

A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA: **ESTRUTURA E DINÂMICA**



FENAPAES
Federação Nacional das Apeaes



A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA: **ESTRUTURA E DINÂMICA**



AUTORES

JÚLIA S. N. F. BUCHER-MALUSCHKE
ERENICE NATALIA SOARES DE CARVALHO
CLAUDIA CRISTINA FUKUDA

COLABORADORES

CLÉLIA MARIA DE SOUSA FERREIRA PARREIRA
ERIVALDO FERNANDES NETO
JOÃO LOBO RIBEIRO NETO

EXPEDIENTE

Missão

Promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas Apaes, na perspectiva da inclusão social de seus usuários.

Federação Nacional das Apaes
SDS - Ed. Venâncio IV - Cobertura - CEP 70393-900 - Brasília-DF
Fone: (61) 3224-9922 | Fax: (61) 3223-8072
fenapaes@apaebrazil.org.br | www.apaebrazil.org.br

Tiragem: 6000 exemplares
Revisão: Evillyn Kjellin
Projeto Gráfico: Kélia Ramos/Agência Ribeiro
Brasília, setembro de 2011

É permitida a reprodução total ou parcial desta obra, desde que citada a fonte.
A Federação Nacional das Apaes é filiada à Inclusion Interamericana.

DIRETORIA EXECUTIVA

Presidente: Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)
Vice-Presidente: Tânia Maria Lessa de Athayde Sampaio (RJ)
1ª Diretora-Secretária: Alba Rosa Malheiros Lopes (PA)
2ª Diretora-Secretária: Solange Maria Cardoso de Brito (BA)
1ª Diretora Financeira: Diva da Silva Marinho (DF)
2ª Diretora Financeira: Ivanilde Maria Tibola (DF)
Diretora-Social: Elcira Bernardi (RS)

AUTODEFENSORIA NACIONAL

Cosme Silva Santos (ES)
Lucinéia Aparecida Martins de Sousa (PR)

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Federação das Apaes do Estado do Amazonas
Presidente: Maria das Neves Marães Moutinho
Federação das Apaes do Estado da Bahia
Presidente: Carlos Santana
Federação das Apaes do Estado do Ceará
Presidente: Paula Dias Sampaio
Federação das Apaes do Distrito Federal
Presidente: Diva da Silva Marinho
Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo
Presidente: Rodolpho Luiz Dalla Bernardina
Federação das Apaes do Estado de Goiás
Presidente: Albanir Pereira Santana
Federação das Apaes do Estado do Maranhão
Presidente: Jerônimo Ferreira Cavalcante
Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais
Presidente: Sérgio Sampaio Bezerra
Federação das Apaes do Estado de Mato Grosso do Sul
Presidente: Harley Ferreira Silvério
Federação das Apaes do Estado de Mato Grosso
Presidente: Francisco Gemelli
Federação das Apaes do Estado do Pará
Presidente: Luiz Augusto Machado dos Santos
Federação das Apaes do Estado da Paraíba
Presidente: Santana Maria Florindo

Federação das Apaes do Estado de Pernambuco
Presidente: Maria das Graças Mendes da Silva
Federação das Apaes do Estado do Piauí
Presidente: Themístocles Gomes Pereira
Federação das Apaes do Estado do Paraná
Presidente: José Turozi
Federação das Apaes do Estado do Rio de Janeiro
Presidente: Delton Pedroso Bastos
Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Norte
Presidente: Maria Iaci Pereira de Araújo
Federação das Apaes do Estado de Rondônia
Presidente: Ilda da Conceição Salvático
Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Sul
Presidente: Aracy Maria da Silva Lêdo
Federação das Apaes do Estado de Santa Catarina
Presidente: Rosane Teresinha Jahnke Vailatti
Federação das Apaes do Estado de São Paulo
Presidente: Marco Aurélio Ubiali
Federação das Apaes do Estado de Sergipe
Presidente: Ilenói Costa Silva
Federação das Apaes do Estado de Tocantins
Presidente: Nilson Alves Ferreira

CONSELHO FISCAL

Titulares: Unírio Bernardi (RS), Raimundo Nonato Gomes Martins (PI), Jairo dos Passos Cascaes (SC).
Suplentes: Sérgio Prodócimo (SP), Emanuel O' de Almeida Filho (PA), Expedito Alves de Melo (MA).

CONSELHO CONSULTIVO

Antônio Santos Clemente Filho (SP)
Justino Alves Pereira (PR)
Elpídio Araújo Neris (DF)
Nelson de Carvalho Seixas (SP)
Flávio José Arns (PR)
Luiz Alberto Silva (SC)

EQUIPE TÉCNICA FENAPAes

PROCURADORIA JURÍDICA

Procuradora Jurídica: Sandra Marinho Costa
Assessoria Jurídica Consultiva: Alessandra de Oliveira Caixeta Nogueira, André Luiz Moreira da Silva e Lucas Rodrigues

SECRETARIA EXECUTIVA

Secretária Executiva: Sandra Marinho Costa
Assessora de Assuntos Internacionais: Maria Amélia Vampré Xavier

COORDENAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO E MONITORAMENTO

Coordenadora: Marilene Pedrosa
Monitores nacionais: Érika Uehara Tayra
Fátima Nazaré das Graças Barbosa Resende,

Helena Maria Milagres Belo, Itana Sena Lima,
Isabel Cristina Mota Rodrigues,
Jurema Iara Algarve Bruschi,
Layz Gerlany Soares Pereira,
Lilian Cristina Karlinski,
Maria da Conceição de Sousa Bittencurt,
Maria do Socorro Cavalcante, Marina
Aparecida Moreira Barbosa, Miriã Pereira Bueno,
Nadir Gabe, Nancy Ferreira Barbosa de Oliveira,
Suely Cebrian Lopes Scarpelini Kaminski,
Tânia Maria de Freitas Brandão

COORDENAÇÃO ADMINISTRATIVA/LOGÍSTICA

Coordenadora: Ana Beatriz Cunha Maia de Oliveira
Apoio Logístico: Arlete Sandra de Araújo Santos, João Batista da Silva, Eduardo de Souza Leite,
Nelsina de Araújo Santos e Valdinéia Santana Ramos

COORDENAÇÃO CONTÁBIL/FINANCEIRA:

Coordenadora: Marineide Freire
Estagiária: Tânia Ramos Cruz

COORDENAÇÃO DE COMUNICAÇÃO INSTITUCIONAL

Coordenador de Comunicação Institucional: João Lobo
Coordenadora de Captação de Recursos: Kélia Ramos
Gerente de Tecnologia da Informação: Rafael Lucena Franco

COORDENADORIA DE RELACIONAMENTO COM O USUÁRIO (SALA DE SOLUÇÕES)

Coordenadora: Leidiana Pereira
Equipe de Relacionamento: Eunice Gusmão, Laura Tostes e Larissa Christyna.

UNIVERSIDADE CORPORATIVA DA REDE Apae (UNIApae)

Coordenador da Uniapae: João Lobo
Coordenador Técnico-Pedagógico: Erivaldo Fernandes Neto
Coordenador de Autodefensores: Adinilson Marins dos Santos
Coordenadora de Apoio à Família: Júlia S. N. F. Bucher Maluschke
Coordenadora de Educação e Ação Pedagógica: Fabiana Maria das Graças Oliveira
Coordenadora de Educação Profissional: Maria Helena Alcântara
Gerente de Projeto de Educação Física, Desporto e Lazer: Roberto Antônio Soares
Gerente de Projeto de Educação Artística: Francisco Marcos
Secretaria: Rodrigo Maia

A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA: ESTRUTURA E DINÂMICA

CONSELHO EDITORIAL:

Profª. Dra. Sílvia H. Koller - Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Profª. Dra. Cristina Maria de Sousa Brito - Universidade Católica de Pernambuco.

Prof. Dr. Paulo César de Almeida- Universidade Estadual do Ceará.

Profª. Dra. Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira - Universidade de Brasília

F198

A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica / [organizadoras]: Claudia Cristina Fukuda, Erenice Natalia Soares de Carvalho, Júlia S. N. F. Bucher-Maluschke. – Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2011.

52 p. ; 25 cm.

ISBN: 978-85-86242-12-0

1. Família. 2. Deficiência. 3. Apae. I. Fukuda, Claudia Cristina. II. Carvalho, Erenice Natalia Soares de. III. Bucher-Maluschke, Júlia S. N. F. IV. Federação Nacional das Apaes (Fenapaes)

CDU 316.812.1-056.26

CDD 362.82

28.09.2011

Brasília
Federação Nacional das Apaes
2011

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Porcentagem de participantes usuários da rede Apae por Região.....	19
Gráfico 2: Porcentagem de usuários por tempo na Apae.....	21
Gráfico 3: Porcentagem de usuários por responsável.....	22
Gráfico 4: Porcentagem de usuários por escolaridade do responsável.....	23
Gráfico 5: Ocupação profissional do responsável.....	24
Gráfico 6: Renda familiar dos responsáveis.....	24
Gráfico 7: Porcentagem de usuários por tipo de deficiência.....	27
Gráfico 8: Atividades cotidianas realizadas pelo usuário da rede Apae.....	30
Gráfico 9: Eventos estressores ocorridos na vida do usuário da rede Apae.....	31
Gráfico 10: Porcentagem de usuários que possuem relacionamento afetivo e cujos pais têm medo de falecer antes dos filhos.....	32
Gráfico 11: Necessidades da pessoa com deficiência.....	33
Gráfico 12: Principais assuntos abordados pela família com a pessoa com deficiência.....	34
Gráfico 13: Programas em que a pessoa com deficiência está inserida.....	34

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
I INTRODUÇÃO.....	13
2 A FAMÍLIA NO BRASIL: ESTRUTURA E DINÂMICA.....	15
2.1 A FAMÍLIA INTEGRADA POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	17
3 ESTUDO SOBRE A FAMÍLIA APAEANA.....	20
3.1 OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO	20
3.2 MÉTODO.....	20
3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	23
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	38
REFERÊNCIAS.....	40
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO	42

Apresentação

Foi por iniciativa de algumas famílias de pessoas com deficiência, que surgiu a primeira instituição Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – Apae e logo ganhou força social, dado a dedicação dos envolvidos na luta por direitos, que pudessem garantir uma melhor qualidade de vida a seus entes com deficiência.

Com o passar do tempo as associações foram se profissionalizando, ampliando as áreas de atendimento, fazendo com que as instituições se espalhassem pelo Brasil, criando e fortalecendo o movimento das Apaes.

A partir deste histórico a ideia de se realizar uma pesquisa voltada para a família dos atendidos nas Apaes é uma forma de aproximar os anseios e expectativas destas famílias e das instituições de modo a contribuírem com o futuro dos programas estruturantes do movimento. Com a profissionalização dos atendimentos, a preocupação da Federação Nacional das Apaes - Fenapaes, foi de garantir a participação efetiva da família nos diversos temas que envolvem a pessoa com deficiência.

Através dos dados aqui apresentados, é possível compreender as famílias em diversos aspectos como: econômicos, sociais, políticos e éticos. A pesquisa então se caracteriza como um estudo que procura demonstrar a condição do indivíduo com deficiência dentro da família em relação aos atendimentos das Apaes. Este estudo foi construído a partir de uma ampla coleta de dados, fornecidos pelas famílias que participaram preenchendo o questionário, nas cinco regiões do Brasil, contendo dados relevantes para significação dos focos estabelecidos para os atendimentos do movimento.

As Apaes vêm contribuindo historicamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência e esta pesquisa é mais um instrumento para auxiliar no constante aperfeiçoamento dos atendimentos e serviços prestados pelas Apaes.

Ótima leitura.

Eduardo Barbosa
Presidente da Federação Nacional das Apaes

A pessoa com deficiência quebra a cultura da indiferença. Tenha coragem de ser diferente.

I INTRODUÇÃO

Este trabalho realizou-se mediante a parceria entre a Universidade Católica de Brasília e a Federação Nacional das Apaes por meio da Universidade Corporativa da Rede Apaes. Representa um esforço conjunto para contribuir com estudos que visam à compreensão do sistema familiar integrado por membro(s) com deficiência intelectual e múltipla.

A pesquisa representa a importância que a Rede Apaes atribui ao conhecimento do sistema familiar dos usuários diretos de seus serviços, ou seja, das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, bem como à compreensão da diversidade e da qualidade de suas demandas, para subsidiar a oferta de programas e serviços pelas unidades apaeanas ou mediante sua articulação com setores da comunidade. Reconhecendo e valorizando as realidades heterogêneas de natureza geográfica, sociocultural e econômica do movimento apaeano, pretende-se com a investigação promover sistemas de apoio em diferentes áreas e dimensões que possam contribuir para o desenvolvimento das famílias apaeanas, tanto como grupo social como de seus membros individualmente, com autonomia e boa qualidade de vida.

Como primeiro contexto de relações sociais da criança, a família constitui seu primeiro espaço de socialização e representa uma relação complexa e de muita vivência emocional, promovendo o desenvolvimento de seus membros. Como um sistema aberto, a família propicia mudanças em seus membros e é por eles transformada, carecendo para isso de flexibilidade para as mudanças necessárias e para fazer frente aos desafios que lhe são impostos. O nascimento de um filho com deficiência representa um desses desafios, mobilizando a família dos pontos de vista emocional, social, econômico, dentre outros.

Muitas vezes, a família fragiliza-se frente às dificuldades, dúvidas, incertezas, sentimentos de menos-valia, carências e outros aspectos que se impõem e, muitas vezes, vencem-na, desvitalizada pela falta de recursos próprios de superação e de apoio externo que a fortaleça.

Outras vezes a família, com o nascimento da criança, sente-se forte e disposta frente ao novo, ao desconhecido e inesperado, vencendo incertezas, medos, preconceitos e transformando tudo em força, fortalecida pela união e confiança entre os membros, compartilhando esforços para que todos cresçam como sistema e individualmente. Aos poucos, a criança com deficiência vai revelando suas peculiaridades, e o núcleo familiar passa a vivenciar ajustamentos em suas relações no sentido de lidar com as mudanças e conflitos que possam surgir e, com afeto e confiança, desenvolver seus meios de adaptação à realidade do ambiente familiar.

Nem sempre o nascimento de um filho com deficiência, portanto, representa sofrimento e fragilidade, podendo tornar-se amálgama e energia para relações positivas e fortalecedoras. Ao longo do desenvolvimento da criança e do ciclo vital da própria família, a influência positiva de emoções, habilidades e de instituições sociais da comunidade podem contribuir para o fortalecimento da família e de sua resiliência, reforçando seus vínculos e orientando caminhos para uma melhor qualidade de vida para o núcleo familiar.

Diversos aspectos são investigados nesta pesquisa para que seja alcançada a caracterização que se pretende sobre a família apaeana: suas condições sociodemográficas, conhecimento sobre o sistema familiar, condições do(s) membro(s) com deficiência e inserção na Apae, considerando aspectos quantitativos e interpretativos que os contextualizem nos propósitos e expectativas da Rede Apae. O estudo buscou descrever e interpretar situações que caracterizam a família e suas experiências em aspectos como educação, vida social, lazer e outros que ocorrem no cotidiano, indicando possibilidades, dificuldades e visões relacionadas ao modo de a família entender suas vivências e condições particulares.

2 A FAMÍLIA NO BRASIL: ESTRUTURA E DINÂMICA

As transformações ocorridas na contemporaneidade, aliadas à extensão e à complexidade do nosso continente, remetem-nos aos seguintes questionamentos: será que temos uma “família brasileira”? Ou o que temos são “famílias brasileiras”? Entre as famílias brasileiras, onde se situam as famílias “apaeanas”?

O Brasil é um país extenso, com regiões em estágios de desenvolvimento diferentes, o que repercute nas experiências das famílias. É nessa perspectiva que uma família ribeirinha da região amazônica vai se diferenciar de uma família da região urbana de uma cidade como o Rio de Janeiro, por exemplo. Vivemos uma fase de transição entre o tradicional, o moderno e o pós-moderno, variando segundo as regiões deste País.

Esse é o contexto em que apresentaremos as famílias denominadas de “apaeanas”, na medida em que pertencem ao movimento desenvolvido em grande parte do território brasileiro: o das Apaes.

Inicialmente apresentaremos as principais características da estrutura e da dinâmica familiar tradicional e apontaremos para mudanças ocorridas nessas esferas nos dias atuais.

A família, como toda a sociedade, está passando por profundas transformações. Quando observamos as histórias das famílias constatamos as mudanças que vão surgindo ao longo das novas gerações numa mesma linhagem. Cada família faz sua própria história, que é oriunda das histórias familiares de origem de cada um dos cônjuges. Com a chegada dos filhos, a união conjugal é consolidada, e a formação de uma nova família dá continuidade às famílias de origem de cada um dos pais.

Partimos da definição de família como “um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior” (ANDOLFI, 1981, p. 20).

A família tem se caracterizado pela presença dos pais e dos filhos, sendo, nesse contexto, denominada família nuclear, ou pode se caracterizar pela presença dos avôs, tios e outros parentes, constituição que chamamos de família extensa. Essas famílias têm uma relação de pertença (por aliança ou filiação), e seus membros vivem uma circularidade permanente de emoções e afetos tanto positivos quanto negativos e um envolvimento vital entre seus membros.

Nessa perspectiva, de acordo com Relvas (1996, p. 17), “a família terá que resolver com sucesso duas tarefas, também elas essenciais: a criação de um sentimento de pertença ao grupo e individuação e autonomia de seus membros”.

A estrutura da família é reforçada pelas regras que ela cria para a sua organização e por uma estrutura hierárquica. Para regular o contato com os outros, a família demarca fronteiras interpessoais caracterizadas como barreiras invisíveis entre os seus membros e entre eles e o mundo externo. Essas fronteiras podem ser rígidas, difusas ou ainda claramente definidas, agindo, neste último caso, como facilitadoras de intercâmbio entre os seus membros.

Essa é uma síntese das características da família dita como família tradicional.

Mas, o que está ocorrendo nas famílias em nossos dias?

Uma das primeiras mudanças observadas é a das separações conjugais. Enquanto numa sociedade tradicional o casal se une “até que a morte os separe”, numa sociedade moderna o casal se mantém unido enquanto o amor durar. Nessa perspectiva, novas configurações e arranjos conjugais estão surgindo, desafiando uma ordem pré-estabelecida, o que leva, muitas vezes, a família a ser vista como um grupo em mutação.

Vemos surgir o declínio da família tradicional, a perda da autoridade e da respeitabilidade paternas, antes mais verticalizadas e hierarquizadas. Hoje temos uma família considerada mais democrática, mais horizontalizada e fundamentada no amor. Por ser o amor um sentimento frágil que deve ser conquistado no dia a dia, essa conquista só surge muitas vezes antes do casamento. Quem se casa o faz por acreditar que vai dar certo, que terá uma bela família, e muitas são as expectativas criadas em torno da vida conjugal e familiar. Vemos igrejas e cartórios com agendas cheias de solicitações para realização de enlacs conjugais. Mas o casamento durável e estável exige grandes sacrifícios, que nem sempre os cônjuges estão dispostos a fazê-lo.

As pesquisas que estudam as famílias constatam a perda paulatina do poder do pai e do seu papel de provedor, que passam a ser divididos com a esposa, mãe de seus filhos. Hoje, até no Direito se enfatiza a diferença entre o pai biológico (aquele que gera o filho) e o pai afetivo (aquele que educa, proporciona afeto).

Com as novas configurações familiares, os conceitos de pai e de mãe se confundem, como no caso das famílias constituídas por homossexuais.

O aumento da monoparentalidade materna, quando a família é constituída pela mãe e por seus filhos, está em ascensão segundo as estatísticas do IBGE. A hierarquia se inverte em muitos campos domésticos. Hoje os filhos sabem mais que seus pais e seus avôs, por exemplo, no campo da informática. A nova geração é denominada de *nativos*, e as gerações anteriores de *imigrantes* para essas novas tecnologias. Os nativos se apropriam da nova cultura desde muito cedo, já os imigrantes saem de uma cultura antiga e têm que aprender a nova, muito diferente da sua. Essa “incompetência” dos pais transforma a hierarquia das interações entre eles e os filhos nesse campo, podendo refletir também em outros campos interacionais. Outro exemplo de hierarquia invertida é o desejo exacerbado de eterna juventude por parte da geração dos pais, que têm dificuldade de aceitar o seu próprio envelhecimento, procurando agir e viver como os filhos jovens. Essas transformações podem gerar fragilidade quando rompem o equilíbrio entre as gerações, caso não haja respeito, solidariedade e confiança.

No contexto atual, no qual a família procura sobreviver, encontra-se a família com filhos portadores de necessidades educativas especiais, que participam do movimento apaeano.

Mais do que os problemas enfrentados pela família de um modo geral, as famílias que têm em sua constituição um de seus membros com deficiência (necessidades educativas especiais) enfrentam inúmeros desafios.

O casal cria expectativas em relação ao seu filho que vai nascer, e quando essa expectativa não se realiza (particularmente se esta é severa), o impacto causado pode ser muito grande, e as interações que se estabelecem na família podem, com frequência, produzir intensa ansiedade e frustração, levando ao fortalecimento das relações familiares ou à sua desestabilização. Famílias resilientes lidam melhor com a situação inesperada do que as outras famílias, que, em geral, são menos preparadas para aceitar e lidar com a situação. Gosselin e Gagnier (2009), em sua pesquisa com avós de crianças com deficiência intelectual, apontam a importância dos avós na aceitação dessas crianças na família.

A estrutura e a dinâmica nessas famílias têm muitas vezes que ser readaptadas às novas condições de vida de seus membros, e os pais devem ficar atentos aos outros filhos, que não têm uma deficiência, pois estes podem desenvolver outros tipos de deficiência, no âmbito psicológico. Novas regras são estabelecidas entre os membros da família, novas fronteiras são organizadas, surgem novas formas interacionais.

Não é raro surgirem segredos, quando a família procura negar o evento não aceito, sobretudo pelos adultos.

O contexto familiar no qual a criança com necessidades educativas especiais se desenvolverá é importante não só para ela, como para todos os membros da família.

2.1 A FAMÍLIA INTEGRADA POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A família, como já afirmado, tem sido reconhecida como um sistema essencial para o desenvolvimento dos seus membros, exercendo um papel preponderante na promoção dos direitos humanos e na inclusão social das pessoas com deficiência como primeiro universo social da criança. Sua influência torna-se muito significativa, devido, principalmente, à natureza emocional e afetiva que caracteriza suas relações singulares (SILVA; DESSEN, 2001). Para Dessen e Lewis (1998) o desenvolvimento das pessoas está associado ao desenvolvimento de suas famílias, tendo em vista a qualidade das interações e a profundidade das relações que caracterizam o contexto familiar.

A Convenção sobre os Direitos das pessoas com Deficiência afirma a importância da família, preconizando no seu preâmbulo, item X:

Convencidos de que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito a receber a proteção da sociedade e do Estado e de que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e a assistência necessárias para tornar as famílias capazes de contribuir para o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência [...]. (BRASIL, 2007, p. 17)

A teoria e a pesquisa de abordagem sistêmica defendem que a família é um sistema aberto de influência mútua, em que o comportamento de um membro influencia e é influenciado pelo comportamento de todos os demais (MINUCHIN, 1982). Dificuldades vivenciadas por um filho podem mobilizar todos os membros da família e requererem desse sistema flexibilidade e capacidade de se reestruturar para continuar atendendo às suas necessidades (ZARANZA, 2008). Nesse sentido, considerando famílias integradas por filhos(as) com deficiência, Fávero (2005) identificou reações de seus membros em diferentes aspectos, dentre os quais podem ser destacados: as características físicas que os(as) filhos(as) podem apresentar em seu fenótipo, a estranheza provocada pelo seu comportamento, a dificuldade dos pais para exercer outros papéis (conjugal ou de pais dos demais filhos) bem como em dedicar-se à carreira profissional ou cuidar de si mesmos. Em estudo sobre autismo, a autora identificou aspectos que as famílias associaram à condição de seus filhos:

- Comportamental (estereotípias e falta de limites);
- Discriminação da sociedade;
- Situação pessoal (falta de tempo para si);
- Restrições sociais (ausência de diversão, dentre outros);
- Vivências familiares (excesso de papéis desempenhados pelos membros e dificuldade de cuidar da família como um todo e de cada um de seus membros).

Especialistas na área identificam outros aspectos que dificultam a dinâmica familiar. Dentre eles, o acesso tardio da criança com deficiência à escola, bem como a demanda de atuação da família no sentido de propiciar o crescimento e o desenvolvimento de todos os seus membros, proporcionando-lhes um ambiente estimulador e de interações e relações saudáveis.

Grotberg (2006) considerou dificuldades relacionadas ao diagnóstico tanto da realização do processo como dos modos de comunicação, dando ênfase às emoções que o acompanham. Relacionou também medidas de intervenção e de apoio à família e modos de promover sua resiliência. Para a autora, famílias integradas por filhos com desenvolvimento “atípico” (termo que emprega) têm seu curso alterado, devido às incertezas sobre sua felicidade, saúde e independência. A família precisa dedicar-lhes tempo e atenção adicional de longo prazo, demandando apoio em, pelo menos, uma das seguintes áreas: educativa, social, física, de saúde, atenção psicológica/emocional.

Modelos teóricos adotados pela Psicologia, de concepções sistêmicas e contextualistas sobre família, consideram os seguintes aspectos na dinâmica das relações familiares em geral:

- A família como fonte de recursos, como mecanismo protetor para lidar com condições adversas;
- A existência de mecanismos de vulnerabilidade da família diante de situações de risco ao longo do ciclo de vida familiar;
- O estresse vivido pelas famílias com membro(s) em situação de deficiência e seu confronto com modelos de competências que põem em evidência os efeitos dos eventos estressores em relação às estratégias de enfrentamento que adotam;

- O ciclo de desenvolvimento familiar com suas particularidades, a exigir da família criatividade, dinamismo e competências para lidar com as novas situações que vão surgindo sucessivamente.

Por sua vez, no caso de famílias integradas por pessoa(s) com deficiência, as parcerias são importantes nos processos de intervenção, de modo que o intercâmbio entre profissionais e familiares potencialize as medidas de enfrentamento dos desafios que se associam às condições da deficiência, a exemplo dos seguintes aspectos:

- Vivência de conflitos e dificuldades relacionadas à história da família e da pessoa com deficiência: diagnóstico (modo de transmitir a informação aos pais, precisão do processo, natureza do prognóstico, diagnóstico precoce ou tardio, dentre outros);
- Condições de desenvolvimento da criança anteriores ao ingresso na escola e durante o processo de escolarização;
- Condições próprias do desenvolvimento pessoal e social da pessoa ao longo do ciclo de vida;
- Importância das relações interpessoais, intrafamiliares e comunitária.

A Psicologia enfatiza a influência positiva de emoções, habilidades e instituições como democracia, liberdade de expressão, entidades, etc. para o fortalecimento das famílias e de sua resiliência. Valoriza o protagonismo familiar e ressalta a importância da família como parceira e alvo de atenção, mediante a promoção da autoestima e a motivação do núcleo familiar, bem como estratégias que favoreçam o fortalecimento de suas competências como grupo e individualmente. Considera que a diversidade de situações, concepções e significações dentro da família tem impacto sobre seu funcionamento e dinâmica, contribuindo para a formação de laços e de resiliência da família como contexto constituinte de seus membros (MARQUES, 2000).

Frente a essa realidade, situamos esta proposta de investigação científica, que se fundamenta nos pressupostos de que o fortalecimento e a resiliência da família integrada por um ou mais membros com deficiência intelectual ou múltipla contribuem para que alcancem maior autonomia, autocompetência e adaptabilidade (tanto internamente quanto socialmente), e que os processos de intervenção têm um papel importante nessa construção. Defende-se, ainda, que os pais são construtores ativos das significações do núcleo familiar e que necessitam de apoio mútuo e, muitas vezes, externo para sua constituição subjetiva e interpessoal.

3 ESTUDO SOBRE A FAMÍLIA APAEANA

3.1 OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO

São objetivos desta investigação:

3.1.1 Objetivo Geral

Compreender a estrutura e a dinâmica do sistema familiar de pessoas com deficiência intelectual e múltipla, de modo a promover e apoiar o seu desenvolvimento adaptativo e resiliência.

3.1.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar famílias integradas por membro(s) em situação de deficiência intelectual e múltipla em relação aos aspectos sociais, económicos, emocionais, educacionais e de saúde;
- Caracterização da dinâmica das famílias investigadas;
- Identificar e analisar elementos da convivência familiar e social da pessoa com deficiência usuária da Apae;
- Analisar a percepção dos participantes sobre a efetividade dos atendimentos que recebem;
- Produzir conhecimento que contribua cientificamente para reflexões e transformações sociais que melhorem a qualidade de vida das pessoas com deficiência e sua resiliência.

3.2 MÉTODO

3.2.1 Participantes

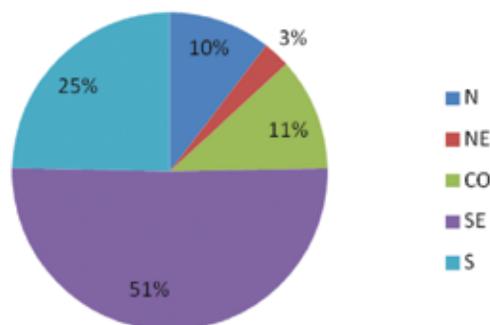
Participaram da pesquisa 3.829 pais ou responsáveis legais de usuários com diagnóstico de deficiência intelectual e múltipla atendidos nas unidades apaeanas.

3.2.2 Contextos da coleta dos dados

Participaram da pesquisa Apaes representantes das cinco Regiões Brasileira. Com base nas informações prestadas pelas participantes foi possível obter dados referentes a 3.829 usuários da rede Apae. O Gráfico I apresenta a distribuição de usuários por Região brasileira.

Gráfico I: Porcentagem de participantes usuários da rede Apae por Região.

Porcentagem de usuários por Região



O Gráfico I demonstra que mais da metade da amostra de usuários pertence à Região Sudeste, com forte contribuição dos Estados de São Paulo (1.058 usuários) e Minas Gerais (724 usuários).

3.2.3 Instrumento

Aplicação de um questionário (APÊNDICEA) contendo 51 itens com questões abertas, semiabertas e fechadas abordando os seguintes assuntos:

- Caracterização da Apae;
- Dados do respondente;
- Tempo de frequência da pessoa com deficiência na Apae;
- Necessidades da pessoa com deficiência;
- Identificação da residência em que vive a família;
- Caracterização da família e do responsável;
- Trabalho e rendimento familiar;
- Caracterização da pessoa com deficiência usuária da Apae;
- Caracterização do sistema familiar;
- Grau de autonomia e de participação da pessoa com deficiência na realização das tarefas domésticas e de cuidados pessoais;
- Atividades de lazer da pessoa com deficiência.

3.2.4 Procedimentos de construção dos dados

Em um primeiro momento a Federação Nacional das Apaes – FENAPES – criou, na intranet do Apae em Rede, que constitui a rede de computadores privada do movimento apaeano, um formulário eletrônico on-line com as questões a serem respondidas pelas famílias nas unidades filiadas de todo o Brasil.

Considere-se que todas as Apaes e Federações das Apaes dos Estados têm acesso à intranet do Apae em Rede. Para que as famílias pudessem ter acesso aos formulários on-line, foram enviados e-mails para as Apaes com as instruções para realizarem o acesso e o preenchimento dos formulários da pesquisa. Também foi disponibilizado para as filiadas suporte técnico para que pudessem tirar dúvidas sobre o preenchimento do questionário e sobre outros detalhes da investigação.

Após o conhecimento de como operar o sistema de preenchimento dos formulários on-line, as unidades apaeanas foram orientadas a escolher um profissional para auxiliar a família a preencher os questionários diretamente no computador, com acesso à internet. Esse profissional ficou, portanto, responsável por esclarecer as possíveis dúvidas das famílias durante o preenchimento do instrumento.

Quanto às famílias que não puderam responder aos questionários diretamente no computador, estas receberam o instrumento impresso, por parte da Apae, bem como as instruções de como respondê-lo (APÊNDICE A). Posteriormente, os questionários impressos devolvidos à Apae foram digitados no formulário on-line por um profissional da instituição. Os questionários foram aplicados a, pelo menos, 10% das famílias atendidas, conforme orientação dos pesquisadores e colaboradores da pesquisa. Dois objetivos principais foram informados às famílias que participaram do estudo: conhecer o perfil da família que é atendida pela Apae e identificar o que a família espera da Apae. O período de aplicação e retorno do material foi de dois meses e meio.

3.2.5 Procedimentos de análise dos dados

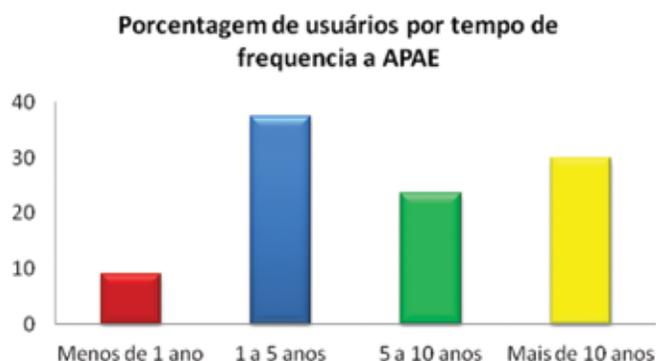
Para a análise dos dados foram utilizadas investigações estatísticas descritivas, principalmente distribuições de frequência e inferenciais (teste t). Essas análises foram realizadas com auxílio do pacote estatístico SPSS for Windows, versão 18, e do software Microsoft Excel 2010.

3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.3.1 Quanto à permanência dos usuários na Entidade

Verificou-se que a maioria dos usuários (37%) frequentam a Apae há mais de um ano e há menos de cinco anos. Observou-se, também, uma forte incidência (30%) de usuários que frequentam a Apae há mais de 10 anos (Gráfico 2).

Gráfico 2: Porcentagem de usuários por tempo na Apae.



Esses dados indicam aspectos significativos sobre o tempo de permanência dos usuários nas unidades apaeanas, principalmente com relação ao período em que buscaram matrícula na entidade, sendo possível observar que nos últimos cinco anos houve grande procura, representando a maioria dos casos apontados na investigação. Entende-se com esse resultado que as organizações ou escolas especiais apaeanas, mesmo em tempo de intensa defesa da inclusão escolar no País – que vem ocorrendo nos últimos anos –, ainda constituem espaços acessíveis, abertos, disponíveis e de confiança da população para atender às pessoas com deficiência intelectual ou múltipla.

A procura pelas Apaes pode ser devida à implementação da política de atenção integral e integrada aos usuários de seus serviços, inclusive com apoio às famílias, movimento que vem se consolidando cada vez mais. As áreas integradas são educação, saúde, assistência social e trabalho, uma situação demandada pela sociedade aos órgãos governamentais, mas que vem sendo propiciada por organizações não governamentais (ONGs), sem fins lucrativos.

O outro aspecto a se considerar é a permanência superior a dez anos das pessoas com deficiência intelectual ou múltipla na entidade. A situação remete às necessidades de apoio amplo, diversificado e intensivo a essas pessoas, que se expandem e variam ao longo do seu ciclo vital e do ciclo vital da família, exigindo atenção efetiva das entidades desde o nascimento até o processo de envelhecimento, conforme reconhecido pelo Movimento Apaeano.

Essa realidade coaduna-se com o aumento crescente do número de unidades apaeanas filiadas à Fenapaes nos últimos cinco anos, quantificado em 168 novas Apaes (o que corresponde a um contingente superior a 30.000 novos usuários diretos) nesse período, sendo que muitas instituições especializadas estão sendo fechadas por falta de incentivos e recursos estatais.

3.3.2 Quanto às condições sociais e econômicas das famílias

3.3.2.1 Responsáveis pela pessoa com deficiência

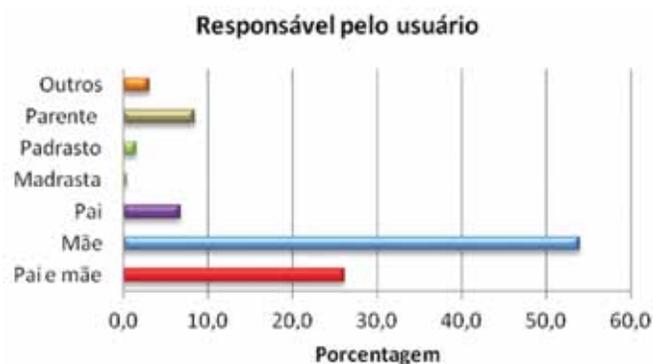
De acordo com os dados coletados, a mãe é a principal responsável pelos usuários das Apaes (55,2%). Essa responsabilidade também é compartilhada entre pai e mãe em 26,7% dos casos. Porém, em apenas 6,9% dos casos o pai é o único responsável. Comparativamente, observou-se maior incidência (8,6%) de outros parentes (irmãos, tios, avós etc.) responsáveis pelos usuários do que o percentual do pai nessa função (Gráfico 3).

Segundo Lamb e Billings (1997 apud DESEN; SILVA, 2000), a produção científica nacional e estrangeira sobre deficiência intelectual e família demonstrou que os pais experimentam o diagnóstico de deficiência do filho com uma vivência de crise mais intensa do que as mães. Esse aspecto pode explicar em parte a ausência dos pais como cuidadores e/ou responsáveis pelo filho. Outro motivo poderia ser o aumento da incidência de famílias monoparentais (formadas por mãe e filhos) de baixa renda.

Estudos evidenciaram que o nascimento de um filho com deficiência pode provocar um elevado número de divórcios, desarmonia familiar e deserção do marido (SILVA; DESSEN, 2001). No entanto, o fato pode ter um impacto positivo no casamento, fortalecendo as relações conjugais. Por outro lado, Dessen e Lewis (1998) apontaram que estudos brasileiros e estrangeiros sobre deficiência intelectual envolvendo o pai são raros, não permitindo compreender melhor sua (não) participação e envolvimento familiar.

A idade do responsável pela criança variou de 13 a 93 anos, com média de 44,2 anos (DP = 13,3). Porém, não foi possível acessar a idade de 29 responsáveis, sendo que em um caso a idade informada foi de 100 anos; em outro, 99 anos e em sete casos informaram que o responsável tinha menos que 10 anos. Tais casos foram considerados missing.

Gráfico 3: Porcentagem de usuários por responsável.



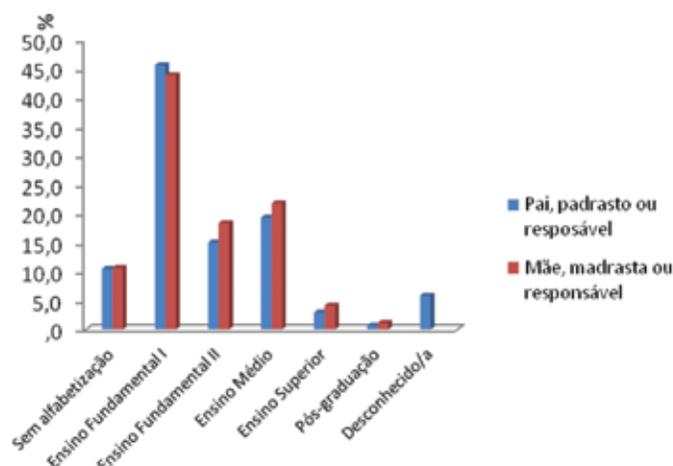
Os dados retrataram que a maior parte dos responsáveis são adultos. No entanto, adolescentes e idosos também declararam exercer esse papel, revelando a importância essencial de apoio às famílias que se encontram com responsáveis situados em faixas etárias extremas (os adolescentes pelo despreparo e pela condição de ilegitimidade para a função e os idosos pelas dificuldades próprias

da idade para cuidarem dos filhos, que são, muitas vezes, idosos também). Essa demanda das famílias foi discutida em Mesa Redonda no XXIII Congresso Nacional das Apaes, realizado no Paraná, em 2008, intitulada Nós e nossos filhos estamos envelhecendo: como assegurar lares, autonomia e empoderamento aos jovens e adultos com deficiência? Verificou-se, na ocasião, lacunas para essa assistência no governo e no terceiro setor, bem como poucos conhecimentos e estudos sobre o assunto.

Verificou-se ainda que, tanto nos casos em que o responsável é pai, padrasto ou outro que exerce a função paterna quanto nos que é a mãe, a madrasta ou outro parentesco que exerce a função materna, há uma tendência para uma baixa escolarização, sendo que aproximadamente 45% dos responsáveis possuem apenas a fase inicial do Ensino Fundamental e 10% não são alfabetizados (Gráfico 4).

Predominam a quantidade de pais com nível de ensino fundamental nos anos iniciais de escolarização, revelando o máximo de cinco anos de estudo. Os pais analfabetos excedem os que alcançaram os Ensinos Médio e Superior. A condição de escolaridade dos responsáveis, entretanto, mostra-se equilibrada em anos de estudo, revelando-se mais elevada nas mulheres quando se observa a ascensão da carreira acadêmica. Ou seja, além de se responsabilizarem mais pelos filhos com deficiência, as mães associam os cuidados aos filhos à busca por melhor formação educacional.

Gráfico 4: Porcentagem de usuários por escolaridade do responsável.



Na posição que ocupam, como mais responsáveis pelos filhos com deficiência, a busca de escolarização das mães é coerente com a expectativa de alcançar melhores condições salariais, necessitando de mais apoio junto aos filhos por parte das unidades apaeanas, de modo a poderem estudar e trabalhar. Caso não o façam e tenham que ocupar-se do(s) filho(s) com deficiência, agrava-se a situação social e econômica da família.

Os responsáveis pelos usuários da Rede Apaes, na grande maioria (92%), trabalham ou recebem remuneração como aposentados, conforme dados do Gráfico 5. Parte obtém seu sustento como empregados, e boa parte como autônomos. Essa realidade é positiva quanto à qualidade de vida e expectativas de sua melhoria para atender às necessidades econômicas da família e enfrentar os gastos requeridos pela pessoa com deficiência.

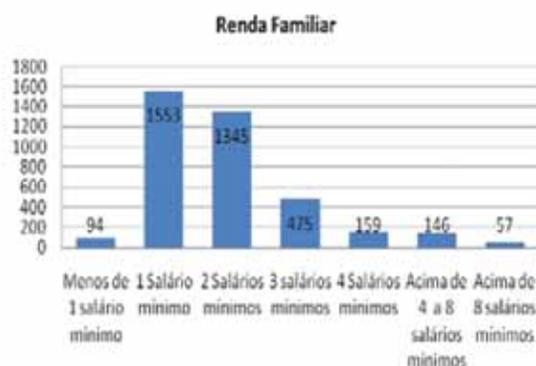
No entanto, a renda familiar declarada pelos respondentes demonstra a predominância de rendimento de um salário mínimo, seguido pela frequência dos que recebem dois salários mínimos. Considerando a pouca atenção e assistência dos governos às necessidades dessas famílias e tendo em vista os custos de tratamentos e atendimentos requeridos pela pessoa com deficiência, o rendimento é insuficiente para suprir, com boa qualidade, as demandas econômicas das famílias apaeanas. Nesse sentido, Pereira (1996) constatou o aumento de custos e de dificuldades econômicas em decorrência de cuidados médicos ou programas educativos especiais para pessoas com deficiência.

Em termos numéricos verificou-se, ainda, que a rede Apae atende a uma população de nível socioeconômico baixo, sendo que 78,2% (2.992) das famílias de usuários pesquisados possuem renda familiar inferior a dois salários mínimos (Gráfico 6). A renda familiar média foi de 1.142 reais (\pm 1.024).

Gráfico 5: Ocupação profissional do responsável.



Gráfico 6: Renda familiar dos responsáveis.



Esses dados são coerentes com o que afirma Bieler (BRASIL, 2006) quanto às estimativas dos países em desenvolvimento em relação às pessoas com deficiência. Para a autora, denunciando o ciclo entre deficiência e pobreza, de 15 a 20% das pessoas pobres nesses países vivem em situação de deficiência, vulneráveis à exclusão social.

Dos 3.829 usuários da rede Apae pesquisados, 64,7% (2.477) informaram que apenas um dos pais contribuía para a renda familiar. Nesses casos, verificou-se que na maioria o único responsável pela renda familiar era o pai (1.704). Retomando a análise do Gráfico 3, pode-se verificar que algumas vezes os pais (aproximadamente 555) atuam como provedores, mas não assumem o papel de responsáveis. No entanto, de acordo com Pereira (1996), os resultados dos últimos estudos revelam a tendência maior e contínua dos pais assumirem os mesmos papéis das mães.

Estudos demonstram que a criança com deficiência intelectual provoca impacto nos sentimentos e comportamentos parentais e no papel que os pais exercem na família, afetando-os de diversas maneiras. Para Gallagher et al. (1983) os pais experimentam maior estigma em relação ao filho do que as mães, podendo apresentar baixo nível de autoestima por essa razão.

Além da renda familiar, verificou-se que 63,2% (2.419) das famílias recebiam algum benefício governamental. Destas, 68% (1.695) recebiam Benefício de Prestação Continuada (BPC); 26,3% (603) recebiam benefício do INSS; 16,5% (495) da Bolsa Família e 5,1% (153) outro tipo de benefício. Os demais não informaram o tipo de benefício recebido.

Os dados permitem depreender que muitas famílias são assalariadas e acumulam benefícios do governo, minimizando o impacto das despesas com o atendimento das pessoas com deficiência. Ressalta-se que 16% das famílias informaram haver mais de um membro com deficiência na família, podendo levar à redução dos recursos gerados para a renda familiar, tornando-a insuficiente para seu sustento.

Na maioria das famílias a moradia era ocupada por pais e irmãos (56,5%), porém em 53% dessas moradias os espaços também eram divididos com outras pessoas, como avós (350), tios (257), primos (158), amigos (16) e outras pessoas não identificadas (377). Por outro lado, 26% dos usuários moravam na casa com os pais (sem os irmãos), 10,7% com os irmãos (sem os pais) e 4,9% com os avós (sem os pais), podendo ou não ter outras pessoas na casa.

Quanto ao número de pessoas que moravam na casa, verificou-se a predominância de quatro (30,9%), seguida de três (24,3%) e cinco pessoas (18,1%). Em situações de elevado número de pessoas na moradia, pode ocorrer diminuição da privacidade, aumento dos conflitos familiares e elevação das demandas para o sustento da família.

No geral, entretanto, como a pobreza e o baixo nível aquisitivo associam-se à baixa escolarização, as condições socioeconômicas da família intensificam a necessidade de atenção integral e integrada da população atendida pela Rede Apae, seja dos usuários diretos dos serviços ou de suas famílias.

3.3.3 Quanto às características sociobiográficas das pessoas com deficiência atendidas pela Rede Apae

A idade da pessoa com deficiência atendida pela rede Apae variou de 2 meses a 88 anos de vida, com média de 17,1 anos (DP=12,4 anos), sendo que 68% das pessoas tem menos de 20 anos e apenas 10% possui mais de 30 anos.

A procura das unidades apaeanas por atendimentos a bebês com deficiência justifica-se pela insuficiência expressiva da oferta no País de estimulação precoce para crianças de zero a três anos, bem como de educação infantil para crianças de zero a seis, pelos órgãos do governo. As ONGs sem fins lucrativos, dentre elas a Rede Apae, vêm atuando nessa lacuna em relação às crianças com deficiências, assumindo responsabilidades dos setores da saúde e da educação há dezenas de anos. Dessa forma, considera-se que a Rede Apae realiza um trabalho preventivo e educativo de grande significado para a sociedade.

O mesmo pode ser dito em relação ao atendimento de idosos com deficiência. As políticas de atenção ao idoso ainda não suprem as reais e amplas necessidades desse público específico, muito menos quando se encontra em situação de deficiência. Observa-se que as Apaes atendem esse público, porém de forma incipiente, sendo necessária a ampliação desse tipo de atendimento

juntamente com o implemento de estudos e pesquisas na área em articulação com a comunidade. Cumpre lembrar a ocorrência de envelhecimento prematuro nas pessoas com deficiência intelectual, já demonstrada em relação à Síndrome de Down, a partir de 40 anos de idade, segundo Wisniewski et al. (1986 apud SMITH, 2004).

Segundo Dessen e Silva (2000) as crianças com deficiência no Brasil ficam sem atendimento durante os primeiros anos de vida, período em que o desenvolvimento alcança níveis e possibilidades mais elevados. Além de prevenir o aparecimento de deficiências secundárias, o apoio ao desenvolvimento oferece condições evolutivas e de aprendizagem importantes e básicas para novas aquisições em fases subsequentes.

O percentual majoritário (68%) de usuários com idade inferior a 20 anos, revelado na pesquisa, demonstra a importância de intensificar programas para crianças e adolescentes, implicando:

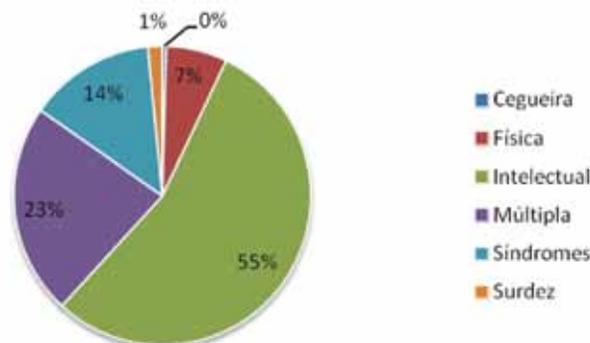
- a. estimulação nos primeiros anos da educação infantil com vistas à prevenção de deficiências secundárias e apoio/estimulação do desenvolvimento global;
- b. programas voltados à educação nos anos iniciais, com ênfase no letramento e no numeramento, mediante metodologias específicas para a acessibilidade curricular;
- c. programas voltados aos adolescentes com foco na aprendizagem, na educação sexual, nas habilidades sociais que considerem a importância das relações grupais e na preparação para o trabalho;
- d. programas voltados ao envelhecimento com boa qualidade de vida.

Os dados da presente pesquisa revelaram, ainda, a prevalência de pessoas do sexo masculino (56,6%) entre os participantes. Essas pessoas do sexo masculino ($M=16,7$; $DP=11,9$) eram, em média, significativamente mais jovens que as do sexo feminino ($M=17,8$; $DP=12,9$) [$t=2,68$; $gl=3811$; $p<0,01$].

O Censo 2000 indicou a prevalência do sexo feminino (13.179.712) sobre a população masculina (11.420.544) entre as pessoas com deficiência. No entanto, demonstrou a prevalência maior entre os homens quando se tratava de deficiência mental (intelectual), correspondendo, portanto, aos resultados desta pesquisa. Essa predominância se mantém quanto ao número mais elevado entre jovens do sexo masculino.

A prevalência do sexo masculino na amostra estudada foi condizente com resultados de pesquisas realizadas por Steele e Stratford (1995 apud SCHWARTZMAN, 1999) com pessoas com Síndrome de Down em todas as faixas etárias no Reino Unido, sendo identificadas as diferenças maiores nas faixas etárias da adolescência e de jovem adulto. No mesmo estudo os autores identificaram o número total mais elevado de pessoas com Síndrome de Down na faixa de 20 a 25 anos. A frequência vai diminuindo após essa idade, ainda mais intensamente a partir dos 40 anos para essa população específica, também com maior número de homens, exceto a partir dos 65 anos.

O Gráfico 7 apresenta a distribuição das pessoas por tipo de deficiência. Pode ser observada maior incidência de pessoas com deficiência intelectual (54,8%), seguida de deficiências múltiplas (22,8%) e com alguma síndrome (13,8%).

Gráfico 7: Porcentagem de usuários por tipo de deficiência.**Porcentagem de usuários por tipo de deficiência**

Tal resultado corresponde à realidade da Rede Apae, visto que o público-alvo atendido pelas unidades apaeanas é, preferencialmente, de pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

São poucos os estudos de prevalência e incidência de deficiências intelectual e múltipla no Brasil, dificultando o estabelecimento de parâmetros de atendimento e atenção nas áreas de saúde, educação, trabalho e assistência social, tanto para ações governamentais como para não governamentais.

Porém, na caracterização dos tipos de deficiência pode ter havido um viés em relação às síndromes, uma vez que em alguns casos identificados nessa categoria foi incluída pelos respondentes a Síndrome de Down, que deveria ter sido contabilizada como deficiência intelectual. Da mesma forma é possível que situações de paralisia cerebral tenham sido contabilizadas, em alguns casos, como deficiência física e, em outros, como deficiência múltipla, sendo essa situação possivelmente um reflexo das dificuldades conceituais que envolvem as duas categorias de deficiência.

Em um detalhamento da categoria Síndrome, foi solicitado, por carta, às 198 unidades apaenas que especificassem quais tipos de deficiência foram incluídos nessa categoria. Foram obtidas 40 respostas, das quais se destacam: Síndrome de Down (35), Espectro Autista (10), Síndrome de Williams (3), Síndrome Cornélio de Lange (3) e Síndrome do X Frágil (2).

Quanto à religião das pessoas com deficiência, os pais ou responsáveis informaram que, em sua maioria, a pessoa seguia a religião Católica (64,8%) ou Evangélica (28,3%), em menor número a Espírita (1,7%) e outras religiões (0,3%), como Judaica e Budista. Apenas 6% informaram que a pessoa não professava religião. O apoio religioso representa um importante fator para a aceitação da deficiência dos filhos e pode integrar significativamente a rede de apoio para a família e a inclusão social da criança, contribuindo para a autoestima individual e familiar.

Por outro lado, quando a deficiência é entendida pela família como resultado da vontade de Deus, pode exercer uma influência de conformismo ao status quo da criança em prejuízo da busca de condições favoráveis para sua aprendizagem e desenvolvimento.

3.3.4. Quanto à escolarização

Foi perguntado se havia na família mais de um membro com deficiência, e 16% das famílias responderam afirmativamente. Mais de um filho com deficiência pode ocorrer em razão de fatores hereditários, abuso de substâncias, condições ambientais adversas transgeracionais, dentre outras. Muitos nascimentos de crianças com deficiência ou deficiências adquiridas poderiam ser evitados por medidas de prevenção que não chegam a existir ou são incipientes em países em desenvolvimento.

Outros dados revelam que, do total de membros com deficiência na família, apenas 7,7% não estavam inseridos em uma instituição escolar. O índice elevado de busca por atendimento aos filhos é favorecido nas localidades onde existem ONGs sem fins lucrativos, principalmente se a pessoa precisa de apoio intenso e contínuo, dada a gravidade de sua condição. Como os dados evidenciaram, quase todos os membros com deficiência da família tiveram acesso ao atendimento.

Já considerando usuários da Rede Apae apenas os membros da família com deficiência, verificou-se que 100% estavam inseridos em uma instituição de ensino, sendo que apenas 11,4% estavam em escolas comuns e os demais frequentavam escolas especiais (88,6%). Esse dado indica que a maior oferta de serviços educacionais da Apae consiste na escolarização especializada das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, tendo o estudante como centro e utilizando metodologias e materiais condizentes com suas necessidades, além de oferecer apoio necessário para a aprendizagem do aluno. Essa forma personalizada de ensino e o uso de procedimentos especiais caracterizam a escola especial, entendida como especializada nas respostas educativas que oferece. Diferencia-se das demais pela identificação das necessidades especiais dos sujeitos e pelo ensino voltado para garantir-lhes o pleno desenvolvimento. Assim entendida, a escola especial não seria considerada segregadora, mas inclusiva, na medida em que a aprendizagem do aluno é buscada como meta principal, evitando-se a exclusão escolar pelo alijamento da oportunidade de aprender e de participar.

Os 11,4% atendidos pela Apae e que se encontram na escola comum recebem da instituição educação especial em complementação ao que estuda na outra escola, proposta defendida pelo MEC na política atual de educação especial. Verifica-se um percentual reduzido nessa forma de atendimento nas Apaes, pelo fato de ser uma proposta recente, implantada nos anos 2008-2011, ainda em fase de implementação. Nem todas as unidades apaeanas, por sua vez, adotam essa política de atenção ao seu público-alvo.

A Resolução CNE/CEB nº 2/2001 preconiza, no Art. 10, que:

Os alunos que apresentam necessidades educacionais especiais e requeiram atenção individualizada nas atividades da vida autônoma e social, recursos, ajudas e apoios intensos e contínuos, bem como adaptações curriculares tão significativas que a escola comum não consiga prover, podem ser atendidos, em caráter extraordinário, em escolas especiais, públicas ou privadas, atendimento esse complementado, sempre que necessário e de maneira articulada, por serviços das Áreas de Saúde, Trabalho e Assistência Social.

Nesse sentido, a Rede Apae entende que a escola especial é a mais apropriada para esses estudantes, reafirmando o que determina a referida Resolução que, por sua vez, baseia-se no Art. 58, parágrafo 2º, da Lei nº 9.394/96 das Diretrizes e Bases da Educação, que afirma:

○ atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular.

Quanto ao turno, observou-se que apenas 8% dos usuários estudavam em período integral, a grande maioria (92%) frequentava a escola em um período letivo diurno. A alternativa da escola integral, entretanto, seja a comum ou a especial, atende mais às demandas dessa população específica, em razão dos apoios necessários.

3.3.5. Quanto ao lazer e atividades cotidianas

A Tabela I apresenta os locais de lazer frequentados pela pessoa com deficiência por ordem de ocorrência. Observa-se que os usuários frequentavam principalmente praças (67,5%) e instituições religiosas (64,5%), especificadas como igrejas. Locais como praia, clube e cinema foram os menos citados.

Quanto à principal atividade de lazer, os respondentes informaram que ocorria em comemorações (46%), encontros sociais, jogos, brincadeiras com familiares e/ou amigos (40%) e grupos de apoio (40%). Nessas atividades foi informado que 42% das pessoas com deficiência eram acompanhadas por amigos.

Os dados demonstram a restrição social vivida pelas pessoas com deficiência, alvos da presente pesquisa. Sua inclusão social está reduzida principalmente ao contexto familiar, religioso e no espaço privado da família e dos amigos. Sua inserção social mais ampla ainda está por acontecer. Vimos que a média de idade da pessoa com deficiência focalizada nesta pesquisa é de 17,1 anos (DP=12,4 anos), sendo que 68% das pessoas têm menos de 20 anos e apenas 10% possuem mais de 30 anos.

Se considerada a média de idade, a ciência destaca o interesse dos jovens nessa faixa etária pela participação em grupo de pares, importante para sua construção identitária, autonomia, definição de valores e filiação grupal, dentre outros aspectos significativos para sua formação como pessoa.

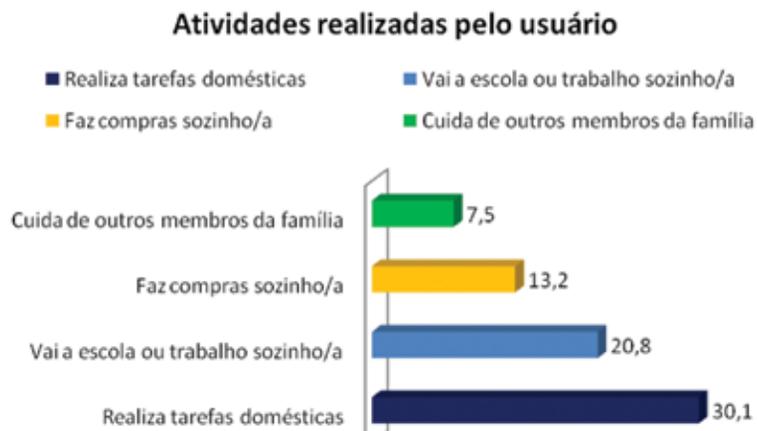
Quando se verifica que 68% desse grupo estão com menos de 20 anos de idade, convém destacar a importância do interpessoal e do social na sua constituição como sujeitos, na influência do outro social para o seu desenvolvimento global, podendo-se destacar o desenvolvimento cultural, cognitivo e afetivo, principalmente em se tratando de uma faixa etária evolutiva inicial no ciclo da vida e de pessoas em situação de deficiência intelectual e múltipla.

○ convívio social, entretanto, é importante em todas as faixas etárias, e os 10% maiores de 30 anos também requerem essa vivência coletiva e interpessoal para o seu desenvolvimento pleno e boa qualidade de vida.

Tabela 1: Lugares públicos de lazer frequentados.

Lugares	Nº	%
Praça	2.584	67,5
Igreja	2.471	64,5
Outros	1.524	39,8
Restaurante	1.084	28,3
Shopping	928	24,2
Praia	683	17,8
Clube	649	16,9
Cinema	487	12,7

O Gráfico 8, a seguir, apresenta as atividades realizadas com autonomia pela pessoa com deficiência. Observa-se que a principal atividade realizada é relativa às tarefas domésticas e à locomoção para escola ou trabalho sem companhia. Ressalta-se que 38% das pessoas com deficiência tinham menos de 11 anos, o que poderia também ser um limitador para a realização da maioria das atividades listadas.

Gráfico 8: Atividades cotidianas realizadas pelo usuário da rede Apae.

Quando se considera a faixa etária dos demais sujeitos, que se encontram acima de 11 anos (62%), pode-se verificar que sua autonomia está reduzida ao ambiente privado (casa) ou a contextos restritos (escola e trabalho). A inclusão em outros ambientes e espaços sociais onde a autonomia possa ser experimentada precisa ser ampliada, em favor do desenvolvimento da competência social e adaptativa da pessoa com deficiência intelectual ou múltipla. Aranha (1995) defende que o impedimento da participação social da pessoa com deficiência tem prejuízo tanto para o seu desenvolvimento como para a sociedade, que perde oportunidades em consciência, comportamento e possibilidades de transformação.

Falknbach, Drexler e Werler (2008) argumentam que o pragmatismo da vida social e o receio dos pais de que os filhos possam ser ludibriados e de que não são capazes de desenvolver autonomia tornam-se uma grande preocupação para os pais. Esses aspectos podem contribuir para que a família não invista, acredite ou incentive a autonomia e independência de seus filhos com deficiência

intelectual ou múltipla. No entanto, os autores defendem que os pais são capazes de reavaliar seus conceitos iniciais sobre os filhos com deficiência, de aprender a valorizar suas capacidades e poder melhorar a própria autoestima, o que lhes favorece no processo educativos dos filhos.

3.3.6. Quanto à dinâmica familiar

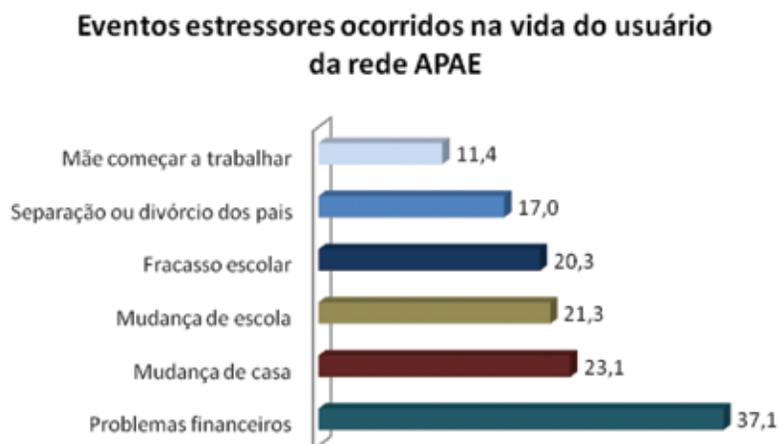
3.3.6.1 Eventos estressores para a família

O principal evento estressor relatado que afetou a vida das pessoas com deficiência foi o relacionado a dificuldades financeiras, seguido de mudança de residência, mudança de escola, fracasso escolar, separação ou divórcio dos pais e, por último, a mãe começar a trabalhar fora (Gráfico 9). Observa-se que todos os fatores estressores declarados estão associados ao sentimento de falta e de perda. Foi informado anteriormente que, dos 3.829 usuários da rede Apae pesquisados, 64,7% (2.477) tinham como única fonte de renda familiar um dos responsáveis. Nesses casos, a maioria tinha o pai como único responsável (1.704). A saída da mãe para trabalhar, no entanto, constitui a única solução e condição necessária quando o pai não é o responsável pelo sustento da família.

Segundo Pereira (1996) os membros de famílias de baixa renda experimentam situações de estresse mais severas, embora a frequência seja menor do que com os membros das famílias de classe média, sendo que as situações socioeconômicas não só ocasionam um elevado nível de estresse como também influenciam a capacidade de os pais interagirem com os seus filhos.

Outras situações estressoras, embora não relatadas pelos respondentes, dizem respeito ao maior isolamento e à menor possibilidade de mobilidade social por parte dos pais; manifestações emocionais como depressão, culpa, ansiedade e outras se somam às experiências econômicas, sociais e emocionais dos pais e foram relatadas como fatores de estresse (PEREIRA, 1996).

Gráfico 9: Eventos estressores ocorridos na vida do usuário da rede APAE.



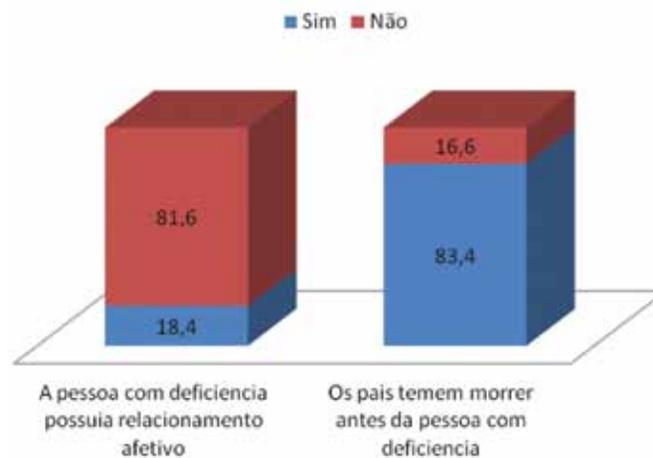
3.3.6.2 Relacionamentos afetivos e dependência dos pais

A grande maioria dos pais das pessoas com deficiência (83,4%) informou temer falecer antes do filho. Essa é uma situação geradora de angústia, que se intensifica quando se trata de pais idosos. Para Falknbach, Drexler e Werler (2008) a ideia de que os pais se dedicam aos filhos mais na infância e de que mais tarde terão autonomia com sustentabilidade não se verifica na vivência familiar, sendo necessário o cuidado constante e continuado na realidade das famílias.

Por outro lado, apenas 18,4% dos informantes declararam que as pessoas com deficiência possuíam um relacionamento afetivo (Gráfico 10). Essa situação costuma provocar preocupação, receios e conflitos nos pais de pessoas com deficiência intelectual e múltipla, muitas vezes por entenderem que os filhos continuam crianças por toda a vida e que não sentem necessidade de relacionamentos afetivos além do amor fraterno no âmbito familiar, outras vezes pelo receio do sofrimento que esses relacionamentos possam causar aos filhos ou por não acreditarem que possam encontrar e estabelecer tais relacionamentos.

Segundo Figueiredo Netto (2003), os esforços da sociedade atualmente estão voltados para a independência e a autonomia das pessoas com deficiência, inclusive direitos protegidos por lei. Como exemplo pode ser citada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2007), Art. 23. No entanto, segundo Figueiredo Netto (2003), a afetividade e a sexualidade das pessoas com deficiência vêm se mantendo como tabu, mito, crença, preconceito, pecado, patologia, dentre outros, uma situação dominada pela ignorância e pelo desconhecimento. A abertura da família para conhecer e aceitar os direitos e necessidades dos filhos é essencial, bem como a educação sexual dos filhos, condição necessária para sucesso em muitos aspectos da vida, de acordo com a autora.

Gráfico 10: Porcentagem de usuários que possuem relacionamento afetivo e cujos pais têm medo de falecer antes dos filhos.

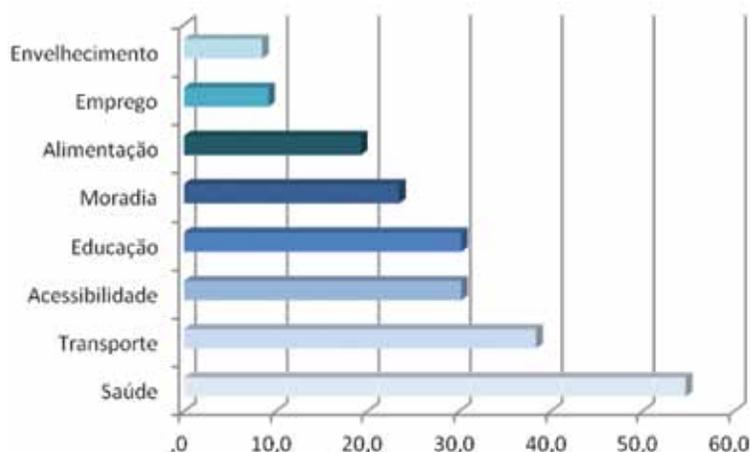


3.3.7 Quanto às necessidades dos usuários da Rede Apae

Dentre as necessidades apresentadas pelas pessoas com deficiência destacam-se as questões de saúde (54,7%), transporte (38,4%), educação (30,9%), sendo estas necessidades básicas da população.

Em seguida, vem a acessibilidade (30,25%), uma questão relevante que aparece após as condições básicas de sobrevivência. Nesse caso, trata-se da sobrevivência social, além da pessoal, e requiere leis próprias e políticas para seu cumprimento. No entanto, a situação de acessibilidade continua incipiente no País.

Gráfico 11: Necessidades da pessoa com deficiência.



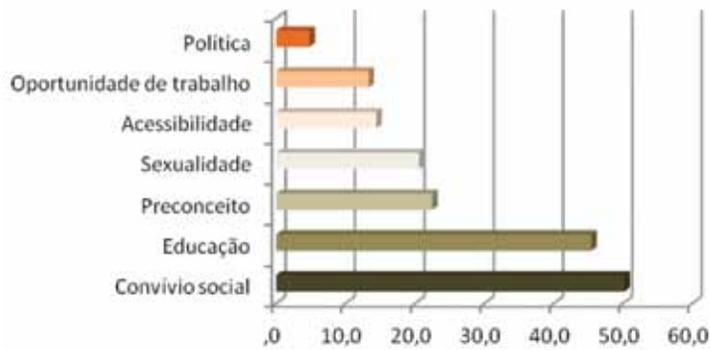
Os respondentes (7,7%) citaram outras necessidades como autonomia e independência, lazer e socialização, inclusão escolar, dificuldades com preconceito e necessidades materiais com BPC, cadeiras de rodas, aparelhos auditivos. Foram citadas, ainda, dificuldades familiares como perda da guarda parental, alcoolismo do pai, conflitos entre o casal e ausência do pai. São necessidades que se tornam mais agravantes quando se relacionam a pessoa com deficiência e cuja natureza familiar, cultural e socioeconômica denota sua complexidade. Seu impacto na Rede Apae é sensível, justificando os esforços da organização de promover atenção integral e integrada, já mencionada anteriormente, aos seus usuários.

3.3.8 Quanto aos assuntos de interesse da pessoa com deficiência

Foi perguntado às famílias que assuntos eram abordados com a pessoa com deficiência na família. Verificou-se que os principais assuntos foram convívio social e educação, seguidos por preconceito, sexualidade e outros (brincadeiras, amizades, casamento, novela, etc), como demonstra o Gráfico 12. O fato de a pessoa com deficiência não conseguir se expressar verbalmente foi citado por 6,2% das famílias.

Os temas apontados são pertinentes e revelam a abrangência que a família entende como adequada e à altura da pessoa com deficiência. A restrição verbal tem sido uma explicação para que o diálogo da família com o membro com deficiência seja restrito e, muitas vezes, inexistente. No entanto, comunicação e uso da linguagem têm sido expressivamente indicados para pessoas com deficiência intelectual, como recurso para o seu desenvolvimento cultural e cognitivo (VIGOTSKI, 1995). Indicação aplicada não apenas à família, mas aos profissionais, amigos e cuidadores, ou seja, estendido a todos que as cercam.

Gráfico 12: Principais assuntos abordados pela família com a pessoa com deficiência.

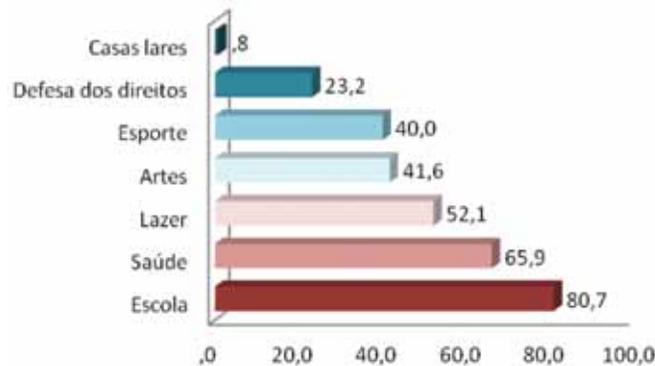


3.3.9 Quanto à participação na Apae

3.3.9.1 Programas em que a pessoa com deficiência participa

Quanto aos programas em que a pessoa com deficiência está inserida na Apae, 80,7% informaram que era a escola; 65,9%, programas de saúde, seguidos por lazer, artes e esportes. Apenas 23,2% dos usuários informaram que se inseriam em programas de defesa dos direitos da pessoa com deficiência e, para apenas 32 usuários, a Apae funcionava como casa lar (Gráfico 13). Outros programas, tais como estimulação precoce, festas e comemorações, equoterapia, informática e oficinas foram citados por 5,2% dos usuários.

Gráfico 13: Programas em que a pessoa com deficiência está inserida.



A educação distingue-se como oferta prioritária da RedeApae e faz parte de sua história. Isso ocorreu por contingências sociais, quando, há quase seis décadas, não havia oportunidades educacionais para as pessoas com deficiência nas redes de ensino. As famílias se reuniram e criaram espaços de atendimento para seus filhos, inclusive de saúde e lazer. Essa realidade colocou as Apaes e outras organizações congêneres na liderança da inclusão social e escolar das pessoas com deficiência no Brasil, experiência também de muitos outros países.

Por outro lado, fica clara a insuficiência de programas voltados para o trabalho, uma importante área de desenvolvimento pessoal e social, inclusive importante para a melhoria da autonomia da pessoa com deficiência e sua participação na renda familiar e na economia do País. Nesse sentido, a cidadania implica não apenas o reconhecimento dos direitos, mas dos deveres do cidadão, status a ser cada vez mais conquistado pelas pessoas com deficiência.

A pouca frequência de pessoas com deficiência em casas lares indica que, apesar das dificuldades socioeconômicas e culturais, a família ainda se responsabiliza pelos filhos com deficiência, não os encaminhando a programas do governo. Por outro lado, a pouca participação política da pessoa com deficiência e de sua família pode demandar mais envolvimento das Apaes e compromisso com sua missão de defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Quanto à satisfação com o programa, verificou-se que 93,6% dos usuários aprovaram o programa, considerando-o como ótimo (55%) ou bom (39%); apenas 6% avaliaram como razoável; e menos de 0,5% avaliaram como ruim ou péssimo. A aceitação pelos serviços da Apae e o reconhecimento de sua qualidade tem sido demonstrado em outras formas de avaliação, inclusive em âmbito nacional, também pela sociedade.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A primeira Apae foi fundada em 1954 no Rio de Janeiro. Atualmente a Rede Apae constitui um movimento social integrado por 2.101 unidades filiadas, distribuídas por 2.067 municípios em todo o Brasil.

A Rede Apae é constituída por unidades que se dedicam ao atendimento integral e integrado ao seu público-alvo, constituído, preferencialmente, por pessoas com deficiência intelectual e múltipla e suas famílias, nas áreas da educação, saúde, trabalho e assistência social. Predomina em sua atuação a educação em nível básico, nas séries iniciais, em escolas especializadas, por força da necessidade de acolher crianças, jovens e adultos com deficiência que não têm ou tiveram acesso à escolarização.

Por outra lado, as Apaes atendem também à população que, mesmo com a oportunidade de ingresso nas escolas comuns, preferem a educação especial como forma de iniciar a escolarização dos filhos, sendo essa opção prevista na Lei nº 9.394/96 das Diretrizes e Bases da Educação Nacional, bem como na Resolução nº 2/2001 do Conselho Nacional de Educação. Essa legislação determina que a escolarização especial é, inclusive, indicada nos casos de estudantes com necessidades de apoio intenso e contínuo para os quais a rede comum de ensino não oferece condições de atendimento correspondente às suas necessidades específicas, como ocorre com alguns estudantes com deficiência intelectual e com muitos portadores de deficiência múltipla.

A inclusão escolar e social de pessoas com deficiência parece ser ainda um grande desafio para o Brasil, pois a despeito de políticas públicas de inclusão educacional observa-se a incapacidade atual das escolas públicas e privadas do País em atender crianças na primeira fase do desenvolvimento e nas fases adulta e velhice. Considera-se também o despreparo dos profissionais da educação para lidar com as pessoas portadoras de deficiência, grupo que apresenta os mais elevados índices de população fora da escola e as maiores taxas de analfabetismo, como indicam as estatísticas dos órgãos competentes do Ministério da Educação.

Além disso, a inclusão social fora do contexto educacional da pessoa com deficiência parece ser um desafio ainda maior. Os dados obtidos por esta pesquisa demonstram que atividades de lazer ocorrem principalmente em lugares como igreja e praças. As principais atividades de lazer são comemorações e eventos sociais na família ou amigos. Poucos são os locais adaptados a pessoas com deficiência, e observa-se despreparo da população em geral para lidar e/ou conviver com essas pessoas.

A presente pesquisa demonstrou que a Rede Apae atende uma clientela diversificada da primeira infância à velhice. Tal clientela é duplamente vulnerável, pois além da deficiência é proveniente de

famílias com baixo nível socioeconômico, cujos responsáveis possuem baixa escolaridade e que, em sua maioria, trabalham fora de casa. O papel das Apaes nesse sentido é de significativa importância para a sociedade e para as famílias de pessoas com deficiência, em particular com apoio às famílias e às pessoas nessa situação.

É importante que as Apaes ampliem seus programas de estimulação precoce, tendo em vista a demanda de atendimento para essa faixa etária, bem como para educação infantil, para dar oportunidades educacionais às crianças com deficiência na faixa etária de zero a seis anos, tendo em vista a insuficiência de oferta de educação infantil no País e a importância de programas preventivos de deficiências secundárias para bebês e crianças com deficiência até seis anos de idade.

O mesmo pode ser dito em relação aos programas destinados a pessoas com deficiência em processo de envelhecimento, desassistidas no País e necessitando de cuidados, muitas delas com pais idosos, também demandando atenção.

Os resultados da pesquisa revelaram, ainda, a necessidade de maior inserção social das pessoas com deficiência, inclusive no mundo do trabalho, considerando que a maioria tem vida social e lazer restritos aos contextos familiar e escolar. Demandam, ainda, oportunidades culturais e condições formativas de empregabilidade, para que possam expandir suas formas de participação e desenvolvimento pleno.

Por outro lado, as famílias integradas por membros com deficiência relatam seu estresse e demandas de apoio em diferentes áreas, de modo a contribuir para o próprio crescimento no ciclo vital da família e de seus membros em particular, favorecendo o desenvolvimento dos filhos com deficiência no aspecto adaptativo pessoal, mas também de protagonismo social. Para isso, a família precisa, ela mesma, empoderar-se e ser empoderada.

Sabe-se que as relações familiares implicam um aprendizado constante, com base em vivências compartilhadas e positivas, na ampliação do conhecimento e na desmistificação da deficiência como uma condição adversa e fatalista. As experiências e as oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento cultural da família são condições para que as famílias reavaliem seus conceitos de deficiência e contribuam para que a cultura e a sociedade assim o façam, enfrentando os preconceitos e as pré-concepções historicamente instituídas. É preciso que o impacto do nascimento de um filho com deficiência evolua para sua boa aceitação e superação de seus limites, buscando a família formas de (re)organização interna, contando com o apoio do próprio núcleo familiar e das instituições, a exemplo das Apaes das quais fazem parte integrante. Assim, todos (pessoas e instituições) podem preparar-se para a vida cidadã e atuar como tais.

REFERÊNCIAS

ANDOLFI, M.A. terapia familiar. Lisboa: Editorial Veja, 1981.

ARANHA, M.S.F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. Temas em Psicologia, Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, p. 63-70, 1995.

BAUER, M.W.; GASKELL, G. (Ed.) Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

BIELER, R.B. Deficiência, pobreza e exclusão: a estratégia de desenvolvimento inclusivo - ressignificando o conceito de acessibilidade. In: CORDE. (Org.) Acessibilidade: você também tem compromisso. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2006. p. 98-105.

BRASIL. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Disponível em: <<http://www.acessibilidadeweb.com/luso/Convencao.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2011.

_____. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais – orientações gerais e marcos legais. Brasília: Ministério da Educação, 2004.

_____. Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001. Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais – orientações gerais e marcos legais. Brasília: Ministério da Educação, 2004.

DESSEN, M. A.; LEWIS, C. Como estudar a “família” e o “pai”? Cadernos de psicologia e educação Paidéia. Ribeirão Preto, v. 8, n. 14-15, p. 105-121, Fev.-Ago. 1998.

DESSEN, M.A.; SILVA, N. L. P. Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. Paidéia, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 12-23, ago.- dez. 2000.

FALKNBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 65-73, dez. 2008.

FÁVERO, M.A. B. Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: Relatos maternos. 2005. 175 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

FIGUEIREDO NETTO, J. M. Sexualidade e trabalho. In: OLIVEIRA, M. H. A. de (Org.) Trabalho e deficiência mental. Brasília: Apae, 2003. p. 93-110.

GALLAGHER, J. J.; BECKMAN, P.; CROSS, A. H. Families of handicapped children. The journal of special education, Sources of stress and its Amerioration, v. 50, n. 9, p. 10-19, Set. 1983.

GROTBERG, E. H. La resiliencia en el mundo de hoy. Barcelona, Espanha: Editorial Gedisa, 2006.

IBGE. Censo demográfico 2000: Características gerais da população. Rio de Janeiro: IBGE, 2003.

MARQUES, C.E.C.C. Perturbações do espectro do autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães. 2000. 283 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2000.

MINAYO, C. S. (Org.). Pesquisa social: Teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MINUCHIN, S. Famílias: Funcionamento & tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

NICHOLS, M. P.; SCHWARTZ, R. C. Terapia Familiar: conceitos e métodos. Porto Alegre: Artmed, 1998.

PEREIRA, A. I. Crescer em relação: estilos parentais educativos, apoio social e ajustamento. 2007. Tese (Doutorado) – Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra, 2007. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10316/7477>>. Acesso em: 01 fev. 2011.

RELVAS, A. O ciclo vital da família, perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento, 1996.

SCHWARTZMAN, J. S. e cols. Síndrome de Down. São Paulo: Memnon/Ed. Mackensie, 1999.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. Psicologia: teoria e pesquisa, Brasília, v. 17, n. 2, abr. 2001.

SMITH, M. de A. C. Síndrome de Down, envelhecimento e Doença de Alzheimer: perspectivas. In: CLEMENTE FILHO, A. S.; GROTH, S. M. (Org.) Envelhecimento e deficiência mental: uma emergência silenciosa. São Paulo: Instituto Apae, 2004.

VIGOTSKI, L. Fundamento da defectologia. Ciudad de La Habana, Cuba: Editorial Pueblo y Educación. Obras completas, Tomo V, 1995.

ZARANZA, N. I. C. Autismo e família: estudo dos aspectos familiares e sociais. 2008. 161 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2008.

APÊNDICE A – Questionário

• DADOS DA ENTIDADE

Entidade:

Cidade:

• SEUS DADOS (DE QUEM ESTÁ PREENCHENDO A PESQUISA)

Nome: (nome completo):

Cargo:

• NOME DA APAE

• QUANTO TEMPO FREQUENTA A APAE?

() Um a três anos

() Alguns meses

() Três a cinco anos

() Cinco a dez anos

() Mais de dez anos

• RESPONSÁVEIS?

() Pai

() Mãe

() Padrasto

() Madrasta

() Parentes próximos

() Outros

• IDADE DO RESPONSÁVEL

• ESCOLARIDADE DO PAI / PADRASTO OU RESPONSÁVEL

() Ens. Fundamental I

() Ens. Fundamental II

() Ens. Médio

() Graduação

() Pós-Graduação

() Mestrado

() Doutorado

() Acima de doutorado

() Sem alfabetização

() Pai desconhecido

• ESCOLARIDADE DA MÃE / MADRASTA OU RESPONSÁVEL

- () Ens. Fundamental I
- () Ens. Fundamental II
- () Ens. Médio
- () Graduação
- () Pós-Graduação
- () Mestrado
- () Doutorado
- () Acima de doutorado
- () Sem alfabetização

• OCUPAÇÃO ATUAL DA MÃE / MADRASTA OU RESPONSÁVEL

- () Funcionária pública
- () Funcionária privada
- () Autônoma
- () Cooperada
- () Desempregada
- () Não trabalha
- () Aposentada
- () Proprietária de negócio

• OCUPAÇÃO ATUAL DO PAI / PADRASTO OU RESPONSÁVEL

- () Funcionário público
- () Funcionário privado
- () Autônomo
- () Cooperado
- () Desempregado
- () Não trabalha
- () Aposentado
- () Pai desconhecido
- () Proprietário de negócio

• QUEM TRABALHA E SUSTENTA A CASA?

- () Pai
- () Mãe
- () Irmãos
- () Padrasto
- () Madrasta
- () Outros
- () Avô ou avó

• RENDA FAMILIAR

- 1 Salário mínimo
- 2 Salários mínimos
- 3 salários mínimos
- 4 Salários mínimos
- Acima de 4 salários mínimos
- Acima de 8 salários mínimos
- Acima de 10 salários mínimos
- Acima de 15 salários mínimos
- Menos de 1 salário mínimo

• RECEBE BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA?

- Sim
- Não

• QUAL TIPO DE BENEFÍCIO?

- Bolsa família
- INSS
- BPC
- Outro
- Não recebe

• NÍVEL DE SATISFAÇÃO QUANTO AO VALOR DO BENEFÍCIO

- Alto
- Baixo
- Médio
- Baixíssimo
- Não recebe

• R\$ TOTAL DA RENDA MENSAL?**• SITUAÇÃO DA MORADIA?**

- Própria
- Alugada
- Emprestada

• QUEM MORA NA CASA?

- Irmãos
- Primos
- Pais
- Tios
- Amigos
- Avós
- Outros

• **NÚMERO DE PESSOAS NA FAMÍLIA?**

- Dois
- Três
- Quatro
- Cinco
- Seis
- Sete
- De oito a dez
- Acima de dez

• **MAIS DE UM MEMBRO COM DEFICIÊNCIA?**

- Sim
- Não

• **IDADE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?**

• **TIPO DE DEFICIÊNCIA?**

- Física
- Intelectual
- Múltipla
- Surdez
- Cegueira
- Síndromes

• **TIPO DE ESCOLA?**

- Especial
- Comum

• **PERÍODO EM QUE ESTUDA?**

- Manhã
- Tarde
- Noite
- Integral

• **HÁ ALGUM MEMBRO DA FAMÍLIA QUE TENHA DEFICIÊNCIA E QUE NÃO ESTEJA FREQUENTANDO ALGUMA INSTITUIÇÃO ESCOLAR?**

- Sim
- Não

• **SEXO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?**

- Masculino
- Feminino

• A PESSOA COM DEFICIÊNCIA FREQUENTA LOCAIS PÚBLICOS DE LAZER?

- () Praça
- () Shopping
- () Cinema
- () Atividades na Igreja
- () Restaurante
- () Clube
- () Praia
- () Outros

• PARTICIPA DE GRUPO DE APOIO?

- () Sim
- () Não

• PARTICIPA DE ENCONTROS SOCIAIS, JOGOS, BRINCADEIRAS COM FAMILIARES E/OU AMIGOS?

- () Sim
- () Não

• PARTICIPA DE COMEMORAÇÕES EM GERAL?

- () Sim
- () Não

• ALGUM AMIGO O ACOMPANHA NAS ATIVIDADES?

- () Sim
- () Não

• FAZ COMPRAS SOZINHO?

- () Sim
- () Não

• CUIDA DE OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA?

- () Sim
- () Não

• VAI PARA A ESCOLA/TRABALHO SOZINHO?

- () Sim
- () Não

• REALIZA TAREFAS DOMÉSTICAS?

- () Sim
- () Não

• **ENTRE OS PRINCIPAIS EVENTOS OCORRIDOS NA VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA ESTÁ A MUDANÇA DE ESCOLA E TRABALHO?**

- Sim
 Não

• **ENTRE OS PRINCIPAIS EVENTOS OCORRIDOS NA VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA ESTÁ UM FRACASSO ESCOLAR?**

- Sim
 Não

• **ENTRE OS PRINCIPAIS EVENTOS OCORRIDOS NA VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA ESTÁ UMA MUDANÇA DE CASA?**

- Sim
 Não

• **UM DOS PRINCIPAIS EVENTOS OCORRIDOS NA VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA FOI A MÃE COMEÇAR A TRABALHAR FORA?**

- Sim
 Não

• **ENTRE OS PRINCIPAIS EVENTOS OCORRIDOS NA VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA ESTÁ PROBLEMAS FINANCEIROS?**

- Sim
 Não

• **ENTRE OS PRINCIPAIS EVENTOS OCORRIDOS NA VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA ESTÁ SEPARAÇÃO OU DIVÓRCIO DOS PAIS?**

- Sim
 Não

• **A PESSOA COM DEFICIÊNCIA TEM ALGUM TIPO DE RELACIONAMENTO AFETIVO?**

- Sim
 Não

• **OS PAIS TEMEM MORRER ANTES DO FILHO DEFICIENTE?**

- Sim
 Não

• QUAIS AS NECESSIDADES ESPECÍFICAS MAIS SIGNIFICATIVAS QUE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA POSSUI NO MOMENTO?

- () Transporte
- () Moradia
- () Saúde
- () Acessibilidade
- () Educação
- () Alimentação
- () Envelhecimento
- () Emprego
- () Outros

• QUAIS ASSUNTOS SÃO ABORDADOS NA FAMÍLIA PELA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?

- () Educação
- () Sexualidade
- () Preconceito
- () Oportunidade de trabalho
- () Convívio social
- () Acessibilidade
- () Política
- () Outros

• A PESSOA COM DEFICIÊNCIA PARTICIPA DE QUAL PROGRAMA NA APAE?

- () Escola
- () Saúde
- () Esporte
- () Artes
- () Lazer
- () Defesa dos direitos
- () Casas lares
- () Outros

• QUAL É O NÍVEL DE SATISFAÇÃO DO PROGRAMA ASSINALADO?

- () Ótimo
- () Bom
- () Razoável
- () Ruim
- () Péssimo

• QUAL É O NÍVEL DE PARTICIPAÇÃO DO RESPONSÁVEL NA APAE?

- () Dirigente
- () Voluntário
- () Contratado
- () Outros

• **PARTICIPOU DA ÚLTIMA ASSEMBLEIA DE ELEIÇÃO DA APAE?**

- () Sim
- () Não

• **QUAL RELIGIÃO A PESSOA COM DEFICIÊNCIA SEGUE?**

- () Católica
- () Evangélica
- () Espírita
- () Budista
- () Ateu
- () Islâmica
- () Judaica
- () Nenhuma

• **ESTADO**

PROF^a DR^a JÚLIA S. N. F. BUCHER- MALUSCHKE

Doutora em Psicologia e Sexologia pela Universidade Católica de Louvain-Bélgica; Fulbright Scholar na St. John's University- Nova York –Estados Unidos; Pós-doutorado na Universidade de Tübingen - Alemanha; Professora Emérita da Universidade de Brasília-UnB; Pesquisadora Associada da Universidade de Brasília; Professora da Pós-graduação em Psicologia da Universidade Católica de Brasília- UCB; Coordenadora do GT 20:Família, Processos de Desenvolvimento e Promoção da Saúde integrante da Associação Nacional de Pesquisadores em Psicologia -ANPEPP. Atualmente desenvolve pesquisa na área da família em múltiplos contextos

PROF^a DR^a ERENICE NATALIA SOARES DE CARVALHO

Psicóloga, fonoaudióloga, mestre e doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília. Professora do curso de Graduação em Psicologia e do Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica de Brasília. Exerceu as funções de Diretora de Educação Especial da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal-SEDF e de consultora do MEC/Secretaria de Educação Especial. Atualmente realiza consultoria na SEDF/Diretoria de Educação Especial e na Federação Nacional das Apaes. Vem desenvolvendo pesquisas nas áreas de educação especial, inclusiva e currículo na diversidade, temas abordados em programas de educação continuada de profissionais da educação dos quais participa.

PROF^a DR^a CLÁUDIA CRISTINA FUKUDA

Psicóloga, especialista em Psicometria, mestre e doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília. Professora do curso de Graduação em Psicologia e do Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica de Brasília. Pesquisa temas relativos ao desenvolvimento psicossocial de crianças e adolescentes, com foco no desenvolvimento saudável e nas interações sociais em contexto escolar. Atualmente coordena o projeto de pesquisa: “Desmascarando o preconceito: a descrição comportamental e o estudo das vivências de estigmatização, discriminação e preconceito em escolas do DF” e participa do projeto “Crianças e adolescentes em acolhimento institucional no DF: estudo das condições familiares, institucionais e sociais”.



Federação Nacional das Apaes
Fone: (61) 3224-9922 | Fax: (61) 3223-8072
www.apaebrasil.org.br

ISBN 978-85-86242-12-0

