho etc) para conquistar definitivamente o ambiente aberto, integrado, competitivo na comunidade.

Na concepção das famílias, quando se coloca se estes acreditam que os filhos participam da vida de sua comunidade, afirmam:

*Sim, pois quando tem festa na igreja gosta de ir. (sujeito 01)*

*Da vizinhança sim, brincando com os filhos delas e indo sempre na casa deles, jogando bola, etc. (sujeito 05)*

Não, por causa que ela não quer. (sujeito 06)

*Sim, convive com amigos da comunidade na frente de casa, eu não deixo ele solto lá (comunidade), acho muito perigoso, tem algumas pessoas maldosas (pessoas que usam drogas e bebem), agem de uma maneira contrária do que a gente pensa. (sujeito 07)*

*Acho que sim, ela vai ao supermercado comigo, convive com amigos na vizinhança. (sujeito 09)*

Fica mais dentro de casa, muito ingênua, é meio perigoso que ela saia sozinha, como ela apresenta deficiência mental leve, não aparenta a deficiência, mas quando ela se relaciona com outras pessoas, elas agem com preconceito. (sujeito 15)

Mediante as falas, tanto há famílias que acreditam que seus filhos estão participando do cotidiano de sua comunidade, pois estes interagem com os filhos dos outros, indo a festas na comunidade, como há aqueles que têm filhos que não participam ativamente do que acontece em sua comunidade, pelo simples fato deles não quererem e por ser perigoso deixar o filho sair sem uma companhia familiar, pois não acreditam que outras pessoas saberão lidar com a pessoa com deficiência.

Observa-se que as pessoas com deficiência ainda sofrem com o preconceito, o qual prevalece, primeiramente, na família e em inúmeras mentes que desconhecem que são primeiramente pessoas e depois apresentam uma deficiência.

Oliveira (2000 apud VIANA 2000, p.141) diz que:

Nos dias atuais ainda permanece o preconceito, a indiferença e o mundo moldado essencialmente para as pessoas ditas “normais”. Há uma tendência injusta e acomodada de considerar a deficiência como o problema do próprio deficiente, despertando mais piedade do que

desejo efetivo de inseri-lo dignamente na comunidade.

A inclusão social das pessoas com deficiência não ocorre em sua plenitude, pois quando se questiona sobre o que falta para a inclusão social de seu filho na comunidade e na sociedade a família afirma que:

*Falta mais consideração da comunidade, porque eles não dão muita oportunidade. (sujeito 03)*

*Na sociedade sim, enquanto houver a discriminação vai ser difícil a sua inclusão na sociedade. (sujeito 05)*

*A sociedade é meio estranha, eu saio com o meu filho e algumas pessoas olham com indiferença, se assustam, por isso falta às pessoas conhecerem a situação de outro indivíduo, ter contato com essa situação que a gente vive. (sujeito 10)*

*A maioria das pessoas não respeitam, não tem consciência disso, as pessoas que não convivem com um membro deficiente não sabe as dificuldades. O que falta então é mais respeito começando com os pais das crianças, porque se esses pais mostrarem aos filhos aceitar o outro, os filhos vão aceitar conviver com as pessoas deficientes e também falta conhecimento das pessoas sobre a deficiência. (sujeito 14)*

*Mais entendimento por parte das outras pessoas, falta divulgar, falar mais sobre a deficiência, para que as outras pessoas estejam aceitando, respeitando as pessoas com deficiência. (sujeito 15)*

*Ainda falta, porque ainda defrontamos com preconceito entre algumas pessoas, que não tem conhecimento da deficiência da minha filha. Para a inclusão dela, falta o desenvolvimento dela, melhorar o comportamento, é uma questão de saber lidar com o autista, falta muita informação sobre isso, é uma cultura preconceituosa, as pessoas deveriam aprender a respeitar o excepcional, deve haver mais conscientização, acho que é um assunto que tem que levar na escola mostrando sobre os tipos de deficiência; para mudar o*

*pensamento, comportamento em relação às pessoas com deficiência, tem que haver primeiramente o respeito à pessoa, ao ser. (sujeito 16)*

Observa-se que a partir do exposto pelos pais, a sociedade ainda exclui as pessoas com deficiência e, o maior entrave ainda é o preconceito, juntamente com a falta de conhecimento e mentalidade imatura persistente diante do contexto das relações sociais que a pessoa com deficiência não tem a capacidade de conviver naturalmente juntos a outros.

### 5.3.2 O Serviço Social na ótica das famílias

O Serviço Social na área da deficiência, atua essencialmente com a família da pessoa com deficiência, buscando uma atuação que vai de encontro com a democracia, justiça para que possa ampliar o direito a cidadania para essa parcela da população.

Quando questionado sobre o trabalho da Assistente Social na APAE de Bauru, relatam:

*Acho bom, pelo que acompanho de outros pais, dão assistência familiar muito boa, ótima, ajudam com transporte, cesta básica. Não uso muito o Serviço Social, porque não preciso. (Sujeito 01)*

*O trabalho é muito gratificante, são pessoas que procura servir sempre os familiares e alunos. (Sujeito 05)*

*Bom, são realizados trabalhos importantes, quando eu preciso de algo, elas ajudam muito e tratam a gente com respeito. (Sujeito 06)*

*Pelo que vejo, acho importante, útil, são muito bons para atender a gente, são bem atenciosas. (sujeito 12)*

*Já fui atrás, já me ajudaram bastante quando minha filha entrou lá, a respeito de benefício, encaminhamento de dentista, médico, cesta básica eu peço às vezes. É um trabalho muito importante, por ajudar*

*as pessoas que precisam. Para mim está sendo bom. (Sujeito 13)*

*Sempre que preciso elas atendem. Acho que é um trabalho importante, todo mundo precisa. (Sujeito 14)*

O trabalho da Assistente Social na ótica das famílias é uma ação muito importante, que procura sempre atender seu público alvo quando necessitam de algo, demonstrando uma intervenção reconhecida, valorizada e essencial por todos que os procuram.

O Serviço Social tem como propósito efetivar os direitos sociais e no campo da deficiência trabalha com vistas a promover o acesso aos bens e serviços sociais, a qual por ser uma demanda que geralmente é mais vulnerável, seja pela própria deficiência ou pela situação sócio-econômica, se encontra geralmente numa realidade de exclusão social que perpassa em todos os aspectos da vida da pessoa. Assim, é de extrema relevância a atuação do Assistente Social nesse contexto, pois, possibilitam a diminuição do impacto da exclusão social e contribuem para que as pessoas com deficiência tenham acesso as diversas instâncias da sociedade conforme pontuam os sujeitos:

*O Serviço Social facilita a inclusão social do deficiente sim, permitido que as nossas crianças vão trabalhar em serviços fora da APAE. (Sujeito 02)*

*Facilita a inclusão social sim, promovendo atividades de contatos, inter- relação da faixa etária, bailes, sessão de cinema juntos, festa dos jovens, conversam outros assuntos que não são somente as aulas. (Sujeito 04)*

*Facilita a inclusão sim, através de lugares, estabelecimentos comerciais, empresas, zoológicos, passeios, atividades. (Sujeito 05)*

*Facilita a inclusão sim, através de passeios, como ao mercado para saber os preços das coisas, lojas. (Sujeito 07)*

*Elas realizam para ir ao zoológico, feira do livro e outros locais fora da APAE. (Sujeito 13)*

*Facilita a inclusão sim, através da participação em atividades fora da instituição, como no zoológico, lojas para comprar presente. (Sujeito 14)*

A partir das falas das famílias, o Serviço Social promove atividades que possibilitam a interação das pessoas com deficiência não só com pessoas no interior da APAE, mas também na dinâmica com outras pessoas fora da escola, contribuindo para que as pessoas com deficiência adquiram sua independência como também tenham a oportunidade de socialização, facilitando o convívio com as diferenças e construção de um ambiente inclusivo.

Quando questionado sobre o que o Serviço Social não realiza no âmbito da inclusão social de seus filhos e que gostariam que fizesse, as famílias pontuam:

*Promover mais atividades de encontros de jovens, palestras curtas sobre diversos assuntos, com uma atividade lúdica, áudio-visual. Seria ótimo para ela palhaço, alegria, mímica, curso de libras, atividades físicas que fossem bem dinâmicas, alegres, vivas, coloridas. Proporcionar passeios, excursões ao zoológico, visita INPEMET, visita Planetarium, igrejas interrelacionais, conhecer outras culturas, grupos étnicos, filosóficos, história de Bauru, geografia, ecologia, aprender sobre medidas de segurança. (Sujeito 04)*

*Eu acho que é o suficiente o que a assistente social está fazendo. (Sujeito 09)*

*Acho que poderia ter mais atividades sobre isso, é muito interessante isso, deveria ter mais passeios, atividades que ajudariam eles a tomarem ônibus, aprendem mais assim do que com a gente, porque com a gente tudo a gente faz e lá (APAE) eles pões eles para fazer, é muito bom, mais dinâmica, mais interação. (Sujeito 13)*

*Ajudar os autistas em geral a sair mais, proporcionar visitas, passeios acompanhados por profissionais, orientar os pais como proceder. (Sujeito 16)*

*Dentro do quadro dele, está bom demais, está sendo feito conforme o desenvolvimento dele. (Sujeito 10)*

*Para mim está tudo bem, nada a acrescentar. ( Sujeito 11)*

*Para mim está bom, não tenho nada a acrescentar. Já fez tudo o que já teria que ser feito. (Sujeito 12)*

Observa-se satisfação nas famílias pelas ações desenvolvidas pelo Serviço Social, argumentam que as atividades oferecidas para os alunos no que se refere a sua inclusão social está sendo feita, e que é suficiente para o filho em decorrência da própria deficiência no entanto, há aqueles sujeitos que pontuam que poderiam acrescentar mais atividades que favoreçam a dinâmica, aquisição da autonomia, interação com outras pessoas, vendo maiores possibilidades para os filhos.

O Serviço Social como profissão de caráter sócio político, crítico e interventivo deve efetivar sua intervenção nas relações sociais do cotidiano das pessoas e, para os pais que acreditam na capacidade do filho esperam uma ação mais socializadora.

## **6 CONCLUSÃO**

Com o objetivo de revelar a participação social da pessoa com deficiência no seu território e a contribuição da família nessa realidade, apontando para a participação social e o papel do Serviço Social junto a essa realidade, e entendendo que as pessoas com deficiência são cidadãos de direitos e deveres, e que possuem capacidades e habilidades de realizar as mesmas atividades disponíveis aos demais é que se apresentam as conclusões.

A comunidade deve ser o local que oportunize as pessoas com deficiência a desenvolverem suas potencialidades deixando-o livre de qualquer ameaça e injustiça que o faça sentir uma pessoa frágil e incapaz.

Tendo em vista os aspectos observados referentes aos locais na comunidade que

propiciem o desenvolvimento de convivência para as pessoas com deficiência vê-se que o território só disponibiliza a igreja como um local onde as pessoas com deficiência possam ter a oportunidade de convivência com outras pessoas e que mesmo assim estas aprendam a conviver e respeitar as diferenças. E as pessoas com deficiência estão frequentando este local com mais assiduidade daí a maneira em que as outras pessoas os veem e os acolhem ser muito significativa para a sua inclusão.

Quanto às famílias incentivarem os filhos a sair para se divertir, percebe-se que há o incentivo, mas não sozinhos, só com a presença de outras pessoas da família demonstrando a falta de segurança e confiança da sociedade e da própria comunidade em aceitar a pessoa com deficiência com dignidade e respeito.

Assim, conclui-se que contribuem na inclusão social de seus filhos, pois a família apresenta uma visão mais ampla sobre a deficiência do filho, se esforçam em proporcionar ao filho uma rotina mais dinâmica, a integração social com outras pessoas sem deficiência, a fim de que tenha a oportunidade além de conviver, acostumar com pessoas que não estão diariamente presentes em seu cotidiano, no propósito de garantir ao filho o direito a viver com dignidade, porém sempre em situação velada por ela própria.

As pessoas com deficiência intelectual na concepção da família participam ativamente do cotidiano de sua comunidade, pois sentem bem em estar com outras pessoas, ter amigos, gostam de interagir com outros, uma vez que geralmente a pessoa com deficiência intelectual é bem disposta, carinhosa e *gosta de se* comunicar.

No entanto, há pessoas com deficiência que não participam do que acontece em sua comunidade, porque não querem sair, isso pode ser influenciado da forma como a família lida com a deficiência do filho no próprio contexto familiar, pois muitas vezes presencia atitudes não muito acolhedoras dos pais, irmãos, parentes e com isso gera na pessoa com deficiência um sentimento de inferioridade e repulsão de outras pessoas. Ainda a super proteção dos pais diante do filho faz com que haja a falta de estímulos da vida emocional, social ou física, não proporcionando-lhes a independência e falta de estímulo a sociabilidade, cujos filhos terão como consequência a exclusão do convívio social.

Sobre a inclusão social do filho, notam-se que reconhecem que é necessário a existência de respeito, conhecimento, sobre as pessoas com deficiência e acima de tudo, extinguir a mentalidade imatura e o preconceito sobre os mesmos que representa a maior barreira para que se efetive a inclusão social das pessoas com deficiência. Hoje, ainda

prevalece a individualidade, indiferença, o culto pela beleza, o mundo das pessoas “normais”, dessa forma desacreditando no potencial das pessoas com eficiência, desperta pena, um sentimento que não facilita incluí-lo dignamente na sociedade.

O trabalho do assistente social na APAE de Bauru, é uma profissão que apresenta dentre os seus princípios, garantir a democratização dos bens e serviços e a construção da cidadania e que as famílias as veem como um trabalho importante, que estão sempre dispostos a prestar uma intervenção comprometida com as problemáticas de seu público alvo, ou seja, uma intervenção reconhecida, valorizada pelas pessoas que os procuram, sendo uma atividade essencial para todos.

A família reconhece que o Serviço Social facilita a inclusão social de seu filho, quando propiciam atividades de interação com outras pessoas sem deficiência fora do ambiente escolar, contribuindo para que elas tenham a oportunidade de vivenciar a realidade atual, socialização, promovendo o convívio com as diferenças e construção de um ambiente inclusivo, demonstrando satisfação pelas ações desenvolvidas pelo Serviço Social, e que estas são realizadas conforme a capacidade do filho, porém há aqueles que acreditam que o Serviço Social deve realizar mais ações de socialização, dinâmica, para que isso venha a favorecer ainda mais no desenvolvimento do filho.

Diante do exposto, pode-se afirmar que a hipótese sugerida foi comprovada, pois a sociedade não está preparada para acolher as diferenças, em todos os aspectos sociais, seja na convivência, ou tornar acessível os bens e serviços existentes nela, para as pessoas com deficiência. Dessa forma se torna imprescindível que todos se conscientizem de que a deficiência não é uma questão do outro e sim de todos, cuja sociedade deve valorizar a diversidade humana e respeitar o outro como ele é e não somente olhar a deficiência como um problema em si, para que assim se esteja rumo à sociedade inclusiva.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, ET.AL. **A proteção da pessoa portadora de deficiência: um instrumento de cidadania.** Bauru: EDITE, 2006.

ASSUMPÇÃO, Junior Francisco B. **A família e o deficiente mental.** São Paulo: Paulinas, 1991.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial**. Série Livro 1. Brasília: MEC/Seesp, 1994.

BRASIL. **Constituição Federal do Brasil, de 05 de outubro de 1988**. Brasília, 1998.

BLANCO, Rosa; DUK, Cynthia. A integração dos alunos com necessidades especiais na região da América Latina e Caribe: situação atual e perspectivas. In: MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **A integração de pessoas com deficiência**: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon, 1997. p. 192- 193.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. 3.ed. Rio de Janeiro: Record,1993.

CORRER, Rinaldo. **Deficiência e inclusão social**: construindo uma nova comunidade. Bauru: EDUSC, 2003.

CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Legislação brasileira para o Serviço Social**: coetânea de leis, decretos e regulamentos para instrumentação do assistente social. 2.ed. São Paulo: O Conselho, 2006.

CRUZ, Carla; RIBEIRO, Uirá. **Metodologia Científica**: Teoria e Prática. Rio de Janeiro: Axcel Books, 2003.DEMO, Pedro. **Participação é conquista**: noções de política social participativa. 4. ed. São Paulo: Cortez, 1999.

DIAS, M L. **Vivendo em Família**: relações de afeto e conflito. São Paulo: moderna, 1992, p. 102.

FILHO, Mário José. **A família como espaço privilegiado para a construção da cidadania**. Tese de Doutorado - Programa de Pós – Graduação em Serviço Social – *UNESP, Franca, 1998*.

FOREST, Marsha; PEARPOINT, Jack. Inclusão: um panorama maior. In: MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **A integração de pessoas com deficiência**: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon, 1997. p. 137- 138.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da indignação**. São Paulo: Editora UNESP, 2000.

GARCIA, Jesus Carlos Delgado; FILHO Teófilo Galvão e colaboradores. **Tecnologia Assistiva nas escolas**: Recursos básicos de acessibilidade sócio-digital para pessoas com deficiência. São Paulo: Microsoft/Educação, Instituto de Tecnologia Social ITS BRASIL, 2008.

GOLDANI, Ana Maria. **Mulher, família e transição demográfica**. In: censos, consensos e contra-sensos. Belo Horizonte: ABEP/ Fundação Ford.1989.

GOMES, Heloisa Szymanski Ribeiro. **Um estudo sobre significado de família**. Tese de doutorado, PUC-SP.

HENRIQUES, Solange. **O que é autismo infantil**. Disponível em: <http://www.neurociencias.org.br/Display.php?Area=Textos&Texto=Autismo>. Acesso em: 25 ago. 2009.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O Serviço Social na Contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. 9.ed. São Paulo: Cortez, 2005.

ITE.**Manual para elaboração de trabalhos acadêmicos**.Bauru.Instituição Toledo de Ensino.s/d, 42p.2008(mimeogr.).

KIRK, Samuel A.; GALLAGHER, James J. **Educação da criança excepcional**. Tradução: Marília Zanella Sanvicente. 3.ed.São Paulo: Martins Fontes, 1996.

KRYNSKI, Stanislaw; ANGELIDES, Amalia ET AL. **Serviço Social na área da deficiência mental**. São Paulo: ALMED, 1984.

LIMA, Giselli Almeida Tamarozzi. **Estratégias de sobrevivência das famílias pobre de Bauru**: redes de apoio familiar. São Paulo, 2001. p.66. Dissertação (mestrado em Serviço Social) – Faculdade de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica-SP.

MARSHALL, Thomas Humphrey. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar, 1974.

MARTINELLI, Maria Lucia. **Pesquisa Qualitativa:** Um instigante desafio. São Paulo: Veras, 1999.

MANTOAN, Maria Teresa Égler e colaboradores. **A integração de pessoas com deficiência:** contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon, 1997.

NAÇÕES UNIDAS. **Normas sobre equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência.** Tradução por Marisa do Nascimento Paro. São Paulo: CVI- NA/Apad,1996. Tradução de: The Standard rules on the equalization of opportunities for persoswith disabilities.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Aprovado em 6 de dezembro de 2006.

NEVES, Tânia Regina Levada. **Movimentos sociais e cidadania:** Quando a pessoa com deficiência mental fala na primeira pessoa do singular In: VIZIM, Marli; Silva, Shirley. (Orgs). **Políticas Públicas:** Educação, Tecnologias e Pessoas com Deficiência. Campinas: Mercado das Letras/Associação de Leitura do Brasil, 2003.

OLIVEIRA, Sebastião Geraldo de . Proteção Jurídica ao Trabalho dos Portadores de Deficiência. In: VIANA, Márcio Túlio; RENAULT, Luiz Otávio Linhares. (Org.). **Discriminação:** estudos. São Paulo: LTr, 2000, p. 141.

RIBAS, João Baptista Cintra. **O que são pessoas deficientes?** 6.ed. São Paulo: Brasiliense, 1994

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão:**construindo uma sociedade para todos. 6.ed. Rio de Janeiro:WVA, 2005.

\_\_\_\_\_. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação,** São Paulo, ano IX, n. 43, p.9-10, mar./abr. 2005.

SARTI, Cynthia Anderson. **A família como espelho** – Um estudo sobre a moral dos pobres.

Campinas: Autores Associados, 1996, p.57.

STANISLAU, Krynski e colaboradores. **Serviço Social na área da Deficiência Mental**. São Paulo: ALMED, 1984.

TIBA, Içami. **Quem ama educa. 90ª ed.** São Paulo: Gente, 2003.

VITALE, Maria Amalia Faller. **Famílias Monoparentais: Indagações**. Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Cortez, ano XXIII, nº71, 2002