

DOCUMENTO
NORTEADOR

Autogestão, Autodefensoria e Família

**Orientações para
o Trabalho com as Famílias
no Contexto da Rede Apae**





Documento Norteador Autogestão, Autodefensoria e Família

Orientações para o Trabalho com as Famílias no Contexto da Rede Apae

2017



Organização:

Elcira Machado Bernardi
Erivaldo Fernandes Neto
Jaqueline Regina Pilger

Consultoras:

Dra. Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke
Dra. Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira

Coordenadores(as) Estaduais de Autogestão, Autodefensoria e Família da Rede Apae:

Aila Cristina de Lima de Sá (MA)	Elizabeth Avelino da Silva (PE)
Eliana Maria Silva Rosa (BA)	Maik Veras da Silva (PI)
Iêda Edva de Oliveira Couras Amaro (CE)	Alionita Souza B. Scaburi (PR)
Solange Sobrinho (DF)	Hugo Leonardo Neves Gomes (RJ)
Alcionis Ennes de Oliveira (ES)	Maria Jandira Silva (RN)
Neli Gaspar dos Santos (GO)	Antonio Sérgio Basto Brasileiro (RO)
Marilene Oliveira da Costa (MA)	Jaqueline Regina Pilger (RS)
Marli Duarte Silva (MG)	Cláudia Robertha de Arrasão (SC)
Adalberto Carlos Lopes Garrido (MS)	Ilenoi Costa Silva (SE)
Teresinha Hagers Citadella (MT)	Mônica Neves Rocha Arten (SP)
Kátia Simone Campos (PA)	Michel Jones da Silva Ferreira (TO)
Maria da Conceição Consta do Rego (PB)	Fernanda Santos Fernandes (AC)
	Maria das Graças Xavier Ribeiro (AL)

FICHA CATALOGRÁFICA

E482d Bernardi, Elcira Machado.

Documento norteador: autogestão, autodefensoria e família: orientações para o trabalho com as famílias no contexto da Rede Apae / Elcira Machado Bernardi, Erivaldo Fernandes Neto, Jaqueline Regina Pilger (Orgs.). – Brasília, 2017.

95 p. : il.

1. Pessoa com deficiência. 2. Inclusão social. 3. Direitos humanos da pessoa com deficiência. I. Fernandes Neto, Erivaldo. II. Pilger, Jaqueline Regina. III. Federação Nacional das Apaes. IV. Título.

CDU: 316

Expediente

Federação Nacional das Apaes
SDS – Ed. Venâncio IV – Cobertura
CEP 70.393-900 - Brasília – DF
Fone: (61) 3224-9922 / FAX: (61) 3223-8072
fenapaes@apaebrazil.org.br
www.apaebrazil.org.br
Diagramação: Splindler Comunicação
Corporativa
Revisão: Diego Lima

Gestão: 2015 – 2017

Diretoria Executiva

Presidente

Aracy Maria da Silva Lêdo (RS)

Vice – Presidente

José Turozi (PR)

1º Diretor Secretário

Albanir Pereira Santana (GO)

2º Diretor Secretário

Narciso José Batista (BA)

1º Diretor Financeiro

Unírio Bernardi (RS)

2º Diretor Financeiro

Sergio Prodócimo (SP)

Diretor Social

Rodolpho Luiz Dalla Bernardina (ES)

Diretora de Assuntos Internacionais

Rosane Teresinha Janhke (SC)

Diretor de Patrimônio

Luiz Augusto Machado dos Santos (PA) - *In Memoriam*

Autodefensoria Nacional

José Lucas Ferreira dos Santos (TO) - *In*

Memoriam

Titulares

Francisco Matos Além (PE)

Thaylane Tonet Muniz (SC)

Suplentes

Bianca Aliatti (RS)

Conselho Fiscal

Titulares

Ana Claudia de Andrade Trondoli (RO)

Eduardo da Silva Mendonça (MG)

Nilson Alves Ferreira (TO)

Suplentes

Delton Pedroso Bastos (RJ)

Maria das Graças Mendes da Silva (PE)

Conselho de Administração

Federação das Apaes do Estado de Alagoas

Alesson Loureiro Cavalcante

Federação das Apaes do Estado do Amazonas

Maria do Perpetuo Socorro Castro Gil

Federações das Apaes do Estado da Bahia

Derval Freire Evangelista

Federação das Apaes do Estado do Ceará

Francisco Leitão Moura

Apae do Distrito Federal

Diva da Silva Marinho

Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo

Washington Luiz Sieleman Almeida

Federação das Apaes do Estado de Goiás

Wagner Benevides Duarte

Federação das Apaes do Estado do Maranhão

Milka Luciana Lima de Souza Bastos

Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais

Eduardo Luiz Barros Barbosa

Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso

Doracy Gomes Nonato

Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso do Sul

Tidelcino dos Santos Rosa

Federação das Apaes do Estado do Pará

Emanuel O' de Almeida Filho

Federação das Apaes do Estado da Paraíba

Gilvan José Campelo dos Santos

Federação das Apaes do Estado do Paraná

Neuza Soares de Sá

Federação das Apaes do Estado do Pernambuco

Amélia Maria Borges da Silva

Federação das Apaes do Estado do Piauí

Maria do Socorro Paula dos Santos

Federação das Apaes do Estado do Rio de Janeiro

Hélio Torres da Silva

Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Norte

Willian Ferreira de Lima

Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Sul

Luiz Alberto Maioli

Federação das Apaes do Estado de Rondônia

Ilda da Conceição Salvático

Federação das Apaes do Estado de Santa Catarina

Júlio Cesar de Aguiar

Federação das Apaes do Estado de Sergipe

Carlos Mariz Moura de Melo

Federação das Apaes do Estado de São Paulo

Cristiany de Castro

Federação das Apaes do Estado de Tocantins

Marciane Machado Silva

Estados sem Federação

Apae de Macapa - AP

Abel da Silva Mendes

Apae de Rio Branco – AC

Cecília Maria Garcia Lima

Apae de Boa Vista – RR

Bruno Perez de Sales

Conselho Consultivo

Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)

Elpídio Araujo Neris (DF)

Flávio José Arns (PR)

Luiz Alberto Silva (SC)

Nelson de Carvalho Seixas (SP) - *In memoriam*

Antônio Semas Figueiredo (PE) - *In memoriam*

Antônio Santos Clemente Filho (SP) - *In memoriam*

Justino Alves Pereira (PR) - *In memoriam*

José Candido Alves Borba (RJ) - *In memoriam*

Equipe Técnica Fenapaes

Gerente Geral

Cristiane Araci Andersen

E-mail: sec.executiva@apaebrazil.org.br

Procuradoria Jurídica

Procuradora:

Rosângela Maria Wolff de Quadros Moro

E-mail: procuradoria@apaebrazil.org.br

Assessor Jurídico: Alessandra de Oliveira Caixeta

E-mail: alessandra.procuradoria@apaebrazil.org.br

Assistente: Larissa Chirstyna Alves Pereira

E-mail: larissa.procuradoria@apaebrazil.org.br

Auxiliar Jurídico: Dayara Evangelista

Email: dayara.procuradoria@apaebrazil.org.br

Assessora de Assuntos internacionais

Maria Amélia Vampré Xavier

E-mail: assessoria.internacional@apaebrazil.org.br

Coordenação Administrativa

Coordenador: João Batista da Silva

E-mail: administrativo@apaebrazil.org.br

Waldinéia Olímpio Zoraide Santana Ramos

E-mail: juventude@apaebrazil.org.br

Eduardo Souza Leite

E-mail: eduardo.logistica@apaebrazil.org.br

Daurinha de Souza Leite

E-mail: servicosgerais@apaebrazil.org.br

Fernando Ferreira dos Santos

E-mail: logistica@apaebrazil.org.br

Lucas Lima Gomes

E-mail: logistica2@apaebrazil.org.br

Coordenação Financeira

Coordenadora: Marineide Oliveira da Silva Freire

E-mail: financeiro@apaebrazil.org.br

Auxiliar Contábil: Tânia Ramos

E-mail: financeirosuporte2@apaebrazil.org.br

Auxiliar Contábil: Dayelle Oliveira

E-mail: financeirosuporte3@apaebrazil.org.br

Estagiário Contábil: Luiz Paulo

E-mail: financeirosuporte4@apaebrazil.org.br

Atendimento ao Público

Atendente: Bruna Emily Lima Cordeiro

E-mail: bruna.atendimento@apaebrazil.org.br

Estagiária de Atendimento: Adriana Rayssa

E-mail: adriana.atendimento@apaebrazil.org.br

Estagiária de Atendimento: Valcilene Siqueira

E-mail: valcilene.atendimento@apaebrazil.org.br

Coordenação de Comunicação

Coordenador: Diego Lima

E-mail: comunicacao@apaebrazil.org.br

Assessoria de Comunicação

Jornalista: José Mauricio

E-mail: assessoriadecomunicacao@apaebrazil.org.br

Tecnologia da Informação

MSWI Soluções Web Inteligente

Auxiliar de Tecnologia da Informação: Rafael Alves da Silva

E-mail: informatica@apaebrazil.org.br

Estagiário de TI: Wanderson Amorim

E-mail: informatica2@apaebrazil.org.br

Consultor de apoio

Cláudio Pizzato

E-mail: consultorapoio@apaebrazil.org.br

Universidade Corporativa da Rede Apae (Uniapae):

Coordenadora: Fabiana Maria das Graças S. Oliveira

E-mail: fabianamariasoareshotmail.com /

coordenadoria.educacao@apaebrazil.org.br

Coordenador Pedagógico: Erivaldo Fernandes Neto

E-mail: institucional@apaebrazil.org.br

Escritório Avançado Fenapaes

Porto Alegre Rio Grande do Sul

Rua General Câmara, nº 406 sala 403

Centro - Porto Alegre/RS - CEP 90.010-230

Telefone: (51) 3228-1252/ 3212-5397

Assessora da Presidente

Lúcia Maria Cardoso Centena

E-mail: fenapaesrs@apaebrazil.org.br

Auxiliar Administrativo: Alexandro Martim Vargas dos Santos

E-mail: presidente@apaebrazil.org.br



Coordenador Nacional de Eventos

Antônio Bastos

E-mail: bastos@apaepoa.org.br

Controladoria

Roberto Machado Salaberry

E-mail: controladoria@apaebrazil.org.br

Auxiliar Administrativo: Juliana Correa

E-mail: controladoria@apaebrazil.org.br

Coordenações Nacionais

Coordenação de Arte

Rosânia de Almeida (PR)

Coordenação de Assistência Social

Marilena Ardore (SP)

Coordenação de Autodefensoria e Autogestão

Elcira Lourdes Machado Bernadi (RS)

Coordenação de Defesa de Direitos e Mobilização Social

Anna Beatriz L. Peranovich Leite (SP)

Coordenação de Educação e Ação Pedagógica

Fabiana Maria das G. Soares de Oliveira (MS)

Coordenação de Educação Física, Desporto e Lazer

Roberto Antônio Soares (SP)

Coordenação de Educação Profissional

Maria Helena Alcântara de Oliveira (DF)

Coordenação de Prevenção e Saúde

Dr. Rui Fernando Pilotto (PR)

IN MEMORIAM – AUTODEFENSOR NACIONAL JOSÉ LUCAS



Esse documento do Programa de Autogestão, Autodefensoria e Família da Federação Nacional das Apaes é dedicado a memória do Autodefensor Nacional, José Lucas Ferreira dos Santos, que dedicou 19 anos da sua vida ao Movimento Apaeano e à inclusão social das pessoas com deficiência.

Representando o Movimento das Apaes mostrou a importância da valorização da pessoa com deficiência e da defesa de seus direitos, estimulando a autonomia, a participação e o acesso justo aos bens sociais. Como sempre costumava dizer “deficiente sim, incapaz não”.

Exemplo de neto, filho, irmão, marido e pai, José Lucas, lutou incansavelmente desde cedo para superar as barreiras da deficiência, as dificuldades financeiras de sua família e os problemas de saúde.

Toda a Rede Apae agradece a sua colaboração na luta pela igualdade, e reconhece todo o valor do seu trabalho.

Obrigado José Lucas por fazer parte desse Movimento.

Saiba mais sobre a trajetória do José Lucas na página 72.



APRESENTAÇÃO

Este documento tem o propósito de subsidiar os participantes do Movimento Apaeano, para o trabalho junto a familiares visando à autogestão da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Inicia com uma análise de documentos históricos sobre as famílias que compõem o Movimento Apaeano. A seguir, considerando a necessidade de se falar das famílias no contexto da sociedade contemporânea, visto as mudanças que ocorreram nas últimas décadas, buscou-se por meio dos documentos da organização pesquisar os dados e acontecimentos mais próximos, para compreender a realidade atual dos familiares.

Importante também destacar nesse documento, alguns projetos desenvolvidos em unidades apaeanas que servem de incentivo aos pais e profissionais, para promoverem a autogestão desde a tenra idade.

Concluindo o apanhado dos escritos, visando registrar o impacto do trabalho das Apaes com as famílias, reunimos alguns depoimentos de familiares dirigentes e dos autodefensores nacionais, que com muita sensibilidade relataram suas vivências.

Esperamos que todas as unidades filiadas a Federação Nacional das Apaes busquem orientação neste documento.

Aracy Maria da Silva Lêdo
Presidente da Federação Nacional das Apaes

Elcira Machado Bernardi
Coordenadora Nacional do Programa de Autogestão,
Autodefensoria e Família



SUMÁRIO

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	13
CAPÍTULO 1 - FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO CONTEMPORÂNEO.....	20
CAPÍTULO 2 - ORIENTAÇÕES PRÁTICAS PARA O TRABALHO COM FAMÍLIAS....	32
2.1 DESENVOLVIMENTO ATIVO E INTERATIVO.....	32
2.2 FUNCIONALIDADE E FATORES AMBIENTAIS.....	33
2.3 DIFERENCIAÇÃO, DIVERSIDADE E DEFICIÊNCIA.....	34
2.4 A FAMÍLIA E O CUIDADO.....	35
2.5 QUANDO SURGE A GRAVIDEZ – A ESPERA DE UM FILHO.....	36
2.5.1 Trabalhando as fases: negação, adaptação e aceitação do filho.....	37
2.5.2 Família na formação de vínculo e relação de apoio com a pessoa com deficiência..	38
2.6 ACOMPANHAMENTO DAS ETAPAS DO CICLO VITAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	40
2.6.1 Infância.....	40
2.6.2 Adolescência.....	44
2.6.3 Juventude e Maturidade.....	46
2.6.4 Envelhecimento.....	48
CAPÍTULO 3 - PROJETOS E AÇÕES DAS APAES.....	51
3.1 REGIÃO SUL.....	51
3.1.1 Sugestões de temas e ações.....	59
3.1.2 Considerações finais.....	60



3.2 REGIÃO CENTRO OESTE.....	61
3.3 REGIÃO SUDESTE.....	63
CAPÍTULO 4 - DEPOIMENTOS DE FAMÍLIAS DO MOVIMENTO APAEANO.....	69
REFERÊNCIAS	91

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A Família no Contexto da Rede Apae

A Apae nasceu na cidade do Rio de Janeiro em 1954, por iniciativa de um grupo de mães preocupadas com o desenvolvimento de seus filhos com deficiência e tornou-se o maior Movimento do Brasil em defesa dos direitos da pessoa com deficiência intelectual e múltipla. O que faz das Apaes sobretudo, desde seu início uma organização de famílias.

Nos documentos editados pela Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) a família é considerada o núcleo social primário que propicia condições básicas de amor, apoio ao crescimento, maturação e integração social. Por isso é indispensável envolvê-la nas ações promovidas pela organização, sendo necessária a abertura às necessidades da família, estabelecendo relações de confiança entre Apae, profissionais, pessoa com deficiência intelectual e múltipla e família (Fenapaes, 1997).

O estatuto das Apaes prevê em seus artigos a participação dos pais como associados e membros da diretoria, a fim de garantir a presença da família nas estruturas de decisão do Movimento das Apaes.

Com o passar do tempo as associações foram se profissionalizando, ampliando suas áreas de atendimento e, embora haja muita diversidade, assumiram uma unicidade administrativa e de diretrizes enquanto movimento, principalmente a partir da publicação do Projeto Águia em 1997 (documento norteador de ações).

A participação e envolvimento das famílias no Movimento Apaeano não é homogênea. Em algumas unidades a participação da família se restringe principalmente em participar dos eventos e atividades organizadas pela instituição; em outras é parte integrante dos serviços prestados, ajudando a organizá-los e executá-los, em outros casos é completamente passiva, desinformada e não envolvida. Estas situações são decorrentes de muitas variáveis, como a visão da própria Apae em relação a pessoa com deficiência, que resulta em certo tipo de relacionamento com a família. Por exemplo, é fundamental que a Apae tenha por diretriz, o comprometimento profissional com o desenvolvimento real da criança, porém entendendo que esse desenvolvimento depende sobremaneira dos estímulos que o indivíduo recebe na família e do próprio ambiente familiar que a influencia. Como desafios, temos a constatação de que o

núcleo familiar em muitos casos restringe-se a mãe, ou seja, as relações familiares são monoparentais, o que nos leva a entender, que para além da resistência da família em participar de ações organizadas em prol do desenvolvimento das crianças com deficiência, temos que pensar primeiro quais os desafios internos dessas famílias e como podemos orientá-las para atividades concretas que minimizem suas dificuldades.

Em busca de maior envolvimento da família, algumas unidades procuram atraí-las através de eventos prazerosos como chás, jantares, churrascos, etc. Ocasão em que transmitem orientações ou mensagens necessárias.

Há unidades que mobilizam alguns pais com atividades voluntárias que vão desde o auxílio nas atividades de rotina, até ao apoio e orientações aos pais recém-chegados a grupos de mães ou familiares.

É preciso discernir com clareza o papel da família e buscar estratégias de participação efetiva, pois seu não envolvimento provoca retrocessos aos avanços alcançados pelo trabalho profissional, gerando frustrações no corpo técnico e docente das organizações; já o seu maior envolvimento significa uma maior possibilidade de sucesso em relação ao desenvolvimento da criança com deficiência.

Uma família em que nasce uma criança com deficiência tem logo grandes desafios, primeiro a aceitação e depois as necessidades especiais que a criança irá demandar em seu desenvolvimento. As orientações profissionais e as experiências de outras famílias são fundamentais para orientação familiar principalmente nos primeiros anos de vida da criança, de modo que o intercâmbio entre profissionais e familiares deve levar em consideração o enfrentamento 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);
- ✓ O fortalecimento do vínculo familiar, através da orientação prática para superação dos sentimentos de culpa, frustração e angústia;
- ✓ 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, organizações sociais, etc., no 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, privilegia estratégias que favorecem o fortalecimento de suas competências como grupo e indivíduo. Considera que a diversidade de situações, concepções e significações dentro da família têm impacto sobre seu funcionamento e dinâmica, contribuindo para a formação de laços e de resiliência da família como contexto constituinte de seus membros.

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 relação familiar é determinante na formação da personalidade; valores, emoções, enfim, tudo que se refere ao íntimo de uma pessoa. De igual forma a construção íntima de uma pessoa influencia as relações do grupo familiar, então, frente aos desafios a orientação familiar deve principalmente cuidar das relações e das construções internas dos indivíduos. Para isso há de ser construída certa flexibilidade, com o objetivo de que sejam alcançadas as mudanças necessárias, capazes de fazer frente aos desafios impostos pela vida. 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, culpas e outros aspectos que naturalmente se impõem e, encontra-se desvitalizada pela falta de recursos próprios para superação e de apoio externo que a fortaleça. Outras vezes com o nascimento da criança, a família 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 mudanças em suas relações, necessárias para lidar com os conflitos que possam eventualmente surgir e para que com afeto e confiança, consigam desenvolver seus meios de adaptação à realidade do ambiente familiar.

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 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.

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.

A realidade vivida pelas famílias, independentemente de seus níveis socioeconômicos e culturais, é muito complexa, particularmente devido à transgeracionalidade das condições de vulnerabilidade de seus filhos, decorrentes das concepções pessimistas sobre suas potencialidades. A dinâmica familiar é complexa, muitas vezes marcada pelo inconformismo e baixas expectativas em relação ao desenvolvimento da pessoa com deficiência.

O protagonismo social da Rede Apae é defendido como forma de incentivar as famílias, potencializando sua liderança e energia, ampliando conhecimentos e fortalecendo-se como agente da própria transformação, rumo ao máximo desenvolvimento humano, social e econômico de seus filhos.

Em 2011 a Fenapaes por meio da Universidade Corporativa da Rede Apae (Uniapae) realizou uma pesquisa em parceria com a Universidade Católica de Brasília (UCB), com o objetivo de compreender a estrutura e a dinâmica do sistema familiar das pessoas com deficiência intelectual e múltipla do Movimento das Apaes, de modo a promover e apoiar o seu desenvolvimento adaptativo e resiliência. Participaram desta pesquisa 3.829 famílias com representantes das cinco regiões do Brasil.

A pesquisa demonstrou que a Rede Apae atende a 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. A função 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 da 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 ao contexto 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 em um aprendizado constante, com base nas 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 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 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 na 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.

A partir desta pesquisa que definiu o perfil das famílias das pessoas com deficiência e da realização de aproximadamente 450 fóruns de discussão, foi criado o programa de autogestão, autodefensoria e família buscando o empoderamento da família e da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, que é essencial para o desenvolvimento de sua autonomia, independência e melhoria da qualidade de vida.

Autogestão é um processo de desenvolvimento de habilidades para ser e fazer, que ocorre durante toda a vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Inicia-se na família, na construção de hábitos, de valores, na interação física e social com o ambiente em que vive possibilitando o conhecimento do mundo e de si mesmo.

A autodefesa conseguiu um espaço institucional e inseriu autodefensores na estrutura do Movimento Apaeano, porém precisa garantir a participação efetiva da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, tanto no cotidiano das unidades apaeanas, quanto nas deliberações políticas e estratégicas.

No trabalho de autodefesa, as pessoas com deficiência intelectual e múltipla conseguem ganhar aquilo de que mais necessitam: serem respeitadas como seres humanos, o que se distancia do assistencialismo, do paternalismo e da infantilização. Devem ser vistas como adultas que podem e devem defender seus direitos e ter seus deveres no dia a dia como qualquer outra pessoa.

A família deve reconhecer a pessoa com deficiência e não apenas a deficiência. E para que isto aconteça, desde cedo a família deve ser apoiada na aceitação da deficiência.

Existem vários tipos de famílias, onde os papéis maternos e paternos são multidimensionais, complexos e diferentes, a depender do contexto cultural, econômico e social. É um sistema de relações que deve possibilitar o desenvolvimento de cada um de seus membros. É na família que são geradas concepções, expectativas, dúvidas e soluções frente ao desafio de ali haver um membro com deficiência. A família é o primeiro grupo social a que o sujeito pertence, onde ele se constitui através de vivências de afeto, apoio, estímulo, limites, frustrações e desafios, contribuindo assim para a formação de sua personalidade. Nesse percurso, as orientações da Apae e a construção de uma relação de confiança e de apoio mútuo são fundamentais, principalmente por ser uma associação de pais e por ter como missão o apoio à família.

A Apae precisa preparar a pessoa com deficiência e sua família para a autonomia, independência e para saberem defender seus direitos, já que a pessoa com deficiência intelectual e múltipla, a família e a sociedade se influenciam mutuamente; as ações desenvolvidas por esse programa devem valorizar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla e sua família, conhecendo suas necessidades, dificuldades e aspirações, construindo estratégias para incentivar o exercício da autonomia e independência.

São elas:

- ✓ Informar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla e sua família sobre os princípios do programa de autogestão, autodefensoria e família, dando-lhes voz e incentivando sua participação ativa na Apae;
- ✓ Fortalecer as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, favorecendo sua inclusão na família, na escola, no mundo do trabalho e em outros espaços sociais;
- ✓ Apoiar a família em todo o ciclo de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

A família tem que compreender a importância de sua postura e precisa ser apoiada. O momento da avaliação multidimensional é uma forma de começar a apoiar a família. Essa avaliação tem como propósito conhecer as famílias, reconhecer as potencialidades do filho, esclarecer as áreas de necessidade de apoio, ao invés de se focarem nas limitações (BATISTA; FRANÇA, 2007).

As ações de autogestão devem ser apresentadas às famílias de forma a ampliar a confiança no potencial de seus filhos e na capacidade que estes terão para, progressivamente, fazer escolhas e serem o mais independente possível.

A família é a grande parceira dos profissionais na tarefa de promover o desenvolvimento das pessoas, uma vez que as atividades realizadas nos atendimentos deverão ser complementadas em casa, para o melhor desenvolvimento da criança com deficiência intelectual e múltipla.

CAPÍTULO 1 - FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO CONTEMPORÂNEO¹

O filósofo alemão Hegel despertou a atenção do mundo quando pronunciou a expressão *Zeitgeist*, traduzido por espírito do tempo, da época e, embora ele tenha apontado em outra direção, neste ensaio, vamos considerar a importância de levarmos em consideração em nossa reflexão sobre a família tendo um de seus membros que necessitam de apoios especializados, quais são as novas configurações familiares e como ela se organiza em nossa época atual.

Apresentaremos as pesquisas que têm se desenvolvido sobre a família no contexto da deficiência a partir da referência dos níveis sistêmicos que se inter-relacionam no tempo e no espaço.

Utilizaremos como ponto de partida, baseado na teoria dos sistemas, o modelo bioecológico de desenvolvimento humano apresentado por Bronfenbrenner (2011). Este modelo nos permite compreender os fatores complexos que determinam o desenvolvimento do ser humano a partir da compreensão das suas potencialidades e como elas podem ser ativadas. Para ilustrar essa abordagem apresentaremos algumas vinhetas a partir de narrativas de pais e mães com um filho com deficiência.

Este teórico-metodológico considera que “o desenvolvimento é definido como o fenômeno de continuidade e de mudança das características biopsicológicas dos seres humanos [...]” (p. 43.) Esse fenômeno perpassa gerações e se ancora em quatro níveis dinâmicos e inter-relacionados: a Pessoa, o Processo, o Contexto e o Tempo. Nesta perspectiva o desenvolvimento ocorre na pessoa que tem em si suas potencialidades a serem ativadas.

Para estudar como isso ocorre analisamos os processos proximais, ou seja, os **processos** de “interações recíprocas, progressivamente mais complexas entre um organismo humano biopsicológico em atividade e as pessoas, objetos e símbolos existentes no seu ambiente externo imediato” (p. 46). Por exemplo, a relação mãe, pai ou substitutos e filho/criança.

É a partir dessas interações recíprocas que ocorrem na família, que a pessoa se desenvolve intelectualmente, emocionalmente, socialmente e moralmente e deve ocorrer em uma base suficientemente regular e em períodos estendidos de tempo. Esses **processos proximais** são a “força motriz primária do desenvolvimento humano” (p. 46).

¹ Júlia sursis Nobre Ferro Bucher - Universidade de Brasília e Clélia Maria de Souza Ferrerira - Universidade de Brasília.



Bronfenbrenner desenvolve a ideia de que os potenciais genéticos são postos em funcionamento e impulsionam o funcionamento psicológico tanto no interior do cérebro (percepção, cognição, emoção e motivação), como no nível externo em torno de pessoas, objetos e símbolos em que os aspectos internos e externos atuam numa bidirecionalidade em que um atua no outro e vice-versa o que ele denomina **processo**. É isso que produz o desenvolvimento cujo resultado pode ser o de competência, mas pode também ser o de disfunção (CECCONELLO; KOLLER, 2003). Estudos indicam que a família é o *locus* das vivências de amor e de violência (BUCHER, 2003). O fenômeno da bidirecionalidade é um processo que ocorre com qualquer ser humano em desenvolvimento.

Esse conhecimento trazido pelo modelo bioecológico é muito importante para pais, educadores, pela importância no que concerne também às crianças com disfunções, pois seu potencial pode ser ativado a partir desse processo proveniente dessa bidirecionalidade: o eu e o outro, e vice versa. As qualidades pessoais da criança podem nutrir ou romper a operação de processos de crescimento psicológico. Portanto, é fundamental compreender as necessidades do outro e dar a resposta possível para o desenvolvimento de suas potencialidades.

Bronfenbrenner enfatiza que o foco da ecologia do desenvolvimento é o contexto. No seu modelo o desenvolvimento humano ocorre no processo e resulta da interação da pessoa com o ambiente/contexto no qual ela se transforma ao longo do tempo e do espaço, portanto ele se refere ao meio ambiente em que a pessoa está inserida e onde ocorrem os processos de desenvolvimento.

Este fenômeno ocorre no primeiro nível dos sistemas denominado de **microssistema**, aquele em que a criança nasce e se desenvolve. Ele é o contexto mais imediato nos quais vivem as pessoas em desenvolvimento. A família é geralmente o microssistema primário por ser considerado como fundamental para o desenvolvimento dos filhos.

Durante um longo período a família no mundo ocidental era constituída por um casal heterossexual tornando-se uma família com a chegada dos filhos. A essa família denominou-se de família patriarcal onde os papéis maternos e paternos eram bem definidos, as fronteiras hierárquicas entre pais e filhos claramente estabelecidas, as regras familiares visivelmente estruturadas (FREIRE, 1981; MINUCHIN, 1982; ALMEIDA 1987; COSTA, 1983; SAMARA, 1993).

Nos últimos anos novas formas de constituições familiares estão surgindo. Dados estatísticos indicam o crescimento do número de famílias monoparentais maternas, nas quais os filhos estão vivendo unicamente com suas mães (BERQUÓ, 1998; Brasil-IBGE, 2010; SEADE, 1994; WEISSMANN, 2009). Vemos também no microsistema a presença cada vez maior das avós como cuidadoras dos netos (BARROS, 1987; Dias, 1994; SELIGMAN 1991). Estudos sobre a participação dos avós no desenvolvimento dos seus netos que têm sido realizados no Brasil e buscado, a partir do conceito de estilos de avós, compreender melhor o contexto no qual eles têm respondido por processos de socialização, a despeito das formas ou da qualidade das relações que são estabelecidas nesse processo (OLIVEIRA, 2015; OLIVEIRA *et al.*, 2014).

Pesquisa realizada em 2011 numa amostra de 3.829 pais ou responsáveis legais de usuários das Apaes com diagnóstico de deficiência intelectual e múltipla indicou que a mãe é a principal responsável pelos filhos atendidos nas Apaes (52,2%). Outros parentes como avós e outros familiares, com exceção do pai, totalizaram 8,6 %, enquanto o pai como único responsável o resultado foi de 6,9%. Esses dados comprovam o que a literatura e os censos demográficos têm trazidos sobre as transformações das constituições das famílias no contexto brasileiro.

Outras formas de constituição familiar estão surgindo como as famílias homoparentais constituídas por dois homens ou duas mulheres e adotando ou tendo filhos através de técnicas de reprodução assistidas para que a reprodução possa ocorrer, pois é grande o desejo de ter filhos (BUCHER, 1999; SCHNEIDER; VECHO, 2015; MICOUD, 2008; MELLO, 2005; FONSECA, 2008). No Brasil poucas pesquisas são realizadas sobre essa realidade que também está em ascensão após a aprovação legal dos casamentos entre pessoas do mesmo sexo e da possibilidade legal de adoção (FARIAS; MAIA, s.d.; FIGUEIREDO, 2003).

Também são estudadas, no contexto do microsistema, as expectativas em relação à chegada de um filho. As pesquisas têm apresentado dados sobre as expectativas dos pais e das mães em relação ao filho que vai nascer em que são projetados sonhos, desejos muito idealizados naquele que dará continuidade ao nome da família. As pesquisas apontam que essa idealização se torna prejudicial quando nasce uma criança com deficiência pelo grande impacto causado no casal (BATISTA; RAMOS, 2014; BATISTA; FRANÇA, 2007; BRUNHARA; PETEAN, 1999).

As reações observadas em muitos casos são sentimentos de raiva, de culpa, de rejeição, e até comportamentos de muito choro, de afastamento do bebê e de isolamento (BRITO; DESSEN, 1999; BAPTISTA; RAMOS, 2014; BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Nesse amplo contexto, pesquisas apontaram que nem pai, nem mãe estão preparados para ter um filho com uma deficiência (SANTOS; GLAT, 1999; TIENGO, 1988).

Os sonhos e a desilusão, esse golpe na autoestima exigem um processo de elaboração do luto para a aceitação da realidade que se impõe (SÁ; RABINIVICH, 2016). O vínculo parental que se estabelece antes, durante e após o nascimento é uma consequência da interação entre o imaginário, o simbólico e o real. Esse vínculo se desenvolve ao longo do tempo e se estabelece numa bidirecionalidade, na qual a criança com deficiência deverá ser aceita pelo outro para que a experiência do amor, do afeto possibilite o desenvolvimento da autoconfiança. O padrão de apego estabelecido na infância será vital na vida adulta, pois, através dele, os vínculos se tornarão mais duradouros, gerando na criança competência social, emocional e cognitiva. Para que isso ocorra no microsistema família, é importante que cada um assuma com clareza seus papéis na relação e se engaje na dimensão da parentalidade. Quando isso ocorre há aceitação da criança com deficiência (GLAT, 1993; BRUNHARA; PETEAN, 1999; SÁ; RABINOVICH, 2003).

Muitos estudos focalizaram a mãe como a principal cuidadora. A pesquisa sobre a família Apaeana indicou que a mãe em 55,2% de usuários dos seus serviços é a principal cuidadora e em 26,7% essa tarefa é dividida com o pai.

O papel paterno tem sido muito estudado nos últimos anos (DUPUIS, 1989; PARSEVAL, 1986; GLAT, 1996; SANTOS e GLAT, 1999; GLAT e DUQUE, 2003). A pesquisa realizada com a família Apaeana indicou que em alguns casos quando o pai atua como provedor nem sempre assume o papel de responsável (BUCHER-MALUSCHKE, CARVALHO e FUKUDA, 2011). Todavia, a pesquisa realizada por Glat e Duque (2003) junto aos pais conclui que:

[...] contrariando o senso comum, a maioria dos pais entrevistados demonstrou participar ativamente na vida cotidiana de seus filhos. Ficou claro por seus relatos o cuidado que eles têm com seus filhos, manifestado em inúmeras demonstrações explícitas de dedicação e afeto. Para esses pais, cuidar de seus filhos especiais é uma rotina cansativa, porém gratificante” (GLAT; DUQUE, 2003, p. 36).²

Ambos os resultados indicam como os microsistemas família se diferenciam em relação aos papéis parentais.

2 Não houve atualização da terminologia por ser uma citação direta.



A fratria é outro aspecto importante nos processos proximais facilitadores do desenvolvimento da criança com deficiência. Uma grande preocupação dos pais é o que ocorrerá com o filho quando eles não estiverem mais lá para cuidar, supervisionar.

Além dos aspectos mais práticos com os quais os pais se preocupam (quem vai assumir o cuidado, quem dará suporte emocional e financeiro, quais lhes serão dados e por quem), existe uma questão associada à perda dos pais que precisa ser mais bem compreendida. Trata-se da experiência de luto pela qual passa a própria pessoa com deficiência diante do afastamento de seus pais/cuidadores, que - no caso da deficiência intelectual, por exemplo - tem sido subestimada, a despeito da relação direta que esse acontecimento tenha com o agravamento de sintomas e aparecimento de sofrimento psíquico, cuja reação muitas vezes é confundida com respostas relacionadas à própria deficiência. Da mesma forma, a partir de estudos sobre situações de perda já se tem estabelecido umnexo entre reação ao luto e transtornos emocionais dele decorrentes (FONSECA; STOCCO, 2011). Tais perdas podem trazer - como uma das consequências da ausência de seu cuidador - novas rotinas que tendem a desorganizar a rotina instituída e incidem negativamente sobre o estado de saúde da pessoa com deficiência.

No caso da presença dos irmãos, como eles estão sendo preparados para colaborar com o irmão/irmã com deficiência? Esse é um aspecto ainda pouco estudado no Brasil. Uma pesquisa realizada na cidade de São Paulo (APARECIDA MESSA; FIAMENGI JUNIOR, 2010) chama a atenção para os diferentes fatores implicados no impacto da deficiência nos irmãos que vão desde o “aumento desproporcional de responsabilidades e funções, atitudes de preconceito, falta de atenção dos pais e diferença no tratamento em relação ao irmão com deficiência, sentimentos de medo, ciúmes, culpa, vergonha e desinformação sobre a deficiência” até ao “fortalecimento dos vínculos familiares, desenvolvimento de características altruístas, atitudes humanitárias e independência desses indivíduos” (p. 536). No entanto, assim como em outros estudos, a pesquisa apontou – de uma forma geral – para uma adaptação dos irmãos.

É no microsistema do contexto da família que se inicia o processo interacional entre os seus membros, onde a aceitação de uns para com os outros se torna fundamental para o desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Percorrendo o outro nível sistêmico denominado de mesossistema identifica-se o aumento da complexidade no desenvolvimento da criança. Esse nível é definido como o conjunto de ambientes que uma pessoa frequenta ao longo da vida e que

permite identificar a sua rede social que começa a ser estruturada. Esses pequenos ambientes ou microsistemas podem ser identificados como a escola, a creche, a Apaes, clubes, Igrejas, família ampliada, posto de saúde, etc. É no mesossistema que ocorrem as interligações e os processos que ocorrem entre os microsistemas em que a pessoa está integrada e as transições para etapas de maior desenvolvimento.

Trata-se da transição da saída da casa para o mundo externo, onde a inclusão é altamente desejável por ser um aspecto importante para a socialização da criança. Todavia, convém observar que este contexto pode ser tanto um fator de risco, quanto de proteção já verificados em estudos de vulnerabilidade, risco e resiliência (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1992).

Embora o processo de integração da criança com deficiência se inicie no microsistema família, é nos microsistemas que compõem o mesossistema que a criança vai crescer no desenvolvimento de suas potencialidades.

Inúmeros são os estudos e pesquisas que trazem dados sobre as interações da criança na escola. Segundo Garghetti *et al.* (2015), as características das interações acadêmicas e não acadêmicas apresentadas por crianças/adolescentes com deficiência intelectual incluídas no ensino regular têm apresentado pouca diferença nas interações apresentadas por crianças/adolescentes com e sem deficiência intelectual, assim como tem sinalizado para o baixo índice de recusa a colegas em condição diferente ou de deficiência, o que os levou a afirmarem que “a deficiência intelectual não foi um fator que reduziu os sujeitos às limitações, demonstrando os benefícios da inclusão para o desenvolvimento de crianças e adolescentes e revelando a potencialidade dos sujeitos” e que “não houve diferença significativa entre os grupos (com e sem deficiência intelectual) e que existe significativa participação dos alunos com deficiência nas atividades acadêmicas, valorizando a inclusão como um caminho pedagógico” (p. 461).

Vinheta relacionada com o mesossistema:

[...] a mudança da mentalidade da diretora e dos professores em relação ao meu filho que tem síndrome de Down me ajudou muito a compreender quanta coisa mudou na minha vida e na dele o que é muito diferente do que viveu minha avó que também viveu a mesma situação que eu vivo hoje, na qual nem podia se pensar na entrada dele numa escola normal.

(Mãe comparando a situação vivida pela avó e a que ela vive hoje no contexto da aceitação na escola de um filho com síndrome de Down.)

No nível do exossistema, se localizam os ambientes definidos pela sua influência no desenvolvimento das pessoas, independentemente de sua presença física nestes contextos. Portanto é de forma indireta que as decisões tomadas nesses ambientes, as interações estabelecidas e as expectativas geradas influenciam de forma intensa o desenvolvimento da pessoa que é o foco do desenvolvimento. Aqui neste nível trata-se de eventos que podem influenciar processos dentro do ambiente imediato no qual a pessoa faz parte. Por exemplo, o trabalho da mãe ou do pai fora de casa, o desemprego, a permanência da mãe ou pai num hospital, entre outras situações que podem ocorrer durante a vida.

Existem estudos sobre a relação entre pobreza e deficiência que têm levantado um panorama complexo a respeito do impacto das deficiências sobre as possibilidades de exercer um trabalho, com ênfase no trabalho remunerado no Brasil, e o papel da educação nesse processo (FRANÇA, 2014). Embora existam diferentes fatores relacionados à pobreza, além da deficiência muitos desses fatores também se relacionam de forma singular com a própria deficiência, como é o caso dos papéis de gênero. Ainda segundo França (2014), no Brasil, os diferenciais dos sexos impactam sobre o trabalho tanto da pessoa com deficiência quanto de sua família, uma vez que em uma casa “onde há uma criança ou adolescente com deficiência, as possibilidades de trabalho das mulheres são especialmente afetadas” ou quando se atesta que “o mercado acolhe mais facilmente a pessoa com deficiência quando esta é do sexo masculino, especialmente, nos grupos de deficiências de maior restrição ao trabalho” (p. 263).

Os resultados do estudo feito por esse autor apontam para que a “deficiência como produto da pobreza, demonstra ser especialmente válida nas famílias de crianças cuja deficiência se manifesta nos primeiros anos de vida”, mas que “o trabalho da pessoa com deficiência tem poder efetivo na redução do risco de pobreza”, embora “o poder do trabalho das pessoas com deficiência, além de ser efetivo, tem um alcance limitado” (p. 267).

Vinheta relacionada ao exossistema:

[...] quando meu filho nasceu e que nos foi informado que ele tinha problema, meu marido olhou para ele e disse você me deu um filho mongol... passado algum tempo ele foi embora de casa pois aquele não era filho dele. Eu tive ajuda de uma irmã e mais tarde com a bolsa família minha situação melhorou e meu filho é muito acomodado e bom, mas o que nós temos é o Pai do céu é o que digo a ele, porque o meu marido desapareceu no mundo [...]

O macrossistema é o nível no qual se encontra um padrão externo aos microsistemas, mesossistemas e exossistemas. Ele faz parte de um contexto muito mais amplo e que de certa forma atinge a todos os níveis dos contextos descritos anteriormente. Trata-se da cultura vigente e de seus conteúdos (valores, crenças, preconceitos, estereótipos, entre outras características), das políticas educacionais, de saúde, econômicas. Ou seja, de um arcabouço no qual a sociedade está constituída e se constitui.

No Brasil, se dispõe de políticas públicas voltadas para pessoas com deficiência, cuja base legal foi sistematizada por Tomas *et. al.* (2016). Com base em uma revisão integrativa da literatura científica e da legislação federal sobre políticas públicas de saúde para pessoas com deficiência intelectual no Brasil, que resultou na identificação de 41 documentos relacionados à garantia de direitos das pessoas com deficiência (cinco decretos, três leis, 28 portarias e cinco resoluções), ainda que não especificamente relacionados à deficiência intelectual, mas às deficiências de uma forma geral, os decretos, resoluções e portarias ministeriais, mais relacionadas aos direitos assegurados, vão desde a aprovação do texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007 (Decreto n. 186/2008), passando pela sua promulgação (Decreto n. 6.949/2009) e, mais recentemente, pela instituição do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite (Decreto n. 7.612/2011).

Além da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (Portaria n. 1.060/2002), existe um Protocolo Nacional Conjunto para Proteção Integral a Crianças e Adolescentes, Pessoas Idosas e Pessoas com Deficiência em Situação de Riscos e Desastres (Portaria n. 2/2012) e um conjunto de normativas que asseguram o atendimento prioritário de pessoas com deficiência. Ainda de acordo com Tomaz *et. al.* (2016), tal atendimento está garantido por meio de Decreto n. 5.296/2004, que regulamentou as Leis nºs 10.048, de 08 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica; e n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências (p. 164).

A revisão integrativa realizada por esses autores destacou, também, três documentos específicos para atenção ao transtorno do espectro autista: a Lei n. 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; a Portaria n. 1.635/2002, que inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SAI/SUS procedimentos de

avaliação, estimulação e orientação relacionadas ao desenvolvimento da pessoa com deficiência mental ou com autismo; e, ainda, fez referência à Portaria n. 3.211/2007, que cria o Grupo de Trabalho (GT) sobre Atenção aos Autistas na Rede do Sistema Único de Saúde (SUS).

No tocante às ações em saúde para as pessoas com deficiência, o Brasil dispõe de um Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON) e um Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/PCD), criado pela Lei n. 12.715/2012. No âmbito do SUS, atualmente se dispõe de um Comitê Nacional de Assessoramento e Apoio às Ações de Saúde do Plano Nacional de para Pessoas com Deficiência (Portaria n. 2.672/2011), de uma Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (Portaria n. 793/2012), além de incentivos financeiros de investimentos e de custeio para o componente de Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (Portaria n. 835/2012).

Também se dispõe de normativas e amparo legal no tocante aos direitos das pessoas com deficiência à educação. Embora alguns estudos destaquem a história da educação especial no Brasil como tendo sido fortemente ancorada em uma perspectiva neoliberal e de resistência à corrente da inclusão social e escolar, é possível afirmar que o atual contexto representa “um razoável desafio para o avanço das políticas educacionais direcionadas a crianças e jovens com necessidades educacionais especiais em nosso país” (GONÇALVES MENDES, 2010)³, sobretudo se considerados mais detalhadamente as garantias legais asseguradas no contexto dos últimos quinze anos.

Andrés (2014), ao analisar a inclusão escolar de pessoas com deficiência com base nos Censos 2000 e 2010 enfatiza as condições políticas e jurídico/normativas existentes e os mecanismos indutores do crescimento efetivo dessa inclusão, no caso brasileiro. Além de referências à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996) e do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), aponta para a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiências e sua regulamentação (Decreto n. 3.298/1999 e Lei n. 7.853/89), cujo texto refere à Educação Especial como modalidade transversal a todos os níveis de ensino e como complemento do ensino regular; para as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Resolução n. 2, de 11 de fevereiro de 2001, do Conselho Nacional de Educação), que estabelece a obrigatoriedade das matrículas de todos os alunos com deficiência nos sistemas escolares. Mais especificamente para as pessoas com deficiência auditiva, destaca

³ A terminologia não foi atualizada, pois trata-se de uma citação direta.

a Lei n.10.436/2002 e o Decreto n. 5.626/2005, que a regulamenta que passam a reconhecer a Língua Brasileira de Sinais (Libras) como meio legal de comunicação e expressão e o I Plano Nacional de Educação 2001/2010, no qual estão postas metas que referem à educação especial como modalidade de educação escolar.

Nesse panorama nacional, Andrés (2014) destaca a publicação do Documento intitulado Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, pelo Ministério da Educação e a edição do Decreto n. 6.571/2008, que dispõe sobre o atendimento educacional especializado (AEE) na Educação Básica, complementado, no ano seguinte, pela Resolução n. 4 CNE/CEB/2009, que orienta acerca do estabelecimento da rede de ensino no atendimento educacional especializado. Atualmente, encontra-se vigente o II Plano Nacional de Educação 2014/2024, que responsabiliza os Estados, o Distrito Federal e os Municípios pela garantia do atendimento das necessidades específicas na educação especial; pela universalização, para a população de 04 (quatro) a 17 (dezesete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, do acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado.

Neste nível observa-se que as políticas públicas em relação à pessoa com deficiência tem se transformado a partir da adesão ao conceito de inclusão e em consonância com as leis, decretos, portarias, resoluções que integraram a inclusão da pessoa com deficiência e a transformaram em sujeito de direitos como qualquer cidadão brasileiro.

Essa mudança de paradigma no campo legal foi iniciada a partir da Constituição 1988 e se repercute em todos os níveis do sistema. Espera-se que essa mudança paradigmática contribua para transformar mentalidades, dirimindo estereótipos, preconceitos e estigmatizações das pessoas com deficiência.

Os resultados dessa mudança levaram a inclusão na escola, a inclusão nos esportes e na vida social como consequência.

Existem avanços no âmbito do direito processual civil na garantia do direito da pessoa com deficiência à tomada de decisão e escolha; e de dispor do apoio necessário e indispensável para tal. No entanto, tal mudança na lei não é suficiente. É preciso que a sociedade passe a assumir a responsabilidade que lhe cabe na efetivação dos direitos fundamentais dessas pessoas com deficiência (COSTA, 2015).

Finalmente o modelo apresenta o cronossistema que diz respeito ao tempo. Pode-se considerar o tempo na perspectiva vertical ou do desenvolvimento no sentido histórico que pode ser o da história da família ou o transgeracional ou ainda histórico no

sentido das transformações da sociedade, de valores, políticos, sociais, econômicos. E que tem efeitos profundos em toda a sociedade e conseqüentemente nas famílias.

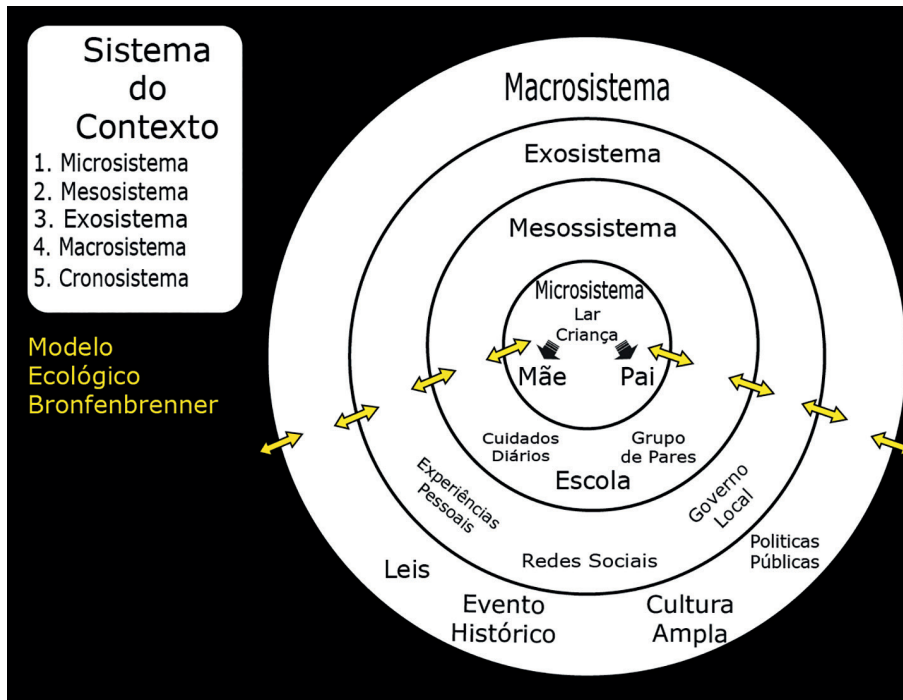
Outra perspectiva do cronossistema é a horizontal, o tempo que se situa da concepção da pessoa até sua morte e que constitui o seu ciclo de vida, no qual sua inserção nos níveis sistêmicos desse modelo indica os processos de crescimento e desenvolvimentais. Aqui cabem estudos voltados para o desenvolvimento das etapas do ciclo vital de pessoas com deficiência.

Dentre as diferentes etapas do desenvolvimento humano, a que vem sendo mais estudada nos últimos anos tem sido a velhice. No caso brasileiro, seguindo uma tendência mundial, a esperança de vida que passou de 33,7 anos em 1950/1955 para 50,99 em 1990, chegando a 66,25 em 1995, está projetada para chegar a 77,08 em 2020/2025. É um crescimento demográfico expressivo e que terá implicações nas diferentes esferas da estrutura social, econômica, política e cultural da sociedade (SIQUEIRA *et. al.*, 2002). É uma etapa do desenvolvimento cujas especificidades demandam adequadas condições de vida para as quais se espera existam investimentos e políticas indutoras capazes de fazer com que esse crescimento seja igualmente acompanhado de qualidade de vida.

Diferentes autores têm procurado compreender o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência, fruto do aumento da expectativa de vida no mundo, de uma forma geral, e no Brasil, mais especificamente (CLEMENTE; GROTH, 2004; GUILHOTO, 2015; OLIVEIRA, 2013; PORTELLA *et. al.*, 2015).

Bronfenbrenner apresenta o modelo expresso na figura a seguir.

Figura 1 - Sistema do Contexto



Fonte: BRONFENBRENNER, U. (2011)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em síntese este é o panorama geral que se apresentam as pesquisas, estudos, sensos demográficos retratando as famílias e a deficiência no contexto brasileiro e da sociedade ocidental.

A literatura pesquisada enfatiza que a família a qual pertence à criança com deficiência exerce importante papel contrapondo-se à sua marginalização. Tem a importante função de proporcionar a esta criança tornar-se sujeito desejante, uma pessoa que possa transformar seus impulsos em desejos, buscando realizá-los - dentro do quadro de sua diferença e por meio dela.

O modelo apresentado é importante por ser explicativo das várias dimensões implicadas no apoio à pessoa com deficiência sua família.

Retomamos ao que mencionamos no início, ao aludimos, ao *Zeitgeist* hegeliano ou o espírito do tempo no qual as transformações que nele ocorrem atinge a todos os seres humanos, e como é necessário captarmos essa realidade para melhor atuarmos nela.

CAPÍTULO 2 - ORIENTAÇÕES PRÁTICAS PARA O TRABALHO COM FAMÍLIAS⁴

Este Documento foi feito para você conhecer o desenvolvimento no ciclo de vida das pessoas com deficiência. Aqui você encontrará dicas sobre habilidades esperadas para cada faixa etária e como poderá estimulá-las.

2.1 DESENVOLVIMENTO ATIVO E INTERATIVO

A expectativa que se tem quando uma criança nasce é a de que ela vá se desenvolver ativamente e que possa, a partir de suas próprias condições, interagir com o mundo que a cerca nas distintas fases de sua vida. No entanto, é necessário entender que esse processo de desenvolvimento não ocorre isoladamente e estará muito relacionado a aspectos que estão muito próximos ou distantes de cada um de nós. Por isso é importante que tenhamos claro que esse desenvolvimento esperado ocorrerá, ainda que não necessariamente da mesma forma ou na mesma etapa, uma vez que cada pessoa é diferente uma da outra, independentemente dela ter ou não alguma deficiência.

Em grande medida, o ritmo do desenvolvimento humano depende da idade, das condições e estruturas do corpo, assim como das habilidades que se possa ter ou adquirir no transcorrer do tempo, sejam elas cognitivas ou não cognitivas. Dependerá, também, de onde e com quem vivemos e que poderá influenciar positiva ou negativamente nesse desenvolvimento.

Como em uma espiral, os fatores que podem facilitar ou comprometer esse percurso na direção de um desenvolvimento ativo e interativo vão se posicionando cada vez mais distantes de nós. Por isso, pensarmos as formas e condições de vida de cada pessoa nos ajuda a compreender sua trajetória e as implicações dela ter ou não apoios para seguir ganhando, recuperando ou buscando alcançar maior funcionalidade.

4 Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira – Universidade de Brasília e Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher Maluschke – Universidade de Brasília.

Sugestão de atividades:

Relacionar quais são os fatores que podem influenciar o desenvolvimento da pessoa com deficiência. Liste cinco que considera serem capazes de potencializar esse desenvolvimento e outros cinco que podem comprometê-lo.

2.2 FUNCIONALIDADE E FATORES AMBIENTAIS

O desenvolvimento humano se expressa de diversas formas. Ele pode ser observado na capacidade de executar tarefas, no controle ou realização de alguns comportamentos, na resposta dada a determinados estímulos, na aquisição e uso da linguagem ou na demonstração de suas capacidades funcionais. Corresponde, ainda, à compreensão de símbolos e signos, na apropriação da cultura, nos mecanismos adotados nessa interação.

Embora não seja linear, o desenvolvimento humano tem alguns referenciais que sinalizam para as etapas mais comuns em que ele ocorre que apontam para a possibilidade de se acompanhar, se ele está ocorrendo no tempo e da forma esperada. Tais referenciais, no entanto, podem não ser aplicados ao desenvolvimento de uma pessoa com deficiência, que costuma apresentar diferenças com relação a esse tempo e a essas formas, sem que isso signifique que o desenvolvimento não ocorra ou que não vá ocorrer. Trata-se de respostas ou expressões do desenvolvimento que tem outro tempo ou, como é mais comum, outra forma de ser expresso.

O desenvolvimento humano diz respeito tanto à interação entre um indivíduo (e sua condição de saúde) quanto àquela que ocorre entre os seus fatores contextuais (ambientais e pessoais).

Dentre os fatores contextuais e pessoais, merecem destaque aqueles que têm relação com o ambiente e que podem acentuar as incapacidades de uma pessoa. Tais incapacidades, limitações ou deficiências podem restringir a participação de uma pessoa. Atualmente, a noção de incapacidade antes tida como qualquer restrição ou falta da capacidade para realizar uma atividade dentro dos moldes e limites considerados normais para um ser humano, já não é mais vista como mera consequência de uma deficiência, mas sim como o resultado da interação da pessoa com o meio-ambiente.

Dentro dessa nova perspectiva, para além de compreender a deficiência, se faz necessário entender a funcionalidade humana como podendo ser potencializada por mudanças e melhorias nos ambientes nos quais as pessoas com limitações, deficiências ou incapacidades vivem.

Sugestão de atividades:

Indicar quais mudanças ou transformações ambientais poderiam dar maior funcionalidade à pessoa com deficiência com quem você convive e cuida.

2.3 DIFERENCIAÇÃO, DIVERSIDADE E DEFICIÊNCIA

Refletir sobre o que é diferença, diversidade ou desigualdade ganha ainda mais relevância quando se trata de deficiência. A diversidade, como conceito, é positivo e significa pluralidade. No entanto, do ponto de vista social, muitas vezes essa diferença pode produzir desigualdade e resultar em discriminação ou preconceito que levam a sofrimento tanto das pessoas com deficiência quanto de seus familiares e amigos.

No contexto escolar ou no âmbito dos serviços de saúde, o direito de acesso e tratamento humanizado está assegurado por lei para todas as pessoas. Por isso, do ponto de vista ético, as diferenças precisam ser respeitadas e jamais serem pretexto ou razão para exclusão.

Além disso, são as diferenças que alimentam a produção de novas ideias, novas identidades, novas práticas socioculturais que levam à busca de alternativas e soluções para o atendimento das necessidades das pessoas, que são plurais.

Não se deve construir, ao redor da diferença, um entendimento que leve à desvalorização ou desqualificação daqueles que não correspondem ao padrão vigente ou reconhecido como sendo normal ou esperado. Por isso, a pessoa com deficiência precisa dispor de mecanismos e instrumentos que ampliem ou resgatem suas funcionalidades.

Deficiência é o termo que significa um desvio com relação aos padrões populacionais, que não se confunde com doença, e que pode trazer comprometimentos nas funções ou estruturas do corpo, que resultam em perdas, por vezes significativas. Ela pode ser temporária ou permanente; por vezes estável, progressiva ou regressiva, contínua ou intermitente.

Sugestão de atividades:

Identificar as principais diferenças, que não têm relação com a deficiência, mas que representam características pessoais importantes da pessoa com quem você lida diretamente.

2.4 A FAMÍLIA E O CUIDADO

Existem diferentes conceitos de família. A família nuclear, que é definida como uma unidade econômica e doméstica, que compreende laços de parentesco envolvendo duas gerações, pai e mãe, ou apenas um deles, e seus filhos biológicos, adotados ou enteados. A família extensa ou ampliada, entendida como uma rede de parentesco envolvendo muitas gerações e formada por pais, filhos e outros parentes, às vezes vivendo juntos no mesmo lar (avós, tios, tias, primos, primas, sobrinhos, sobrinhas).

Nos dias atuais muitos campos de estudos têm se voltado para a construção de um conhecimento sobre o cuidado como suporte para a saúde física e mental das pessoas

Como pensar a família? Que relações podem ser estabelecidas entre cuidado e família? A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e familiares em diversos níveis de aproximação. Ela define objetivos e promove meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem estar de seus membros. Portanto, a família pode ser considerada como um sistema emocional e de saúde para os seus membros, tanto nos âmbitos da promoção da saúde, a prevenção de doenças e do tratamento, se necessário for.

Em toda a sua história a família nas suas mais diversas configurações, está caracterizada pelo seu papel de cuidado e proteção de seus membros. Os primeiros vínculos entre a mãe e o seu bebê surgem através do cuidado.

É nesse sistema que ocorre todo o processo de cuidado, no qual a família toma as iniciativas necessárias frente às situações de doença, supervisiona, avalia, busca ajuda, estando continuamente atenta e disponível para cuidar (ELSEN, 1984).

O cuidado pode ocorrer inter e intrageracionalmente. São pais cuidando dos filhos e, por vezes, filhos cuidando dos pais, o que evidencia o duplo sentido dos cuidados entre as gerações.

Apoio familiar intergeracional pode ser compreendido como um processo recíproco. A reciprocidade nas trocas de apoio pode ser imediata ou ocorrer ao longo do curso de vida. Da infância ao envelhecimento.

O cuidado familiar na infância se inicia desde antes do nascimento da criança. Os cuidados no pré-natal, e no decorrer da infância da criança. Portanto, mesmo em condições normais a criança é cuidada. O compartilhamento do cuidado na família muitas vezes ocorre entre irmãos que podem ser estimulados para solidariamente contribuírem com o cuidado de irmãos menores ou com deficiências.

Na fase da adolescência as transformações físicas e psicológicas vão exigir cuidado por parte dos pais através de um diálogo aberto sobre as transformações do corpo, sobre a sexualidade para prevenir uma gravidez não desejada; sobre as consequências das drogas na saúde física e psíquica e sobre temas que possam interessar aos adolescentes.

No envelhecimento o cuidado na família deve se manter, pois nela os primeiros sinais de envelhecimento são reconhecidos. As alterações na saúde de um indivíduo desencadeiam, também, modificações na dinâmica familiar, podendo gerar estresse e crise em toda a família. Todavia, o cuidar deve estar voltado para todos os sujeitos e não apenas para aqueles cuja saúde encontra-se ameaçada.

O cuidado na família deve estar direcionado para o humano inteiro, doente ou sadio, desde sua concepção até o fim de sua existência. Todos os membros da família devem ser preparados para o ato de cuidar enquanto um valor familiar, significando, portanto, desenvolver uma atitude nessa perspectiva, o que se torna um desafio para todos.

Sugestão de atividades:

Relatar as experiências de cuidados na família a partir de cada um dos seus membros em cada etapa do desenvolvimento.

2.5 QUANDO SURGE A GRAVIDEZ – A ESPERA DE UM FILHO

A gravidez representa o primeiro caminho para a chegada do filho. Muitas são as expectativas, os desejos que povoam a mente dos pais, avós e outros próximos.



O nascimento do filho representa a descoberta do bebê que vem ao mundo. Geralmente a chegada do filho provoca mudanças importantes na vida de cada membro da família que terá que se adaptar a esta nova fase.

O pai e a mãe vão ter que aprender a desenvolver os papéis de pai e de mãe.

Sugestão de atividades:

Discutir esse tema com o grupo e como cada um descreve o que tem como experiência desses papéis. O que significa ser um pai? O que significa ser uma mãe?

2.5.1 Trabalhando as fases: negação, adaptação e aceitação do filho

A chegada do filho pode romper com as expectativas, os sonhos à descoberta que o filho que veio ao mundo é diferente daquele esperado. Estudos indicam que ocorre uma primeira fase que é a da negação e nesta fase é muito importante o apoio e a experiência de pessoas em volta do casal. Aos poucos uma adaptação a esta nova realidade deve se desenvolver até a aceitação da criança junto à família.

De uma forma geral, durante os primeiros meses após o nascimento o bebê tem uma reatividade social cada vez maior, mas ele ainda não distingue os primeiros cuidadores dos outros que podem pegá-lo ou cuidar dele no ambiente. Com o passar dos meses ele se envolve em uma busca ativa por proximidade evidenciada pelas respostas de busca incessante por atenção e contato com a mãe ou outro cuidador importante e/ou pela ansiedade diante de estranhos. Esse comportamento continua durante mais um tempo. Bem mais tarde a criança apresenta comportamento de colaboração, tenta participar, sua identidade separa-se da mãe/do pai.

A posição que essa criança com deficiência ocupa no contexto familiar muda na medida em que ele é o primeiro filho ou é o filho caçula; assim como também será diferente a sua posição na estrutura familiar ampliada a depender da existência de outros membros (tios, primos, avós) e influencia o comportamento desses parentes a depender do status que ele ocupe.

Os papéis de criar, proteger, cuidar e socializar a criança são definições pessoais de como cada um se vê na relação com a pessoa com deficiência. De uma forma geral, alguns desses papéis têm sido estabelecidos ou delegados a determinadas pessoas no sistema familiar.

Sugestão de atividades:

Narrar situações em que houve enfrentamento e superação de cada uma dessas fases.

2.5.2 Família na formação de vínculo e relação de apoio com a pessoa com deficiência

De acordo com a Teoria do apego ou Teoria da vinculação existe um processo condicional no qual uma pessoa é dependente de outro para ter satisfação e apoio emocional. O apego se estabelece com outras pessoas específicas e é permanente ao longo do tempo. Por vínculo se entende toda conexão, ligação, nexos, liame ou laço que qualifica as relações interpessoais.

Relacionamento interpessoal é um conceito do âmbito da sociologia e psicologia que significa uma relação entre duas ou mais pessoas. Este tipo de relacionamento é marcado pelo contexto onde ele está inserido, podendo ser um contexto familiar, escolar, de trabalho ou de comunidade. O conteúdo de um relacionamento interpessoal pode ser de vários níveis e envolver diferentes sentimentos como o amor, compaixão, amizade, etc.

Tais relacionamentos envolvem afetividade e emoções. Por meio da afetividade se podem demonstrar sentimentos com relação a pessoas, que consolida laços de amizade, de fraternidade e de amor.

A emoção, como experiência subjetiva, está associada a temperamento, personalidade e motivação para lidar com estímulos ambientais, seja para comunicar informações sociais relevantes, ela apresenta diversos componentes adaptativos do comportamento social complexo, sendo cruciais, até mesmo para a sobrevivência do ser humano.

A afetividade e as emoções estão presentes nas relações mãe-filho, pai-filho, entre irmãos com deficiência e sem deficiência, entre os demais membros da família extensa.

Quadro 1 - Fases da Formação de Vínculo

<p>PRÉ-APEGO</p>	<p>O bebê faz alguns sinais que atraem o cuidador: sorri, chora, agarra, faz contato visual. As respostas positivas do bebê ao cuidador: sentir-se confortado, parar de chorar. Motivam o cuidador a ficar com o bebê e a continuar a proporcionar cuidados. O bebê ainda não se apegou, pois não se importa de ficar com uma pessoa não familiar nem com a ausência da mãe (não apresenta ansiedade de separação nem ansiedade diante de estranhos).</p>
<p>FORMAÇÃO DO APEGO</p>	<p>Nesta fase o bebê manifesta respostas diferentes aos seus cuidadores familiares e estranhos. Responde a mãe de modo que demonstra claramente que a reconhece e começa a aprender uma espécie de relação de causa e efeito entre o que faz e as respostas que a mãe dá a seus comportamentos. Está aprendendo que tem efeito sobre o ambiente e quando começa a desenvolver sentimento de confiança. Ainda não manifesta apego nítido, pois a criança ainda não apresenta ansiedade de separação ou da ausência da mãe.</p>
<p>FASE DE APEGO NÍTIDO</p>	<p>O bebê apresenta sinais inequívocos de ansiedade de separação. Essa reação indica que o bebê tem o conceito de objeto permanente. A criança usa a mãe ou outros alvos de apego como uma base física e psicológica segura para explorar o ambiente e receber apoio emocional e segurança. A criança faz esforços intencionais para manter a mãe/figura de apego perto dela.</p>
<p>FORMAÇÃO DE UMA RELAÇÃO OU PARCERIA RECÍPROCA NO APEGO</p>	<p>As habilidades cognitivas mais desenvolvidas na criança permitem que ela compreenda alguns dos fatores que desempenham uma função nas atividades dos pais e nas respostas a ela. Essas habilidades sociais cognitivas superiores possibilitam interação feita por meio de negociações com o pai e a mãe, em vez de protestos, choros ou busca contínua de proximidade com o pai/mãe para conseguir o que deseja.</p>

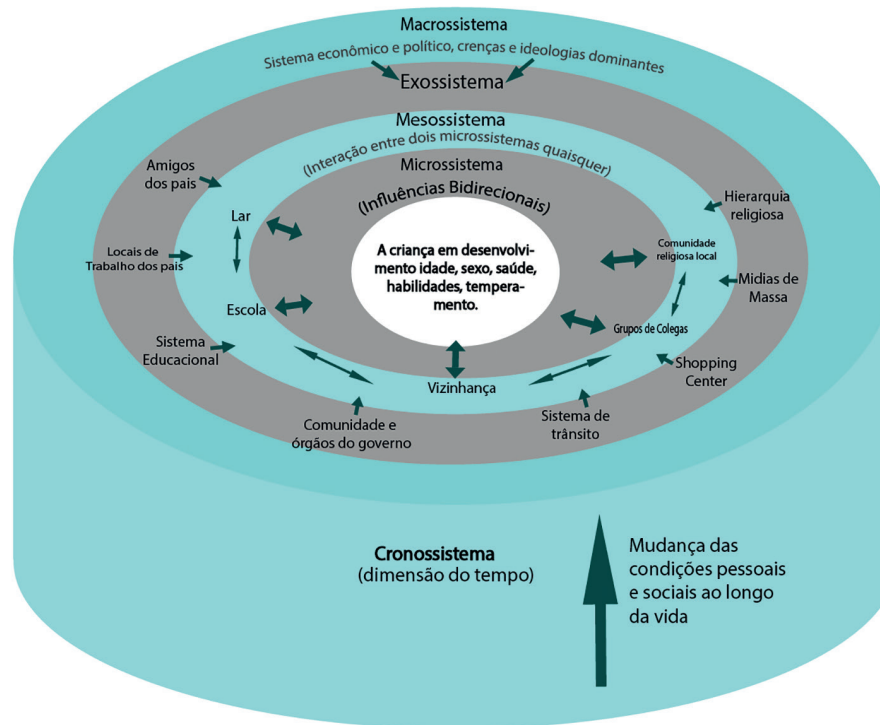
Fonte: Acervo das Autoras

Sugestão de atividades:

Exemplificar as diferentes fases do apego vividas no convívio familiar.

2.6 ACOMPANHAMENTO DAS ETAPAS DO CICLO VITAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Figura 2 - Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner



Fonte: PEPALIA; FELDMAN. Desenvolvimento Humano. AMGH Editora Ltda., 2013, p. 68.

2.6.1 Infância

Existe uma série de habilidades que as crianças desenvolvem no decorrer de seus primeiros anos de vida. Cada uma delas, que pode variar de criança para criança, pode ser estimulada. São habilidades de diferentes naturezas, algumas das quais envolvem aspectos motores, cognitivos, sociais ou afetivos.

Os processos de desenvolvimento da criança com deficiência trazem especificidades que podem ser observadas e registradas como sendo seus parâmetros de desenvolvimento. Todos os seres humanos se desenvolvem ao longo de sua existência e passam por etapas que não são comuns, mas produzidas pelo potencial próprio de cada um. Nas distintas etapas existem saltos qualitativos que expressam esse desenvolvimento que convém serem observados. Identificar os

sinais e as mudanças pode contribuir na busca dos mecanismos mais adequados à produção de novas aprendizagens, a partir das quais se podem estabelecer novos parâmetros.

O desafio é saber identificar o momento em que essa transformação acontece e quais seriam os sinais observáveis de que isso está ocorrendo, já que há uma enorme variabilidade desses marcadores de pessoa para pessoa. Para algumas delas isso ocorre de maneira precoce, para outras de maneira tardia. Isso, no entanto, que não deveria implicar em valoração ou comparação, sobretudo quando se tratar de pessoa com deficiência.

Um ponto de partida importante é considerar que as potencialidades existentes podem ser bem desenvolvidas ou atrofiadas. Como identificá-las e como trabalhá-las significa agir na busca da maior funcionalidade da pessoa.

No caso da criança, alguns marcadores já estudados dizem respeito ao desenvolvimento de controle postural, locomoção, controle manual e psicomotor, controle das funções da fala, redes e formas de interação.

Sugestão de atividades:

Indicar as idades ou momentos em que essas habilidades foram percebidas durante o desenvolvimento da pessoa com deficiência com quem convive. São elas:

Controle postural:

- Manter a cabeça firme quando na posição ereta. Quando na posição deitada, levantar a cabeça o bastante para ver o que está a sua frente;
- Manter o peito levantado quando deitado. Ter controle da cabeça e mantê-la o mais estável possível;
- Sentar-se sozinho e sem apoio;
- Ficar em pé sozinho;
- Andar sozinho, ainda que sem firmeza para chutar uma bola;
- Equilibrar-se em um só pé.

Locomoção:

- Rolar de costas para frente e de frente para trás;
- Movimentar-se lateralmente enquanto se segura nos móveis;
- Arrastar-se com o corpo na superfície ou engatinhar com as mãos e joelhos, ou se movimentar na posição sentada;
- Levantar ou andar sozinho;
- Andar e correr;
- Pedalar um velocípede com os dois pés;
- Subir escadas.

Controle manual:

- Alcançar objetos, ainda que de forma mal coordenada;
- Segurar objetos por pouco tempo;
- Ter alcance visual direcionado mais coordenado, mudando sua atenção alternadamente da mão ao objeto;
- Colocar o polegar e o indicador em posição de pinça;
- Abrir gavetas, virar maçanetas e inserir objetos em pequenas aberturas;
- Passar um objeto de uma mão para outra;
- Empilhar blocos e construir uma torre pequena;
- Rabiscar com um lápis ou giz de cera;
- Tirar roupa parcialmente;
- Jogar uma bola, colocar e tirar objetos de recipientes;
- Manipular objetos de todos os tipos.

Comportamento social:

- Ser amigável e extrovertido(a);
- Brincar com a maioria das crianças na maior parte do tempo;
- Buscar a aprovação dos adultos ou dos colegas;
- Ajusta-se facilmente de uma atividade a outra;
- Faz uso habilidoso da linguagem em suas interações sociais.

Controle das funções da fala e da voz:

- Ter choro indiferenciado;
- Ter choro diferenciado: o choro é mais preciso, tem diferentes padrões, entonações, intensidades e frequências refletindo diferentes estados emocionais;
- Balbuciar repetição lúdica de consoantes simples e sons vocais;
- Imitar conscientemente os sons dos outros, mesmo que sem compreendê-los;
- Usar uma única palavra para exprimir um pensamento exemplo “Bola” significa “jogar bola comigo” ou “isso é uma bola”;
- Reunir 2 ou 3 palavras para formar uma sentença;
- Usar substantivos e verbos;
- Falar corretamente, de acordo com a gramática.

A literatura tem apontado para atividades que podem estimular cada uma das habilidades envolvidas nesses marcadores. A realização de exercícios específicos para que as crianças desenvolvam tais capacidades é recomendável e o conjunto dessas práticas compõe o que se denomina estimulação precoce.

O uso de móveis e de chocalhos com cores variadas, associado ao posicionamento do bebê a certa distância tem sido responsável pelo desenvolvimento de habilidades relacionadas ao controle do movimento dos olhos.

Conversar com a criança, olhando para ela, fazendo gestos ou mesmo colocando-a na frente de um espelho para que ela possa brincar, assim como cantar ou bater palmas são estimulantes. Associar nome aos objetos enquanto os expõe; aproximar objetos que possam servir de apoio para o exercício de levantar ou mesmo colocá-lo para ouvir música estão elencadas como atitudes que contribuem para estimular o seu desenvolvimento motor e cognitivo.

2.6.2 Adolescência

Transformações físicas e o despertar da sexualidade

Todo ser humano possui um sexo biológico. O sexo feminino, na perspectiva biológica, possui óvulos e o sexo masculino possui espermatozoides. É o encontro de um espermatozoide com um óvulo que dá origem à fecundação e o nascimento do embrião que se tornará um bebê que se for homem terá um sexo masculino, pois se desenvolveu o pênis, os sacos escrotais e os testículos e se for mulher terá se desenvolvido a vulva, a vagina e o clitóris.

Na puberdade outras diferenças aparecerão e ambos sofrem mudanças. Os meninos passam a produzir esperma e a ejacular, nasce pelos no rosto, no púbis e nas axilas e a voz se altera. As meninas começam a ovular e a menstruar, cresce seios e pelos nas axilas e no púbis.

Nesse período pode surgir a atração sexual. Há pessoas que se sentem atraídas por pessoas do sexo oposto, e outras que se sentem atraídas por pessoas do mesmo sexo e até as que são atraídas por pessoas do mesmo sexo quando do sexo oposto. Havendo contato sexual, uma questão a ser trabalhada é a possibilidade de uma gravidez na adolescência não planejada e inoportuna que pode antecipar responsabilidades e obrigações de forma prematura, o que implica em grandes exigências dos pais e avós ou outros familiares responsáveis pelos cuidados desses adolescentes.

A puberdade e a adolescência são períodos em que a informação e a orientação sobre sexualidade devem ser trabalhadas, e a importância do significado de sexo seguro para prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e de gravidez

não desejada deve ser enfatizada. De uma forma geral, as transformações que se processam no corpo do adolescente causam ansiedades e angústias.

Mas, a sexualidade humana não se resume à sua função biológica, já que envolve aspectos psíquicos e culturais.

No entanto, o controle das atividades biológicas relacionadas ao sexo é realizado pelos sistemas endócrino e nervoso. O sistema endócrino é formado por células e tecidos especializados que podem se organizar em estruturas complexas denominadas glândulas endócrinas. A principal glândula no sistema endócrino é a hipófise.

O sistema nervoso e o endócrino se utilizam de mensageiros químicos que transmitem a informação entre as células neurais (ou neurônios) que formam o tecido nervoso em nosso cérebro. Os hormônios são mensageiros que agem à distância e são lançados na circulação sanguínea até atingir células, tecidos, glândulas ou órgãos. Há vários tipos de hormônios e eles têm funções específicas que no fim da infância terão atuações importantes para as transformações da fase infantil até chegar à fase adulta.

Sugestão de atividade:

Apresentar um mapa do corpo humano masculino e feminino para entendimento dos cuidadores.

Sexualidade e identidade

A palavra sexo pode designar o formato físico dos corpos (homens e mulheres/machos e fêmeas), como também à atividade sexual.

Nesta perspectiva, se deve considerar o corpo como um organismo humano complexo, cujas funções incluem aquelas relacionadas tanto aos sentidos básicos quanto àquelas relacionadas aos aspectos mentais ou psicológicos.

Do ponto de vista do desenvolvimento humano, a consciência da sexualidade e a autoimagem são decisivas para a formação de identidade sexual.



No entanto, para além da dimensão biológica do sexo e as diferenças existentes entre eles, existem distinções que estão mais relacionadas ao valor social dado ao masculino e ao feminino. Pensar a sexualidade desde uma perspectiva de gênero é considerar a construção social dessa identidade. Os atributos masculino e feminino predominantes têm sido reforçados cotidianamente nas escolas, nos ambientes familiares, na rua e mesmo nos meios de comunicação. Tais diferenças têm resultado em desigualdade no acesso a direitos, a oportunidades e condições entre homens e mulheres que, de forma muito direta, muda a maneira como são tratadas questões relacionadas ao trabalho, às escolhas e aos modos de viver, a depender de se tratar de um homem ou de uma mulher. Essa visão social acerca do gênero (masculino ou feminino) influencia os comportamentos e as escolhas de cada um.

Por isso, se pode falar de identidade de gênero. Ela diz respeito à percepção subjetiva de ser masculino ou ser feminino, de acordo com o que se estabeleceu socialmente.

Desde cedo, ainda na infância, as crianças vão aprendendo o que se espera de uma menina e de um menino, ou o que se pode tolerar de um ou de outro e esse aprendizado sobre gênero vai se consolidar na adolescência.

Sugestão de atividade:

Indicar quais as diferenças entre ser do sexo feminino ou do sexo masculino quando se tem uma deficiência.

2.6.3 Juventude e maturidade

Embora devam ser trabalhadas desde a infância, é nesta etapa do desenvolvimento que a autogestão e a independência são mais requeridas. Na juventude começam a surgir preocupações com a inserção no mercado de trabalho, as demandas por profissionalização e o desejo de constituir a própria família.

A autodefensoria passa a ser central na vida do jovem com deficiência e um elemento definidor para sua maior participação na vida social. Além disso,

o fato da pessoa com deficiência ocupar espaços próprios na defesa de seus direitos tem implicações importantes no âmbito familiar, assim como repercussões positivas nos contextos comunitário e social.

A inserção do jovem ou do adulto no mercado de trabalho requer preparação. É fundamental que, ainda na adolescência se comece a planejar esse passo seguinte. Nesse sentido, é necessário que ele participe de atividades ou programas de treinamento, preparação ou formação profissional e que possa vivenciar experiências nas modalidades de estágio ou diretamente no exercício de uma ocupação. Procurar, manter ou sair de um emprego são aspectos importantes a serem observados nessa etapa, uma vez que – havendo condições – é quando poderá assumir algumas transações econômicas básicas, buscar seu autossustento ou contribuir com a renda familiar.

Trata-se de uma etapa em que as relações familiares e as relações sociais assumem outra dimensão. Com seu ingresso no mundo do trabalho, passam a surgir, com maior frequência, situações de convivência com estranhos, com pessoas em condição de autoridade diferente daquela exercida pelos seus pais ou cuidadores, com pares. Tais relações podem ser iniciadas ou encerradas em um ritmo mais acelerado do que aquelas com as quais ele estava mais acostumado, razão pela qual se configuram como relações interpessoais mais complexas. São relacionamentos que passam a exigir tolerância, posicionamento, mediação, atitudes e escolhas.

É possível que o jovem com deficiência tenha desafios próprios no estabelecimento dessas novas relações sociais, ampliadas pelo mundo do trabalho e dê início a relações amorosas. No entanto, assim como nas demais fases do seu desenvolvimento, os apoios e ambientes familiares são fundamentais para que ele possa administrar as mudanças que surgirão e operar as transformações que delas resultarão, uma vez que mesmo na idade adulta se precisa de apoio e proteção.

Dada à natureza dos relacionamentos amorosos, é comum que eles se tornem mais intensos ou mais íntimos com o passar do tempo e acabem influenciando ou sendo influenciados pelos demais.

A maturidade é alcançada por sentimentos de autonomia, autocontrole e responsabilidade pessoal, a despeito da idade em que ela ocorra. Ela requer habilidades para lidar ou mediar conflitos, capacidades que permitam alcançar certo grau de sociabilidade que levem a atuação mais segura nos cenários e situações em que se espera encontrar controle e inteligência emocional.

Sugestão de atividades:

Caracterizar as potencialidades e as dificuldades que uma pessoa com deficiência na idade adulta pode encontrar para assegurar seu ingresso no mundo do trabalho.

2.6.4 *Envelhecimento*

Ser idoso, ser velho ou ter envelhecido têm significados diferentes. Ser idoso, no caso do Brasil, é ter mais de 60 anos. Para o idoso, independentemente de estar ou não saudável, ser ou não pessoa com deficiência, existe uma série de políticas públicas de promoção da saúde ou de proteção social que lhes são asseguradas. Com o passar dos anos, os próprios idosos são diferentes. Ter 60 anos e ter 90 não é a mesma coisa.

Ser velho, por outro lado, diz respeito a etapa em que se está quando já passou às demais: infância, adolescência, fase adulta. É quando se chega à velhice. Para essa etapa existem algumas diferenciações denominadas velhice inicial ou avançada, por exemplo. Essa é uma forma de se estabelecer que mesmo dentro de uma mesma etapa é possível encontrar pessoas que estão em fases distintas.

O termo envelhecimento diz respeito ao processo de envelhecer e que não está unicamente relacionada à idade em que se torna idoso. De uma forma geral, é possível tratar e referir ao processo de envelhecimento desde etapas anteriores. Há medidas e cuidados que visam um envelhecimento saudável que precisam ser tomadas ou consideradas na adolescência ou na idade adulta. Afinal, se envelhece a cada dia.

Assim como a deficiência, o envelhecimento é um termo que não é sinônimo de doença, no qual são referidas distintas capacidades funcionais que precisam ser trabalhadas, preservadas ou buscadas.

A capacidade funcional do idoso está muito relacionada à realização de tarefas da vida diária. Ser capaz de se alimentar, tomar banho, tomar remédio ou vestir uma roupa pode representar autonomia e independência. Tais tarefas, consideradas simples para muitos, expressam a preservação de uma capacidade funcional importante para o idoso, capaz de prevenir o surgimento de incapacidades limitantes que devem ser evitadas.



Outra capacidade importante que precisa ser mais bem trabalhada na velhice é a capacidade cognitiva. Essa é a capacidade que permite ao idoso compreender os acontecimentos, a identificar os problemas e buscar alternativas para a sua solução. Para isso, é preciso que o idoso consiga entender e armazenar informações, dar sentido ao que ouve e vê, assim como saber se expressar falando ou escrevendo. Realizar movimentos, planejar coisas, saber se situar espacial e geograficamente faz diferença e são aspectos que sinalizam para um envelhecimento saudável, sendo a ausência de algumas dessas capacidades sinais importantes de necessidade de maiores cuidados.

No entanto, a presença dessas capacidades cognitivas não é suficiente para garantir um envelhecimento saudável. Aspectos familiares, o isolamento social, conflitos constantes e não mediados, violência ou ambiente conturbado pode levar o idoso a ter algum tipo de sofrimento, insegurança ou dificuldades que levem à perda da autonomia ou independência, resultando na diminuição ou comprometimento de sua funcionalidade.

Ainda que não desejada, a violência contra o idoso é mais comum do que se imagina e pode ser a causa de muitos processos de adoecimento. São muitos os casos de abusos ou maus tratos físicos; abusos psicológicos, como humilhação ou agressão verbal; abandono; negligência; abuso sexual; exploração ou uso não autorizado ou indevido das finanças do idoso que precisam ser identificados e denunciados. Além disso, existem sofrimentos ou consequências resultantes dos malefícios causados por profissionais ou serviços de saúde que prejudicam o idoso, e que podem ser fruto de procedimentos, medicamentos ou condutas inadequadas.

Nem todo idoso é doente, assim como nem todo idoso com deficiência é demente. A demência traz prejuízos para muitas das funções relacionadas ao envelhecimento e afetam diferentes atividades cotidianas, tendo relação direta com a capacidade funcional do idoso, já que podem comprometer a capacidade dele se levantar, tomar banho, se vestir, se alimentar ou trabalhar, por exemplo.

Da mesma forma que há comportamentos, atitudes ou práticas que comprometem o envelhecimento, existem aquelas que promovem um envelhecimento saudável.

A comunicação, como nas demais etapas da vida, é muito importante para o idoso. Por isso, deixá-lo contar suas histórias; conversar com outras pessoas, independentemente de serem da mesma idade ou não; passear; visitar pessoas e

receber visitas; expressar suas opiniões; opinar sobre decisões que o afetam são formas de fortalecer sua autonomia. Da mesma forma, chamá-lo pelo nome e considerar o tempo necessário para que realize suas tarefas, assim como demonstrar afeto e respeito são atitudes que favorecem a preservação da sua autonomia e confiança.

São muitas as possibilidades e os tipos de apoio familiar ao processo de envelhecimento das pessoas com deficiência. Em primeiro lugar é fundamental buscar compreender a perspectiva desse idoso e atentar para as reações que tem aos acontecimentos, às pessoas, às situações (positivas e negativas) nos momentos em que elas ocorrem, assim como buscar entender as formas de comunicação que ele costuma utilizar.

Sugestão de atividades:

Identificar como preparar a pessoa com deficiência para enfrentar o envelhecimento.

CAPÍTULO 3 - PROJETOS E AÇÕES DAS APAES

3.1 REGIÃO SUL

Este material tem por objetivo juntamente com a proposta nacional do Programa de Autogestão, Autodefensoria e Família, trazer para discussão alguns projetos que foram implantados nas Apaes dos três estados da Região Sul: Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul.

Os projetos especificados já acontecem nas unidades apaeanas e mostram resultados satisfatórios no trabalho com famílias de pessoas com deficiência, sejam essas famílias naturais ou famílias extensas (família ampliada aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade).

Os trabalhos realizados são fundamentados em discussões de diferentes realidades, em abordagens condizentes a cada situação e principalmente evidenciando questões culturais que cercam a realidade de nosso imenso país.

Foi elencado também de forma objetiva, alguns temas e ações que podem ser abordados com os mesmos fins, para organizar trabalhos concretos com as famílias dentro dos objetivos da Autogestão, Autodefensoria e Família.

Projeto Aproximar para Fortalecer – Apae de Panambi / Rio Grande do Sul

Este projeto visa proporcionar a toda a comunidade apaeana, usuários, familiares e profissionais da Rede de atendimento o sentimento de pertencimento e de identidade social.

Através da aproximação e consecutivo fortalecimento individual e coletivo de todos os envolvidos neste projeto sendo participantes ativos e organizadores.

O Projeto é Coordenado pela direção da Apae e por uma técnica da área de Serviço Social.

Objetivo Geral

Realizar ações com usuários, seus grupos familiares e de convivência social e comunitária, profissionais da Apae e da Rede de atendimento, afim de estabelecer o fortalecimento de vínculos e a socialização.

Objetivos Específicos

- Aproximar e fortalecer vínculos;
- Realizar ações que venham a estimular, orientar, informar e potencializar os indivíduos;
- Prevenir possíveis situações de risco;
- Prevenir violações de Direitos;
- Estimular, construir e reconstruir suas vivencias através dos encontros, trocas de experiências, da escuta sensível, do falar, do compartilhar do refletir e do brincar.

Aproximar

- Trazer mais Perto;
- Acercar-se;
- Diminuir a Tensão nas Relações;
- Ter certa Parecença.

Fortalecer

- Tornar Forte;
- Avigorar;
- Encorajar;
- Colaborar;
- Animar;
- Dar Força.

Metodologia

O Projeto acontece sempre no último dia de cada mês, onde é abordado um tema diferente e pertinente aos grupos e ao momento vivenciado, onde todas as famílias são convidadas a participar. Eventualmente o projeto é realizado com grupos menores de familiares para tratar de assuntos específicos.

São convidados profissionais da Rede de atendimento (judiciário, saúde, educação, assistência social, segurança, lazer) para realizar atividades diversificadas.

Ações nas áreas de:

- Direitos;
- Informações de saúde;
- Educação;
- Lazer;
- Bem Estar;
- Autoestima;
- Convivência social e comunitária;
- Café com proza;
- Círculos restaurativos.

Projeto Encontro com Famílias – Apae de Maringá/Paraná

O projeto “Encontro com Famílias” propõe palestras e encontros com temas sensíveis às necessidades de nossos usuários e de seus familiares. Foi estruturado a partir da identificação do perfil dos usuários com deficiência intelectual e múltipla e suas famílias e, anualmente, tem se reafirmado sob a proposta de buscar auxiliar seu público participante a superar as diferenças sociais, a superar determinadas condições de vulnerabilidade social e conduzi-los a emancipação frente a determinadas situações de degradação social.

Os temas trabalhados a cada encontro visam atender as demandas que se apresentam em voga, que já tenham sido sugeridos por diversos momentos. A atenção

maior é sempre a interação entre as famílias, o apoio mútuo, a orientação quanto a modos de cuidados, a quebra do isolamento social, entre outros. Tem prioridade nos encontros a discussão de temas relacionados à defesa e garantia de direitos das pessoas com deficiência e seus cuidadores, instruindo-os sobre as diversas leis, possibilidades e critérios para concessão de descontos em impostos, critérios para concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), emissão de documentos obrigatórios, entre outros. O intuito é romper com uma realidade histórica de pouco acesso a medidas assistenciais que possibilitassem à pessoa com deficiência equidade de condições para o seu desenvolvimento social, pessoal, profissional, político e em todos os outros contextos os quais queira se inserir.

Público Alvo do Projeto

Pessoas com deficiência, seus familiares (ou responsáveis) e a comunidade em geral, não sendo restrito aos usuários da Apae, mas de diversas outras instituições especializadas no atendimento a pessoas com deficiência do município de Maringá.

Crítérios de inserção do público alvo

Este projeto está disponível para atender a todos os interessados, tendo como único critério para participação a disponibilidade de vaga nos locais em que o correm os encontros, selecionando o público conforme ordem de chegada. Contudo, as instituições especializadas no atendimento a pessoas com deficiência, especialmente a Apae de Maringá, ficam responsáveis por realizarem buscas ativas na comunidade para identificar os usuários (incluindo também seus familiares) que estejam em situação de vulnerabilidade e risco social, que são priorizados no serviço/trabalho executado pelo projeto.

Abrangência Territorial

População maringaense com deficiência, usuária ou não dos serviços da Apae e seus familiares e/ou cuidadores.

Objetivo Geral

Promover acolhimento, fortalecimento dos vínculos do grupo familiar e propiciar melhoria na qualidade de vida e nas condições sociais e econômicas dos usuários e seus responsáveis (quando necessário).

Objetivos Específicos

- Instruir e encaminhar os usuários e seus responsáveis a programas e projetos sociais da rede socioassistencial e também a demais políticas públicas setoriais;
- Promover a troca de experiências e reflexão acerca das temáticas propostas;
- Estreitar laços de amizade, companheirismo, solidariedade, troca de experiências e apoio entre os familiares de usuários da instituição.

Capacidade de Atendimento

Determinada conforme a capacidade de pessoas dos espaços/auditórios em que acontece cada um dos encontros.

Metas

- Disponibilizar materiais que auxiliem no andamento do encontro e também orientem/instrumentalizem as famílias na busca por seus direitos;
- Proporcionar um espaço para superação das dificuldades que os circundam, através de orientação, reflexão, troca de experiências com os pares, etc.;
- Incentivar as famílias a participarem, propondo temas que vão ao encontro dos seus interesses e sendo instrumento de divulgação de assuntos relevantes;
- Manter a aplicação do instrumento de avaliação do encontro, a ser preenchido por cada um dos participantes ao final, visando a constante atualização do projeto.

Metodologia

Os encontros são organizados em formato de palestras ou oficinas, com temáticas variadas. Em cada um deles é de responsabilidade do anfitrião o momento de acolhida, divulgação dos trabalhos mais recentes desenvolvidos na instituição, desenvolvimento da proposta central/principal e encerramento, com agradecimentos e preenchimento do instrumento de avaliação. Quanto ao cronograma estão previstos encontros bimestrais, no período noturno, com carga horária entre 3 e 4 horas. A divulgação se dá por meio de convites impressos, contendo informações gerais sobre o encontro e também em veículos digitais, como redes sociais e site.

Demonstração da forma de participação dos usuários e/ou estratégias que são utilizadas em todas as etapas do plano: elaboração, execução, avaliação e monitoramento.

Através do instrumento de avaliação do evento (questionário semiestruturado quantitativamente e qualitativamente) e das atuações diárias do setor de psicologia e social para com os usuários e seus responsáveis é possível levantar os temas que sejam mais pertinentes para serem trabalhados. A partir daí é feito o convite a especialistas nos assuntos escolhidos para que possam estar conduzindo o evento e atendendo às necessidades emergentes, sempre deixando espaço para que os presentes possam propor discussões, tirarem dúvidas, relatarem situações e, conseqüentemente, poderem ter condições de superação da queixa/dificuldade identificada, sob metodologias diversas. Ao final de cada encontro é reaplicada uma nova avaliação do evento, influenciando no encontro seguinte.

Sistema de monitoramento e avaliação

Além do instrumento de avaliação do evento, respondido por escrito e que inclui informações relativas à qualidade do evento, opiniões e sugestões, também se realiza o monitoramento do projeto através do constante contato com as pessoas com deficiência e seus responsáveis através das atividades de trabalho diárias, permitindo-nos visualizar a pertinência da atividade.

Coordenação do Projeto: Assistente Social e Psicólogo.

Projeto Família/Autodefensoria e Família – Apae DEE Jaraguá do Sul / Santa Catarina

Este projeto tem por objetivo trazer os familiares para dentro da entidade, para que junto com os usuários eles participem do cotidiano dos trabalhos na Apae, que podem também ser levados para suas casas.

O Projeto é Coordenado por técnicos da área de pedagogia.

Objetivo Geral

Trazer as famílias para o âmbito da Apae, onde as mesmas sejam pertencentes a todas as esferas de trabalho aqui existentes.

Objetivos Específicos

- Aproximar familiares e usuários;
- Apresentar a realidade apaeana através de outro ponto de vista;
- Preparar a família extensa para no futuro prestar os cuidados que a pessoa com deficiência exige;
- Criar momentos de trocas entre pais e filhos e/ou família extensa;
- Contribuir para a boa convivência entre os usuários e seus familiares;
- Prevenir agravos de relacionamentos entre a pessoa com deficiência e a família em que está inserido;
- Discutir com as famílias o papel do usuário Autodefensor;
- Capacitar as famílias para fazerem parte da diretoria da Apae.

Metodologia

O Projeto acontece diariamente em paralelo as atividades da entidade, o projeto é coordenado por uma pedagoga, que mensalmente se reúne com técnicos das áreas de: terapia ocupacional, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia e serviço social, esses discutem ações e atividades que podem ser desenvolvidas com as famílias em todos os programas existentes na entidade.

A Apae possui também uma pedagoga somente para o trabalho de autogestão e autodefensoria, essa realiza mensalmente reuniões e grupos de debates para profissionais da Apae, usuários e familiares, além de realizar trabalhos diretos com algumas famílias, inclusive familiares dos usuários no papel de líder de turma ou autodefensor.

As famílias são convidadas a participar de todos os momentos e eventos da entidade, tais como: reuniões de diretoria, festas, projeto de prevenção, Semana da Pessoa com Deficiência, Semana da Autodefensoria entre outros, essas famílias participam inclusive de trabalhos voluntários.

Temas trabalhados na entidade com as famílias:

- Autogestão;
- Independência;
- Direitos e deveres;
- Eleições;
- Saúde;
- Educação;
- Acessibilidade;
- A importância do esporte e cultura;
- O lazer na vida da pessoa com deficiência;
- O papel da Apae;
- E outros temas levantados pelos usuários e familiares.

Avaliação

O processo de avaliação de todo o trabalho desenvolvido em torno do projeto acontece em cada ação desenvolvida, as próprias famílias participantes, assim como os usuários relatam e descrevem a importância daquele determinado momento. Visitas domiciliares também acontecem caso se verifique a necessidade. Nas reuniões mensais os técnicos presentes também elencam os pontos positivos da ação e o que pode ser melhorado, assim como o desenvolvimento e participação de cada usuário e seus familiares.

3.1.1 Sugestões de temas e ações

- Famílias enlutadas: Tem por objetivo promover atendimento de grupo operativo às famílias que perderam seus entes queridos (filhos e/ou familiar com deficiência), para que os mesmos possam o mais breve possível retornar as atividades de vida diária e/ou recomeçar uma nova rotina;
- Programa de apoio à gestante de risco: Tem por objetivo acolher as gestantes consideradas de risco pelo sistema de saúde, em um programa específico que visa orientar, informar e preparar emocionalmente as famílias para o nascimento de crianças com deficiências, desenvolvendo atividades de estimulação precoce de zero a três anos, acompanhamento e orientação sistemática aos responsáveis;
- Programa de Inclusão Social: Tem por objetivo orientar as famílias sobre todo o processo de inclusão, através de cursos e reuniões;
- Acolhimento humanizado para pessoa com deficiência intelectual e múltipla seus familiares: O objetivo é garantir o acolhimento familiar institucional da pessoa com deficiência intelectual e múltipla como forma de orientar os cuidados e a proteção integral no decorrer do desenvolvimento do mesmo;
- Trabalhando prevenção secundária e terciária com as famílias: o objetivo é mostrar para as famílias que com a prevenção existe uma melhor qualidade de vida para a pessoa com deficiência intelectual e ou múltipla, garantindo assim tratamento e reabilitação;
- Família participando do Clube de Mães: o objetivo é o fortalecimento de vínculo entre escola e família, pois muitas cuidadoras estavam apresentando quadro depressivo e desta forma acredita-se que o trabalho no clube de mães, busca a autoestima e a valorização;
- Famílias e planejamento: tem por objetivo realizar reuniões com os pais de cada turma, onde cada um expressa o que julga necessário para o desenvolvimento de seu filho. A reunião pode ser coordenada pelo coordenador pedagógico, com a participação do Diretor da Escola e Professores da turma;
- Programa do trabalho direto com irmãos: este tem por objetivo promover e oferecer possibilidades aos irmãos das pessoas com deficiência conhecerem a deficiência de seu familiar, dentro das propostas de desenvolvimento de habilidades e potencialidades, na defesa de direitos e no estímulo que por direito deve ser assegurado à pessoa com deficiência, da participação no seio familiar e também como cidadão;
- Planejamento Familiar para as Pessoas com Deficiência: O objetivo é criar momentos de discussões, capacitações e diálogos com as famílias de cunho natural e/ou extensa sobre o direito que a Pessoa

com Deficiência tem de construir sua própria família (se com condições para isso), pois se entende que se uma pessoa com deficiência tem essa vontade e oportunidade, a sua família deverá se responsabilizar por todas as situações existentes nesse processo: namoro, sexualidade, filhos e casamento. Não esquecendo é claro, de dar voz a pessoa com deficiência;

- Cuidando do Cuidador: Tem como objetivo trabalhar a vulnerabilidade da família diante do compromisso que essa terá a vida inteira tendo alguém com deficiência. Nesse projeto a Apae poderá criar atendimentos técnicos condizentes a cada caso, como também momentos de trocas, discussões e palestras para as famílias, sendo elas natural ou extensa;
- Projeto mãe cuidadora: O objetivo deste é acolher a mãe e trabalhar com ela todas as questões que envolvem a pessoa com deficiência da qual ela é responsável sozinha, sem a presença da figura do pai. Acredita-se que este trabalho deve ter dois âmbitos em comum, sendo esses voltados para a pessoa com deficiência como também para a mãe, que necessitará de um acompanhamento psicológico e emocional acima de tudo.

3.1.2 Considerações finais

Vale enfatizar que as pesquisas realizadas por cada coordenação estadual buscaram primeiramente projetos já idealizados que estão dando certo e que podem ser discutidos e embasados a partir de cada realidade e do trabalho já realizado nas unidades.

Foram também a partir desse pressuposto que além dos três projetos principais buscou-se elencar temas e objetivos que podem ser trabalhados dentro de cada cenário apaeano, trabalhos estes que já vem acontecendo em muitas Apaes, tendo visto também que muitas dessas ações caracterizam de alguma forma o foco desta pesquisa e estão acontecendo de forma individualizada, por esse motivo também foram aqui citados.

Outro ponto importante a destacar é o fato da singularidade de cada Apae, da realidade cultural de cada unidade, sendo assim, buscou-se nesta pesquisa elencar ideias, criar um material norteador de um trabalho dinâmico e muito sério, que ao ser colocado em prática deve atender acima de tudo a realidade de cada situação, pois se o objetivo é promover a autonomia, a inclusão social e a qualidade de vida das pessoas com deficiência é fato que isso só pode acontecer com a presença de seus familiares, porém, evidenciando e valorizando sempre a diversidade de um povo.

3.2 REGIÃO CENTRO OESTE

Tópicos e trabalhos realizados em Apaes de diversos Municípios, que podem formar um novo conceito de fortalecimento de vínculo familiar

O Programa de Autogestão, Autodefensoria e Família das Apaes compreende o conjunto de:

- Serviço de Proteção Social Especial de Média Complexidade para Pessoas com Deficiência e suas Famílias;
- Serviço de Acolhimento Institucional para Pessoas com Deficiência (Casa Lar);
- Ações de defesa de direitos (Escola de Pais, Escola de Autodefensores, dentre outros);
- Programa de capacitação e promoção da integração ao mercado de trabalho para a pessoa com deficiência (Formação para o trabalho, Colocação no Mercado, dentre outros);
- Identificar pais que possam participar de programas e projetos desenvolvidos na Apae, ou representá-la na comunidade;
- Criar um espaço de aprendizado que favoreça falar, partilhar experiências e encontrar ferramentas para lidar com a questão da deficiência;
- Informar sobre os diferentes níveis dos serviços de atendimento e as opções de vida que os filhos podem ter;
- Desenvolver a consciência de cidadania;
- Trabalhar em grupo, buscando a necessidade de organização junto com outros pais para resolver problemas que os afetam;
- Valorizar o núcleo familiar como fonte geradora de princípios significativos para construção de uma sociedade mais justa e solidária;
- Participação em feiras, exposições e bazares;
- Parceria com o SENAR (CURSOS OFERECIDOS GRATUITAMENTE);
- Reuniões com temas do dia/mês, exemplos: Outubro Rosa (prevenção ao câncer de mama); Agosto Azul (dedicado à saúde do homem); Setembro amarelo (prevenção ao suicídio); Dia de tais profissões, explanando sobre o trabalho e incentivo aos profissionais da área.

Projeto / Escola de Pais

Parte de uma visão integradora entre Apae, família e pessoa com deficiência, permitindo que todos compartilhem, se sintam corresponsáveis e participem, tanto do cotidiano da própria escola, quanto dos objetivos da sua proposta.

Considerando a política de modernização do Movimento Apaeano e em coerência com as políticas estratégicas definidas nos programas estruturantes da atual gestão, a consolidação de uma Escola de Pais agrega valor ao compromisso da instituição com a defesa dos direitos das pessoas com deficiência. A proposta de Escola de Pais atende, inclusive, a ação norteadora da Federação Nacional que define o âmbito de atuação da Universidade Cooperativa da Rede Apae.

É aconselhável que o Curso de Formação da Escola de Pais ocorra dentro do espaço físico da Apae, já que toda Apae é uma instituição de defesa de direitos formada pela associação de pais de pessoas com deficiência e conta com o serviço de profissionais das áreas de saúde, assistência social e educação, assim como de outros auxiliares e voluntários nas mais diferentes funções.

Sendo assim, passa a ser um trabalho que mobiliza direta e indiretamente um grande número de pessoas.

A Escola de Pais é apenas um dos componentes de uma resposta que pretende ser mais abrangente com a criação de uma rede social, a partir da qual as famílias possam resolver vários problemas de ordem social, burocrática, legal, entre outros, enriquecendo os pais em sua autonomia e capacitando-os na busca dos recursos fora do sistema familiar para a defesa dos direitos de seus filhos com deficiência.

Os tópicos acima foram retirados de informações colhidas das Federações dos Estados de Mato Grosso; Mato Grosso do Sul e Distrito Federal, através de relatos enviados pelas Coordenações de Autogestão, Família e Autodefensoria.

Miranda (MS), 04 de Outubro de 2016.

Adalberto Carlos Lopes Garrido,
Coordenador Estadual da Autodefensoria MS

3.3 REGIÃO SUDESTE

AUTODEFENSORIA E FAMÍLIA

Para assegurar os direitos da pessoa com deficiência é necessária uma articulação cada vez mais presente de todos os envolvidos na causa da deficiência, seja direta ou indiretamente, para a consolidação da cidadania.

Os direitos da pessoa em suas relações com a sociedade resultam de uma construção social, de conteúdo ético, resultante de um processo histórico e dinâmico de conquistas e consolidação de espaços emancipatórios da dignidade humana (VERAS).

Tendo em vista a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência que reafirma a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de que todas as pessoas com deficiência tenham a garantia de poder desfrutá-los plenamente, sem discriminação, é fundamental avançarmos os cenários dos discursos e consolidar tais na prática.

Entende-se que discutir os direitos da pessoa com deficiência, está diretamente atrelado a forma de pensar de uma sociedade que enxerga a pessoa com deficiência, como um ser “incapaz” e que, portanto, inviabiliza que a pessoa com deficiência seja um cidadão, com seus direitos garantidos.

A autora Veras traz considerações importantes quando parte do princípio de que:

[...] a sociedade não reclama por mais direitos, mas por garantias de sua implementação: a prática política e o contexto social tem favorecido uma concretização restrita e excludente de seus dispositivos (VERAS, 2012, p. 186).

A participação da família na sensibilização, mobilização e efetivação dos direitos da pessoa com deficiência intelectual tem um papel extremamente importante.

Ainda no que tange a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência a família é núcleo natural e fundamental da sociedade e tem o direito

de receber proteção da sociedade e do Estado e que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e assistência necessárias para que as famílias possam contribuir para o pleno e igual desfrute dos direitos das pessoas com deficiência.

Muito tem se falado de trabalho com famílias e percebem-se discussões importantes de reflexão tanto no campo dos saberes, quanto da atuação dos sujeitos coletivos.

Este trabalho com famílias e todas as questões que vem sendo tratadas, ganharam força e se consolidaram com a implantação do Sistema Único de Assistência Social - SUAS, que norteia a família como centro, rompendo com a atuação dirigida ao indivíduo como objeto fragmentado. No que se refere ainda à política de assistência social destaca-se o controle social como exercício democrático de acompanhamento da gestão e avaliação da política. É um modelo de sistema descentralizado e participativo.

A reafirmação dos debates referente à participação popular nos espaços públicos dialoga diretamente com a necessidade de um trabalho de fortalecimento da sociedade civil para fomentar a reflexão e uma maior compreensão sobre os direitos humanos e a defesa das suas necessidades.

Segundo experiência com grupos com familiares de pessoa com deficiência intelectual, muitos relatos suscitam os inúmeros desafios e reforça uma série de sentimentos contraditórios que trarão mudanças em sua forma de ser. Desafios estes que permeiam os pensamentos dos familiares diante dos supracitados dados que revelam a Organização das Nações Unidas (ONU). **O reconhecimento da gama de desafios a serem enfrentados por parte das famílias se misturam com sentimentos de culpa, medo, sofrimento e a ideia de deficiência gera imagens de incapacidade, dependência, esforço.**

Muitas famílias se deparam com dificuldades subjetivas e objetivas na questão da deficiência intelectual, questões objetivas estas, que refletem em suas ações e atitudes para com a pessoa com deficiência e toda questão que envolve a inclusão social, como por exemplo: dificuldades financeiras para arcar com medicamentos, tratamentos e reabilitações, o não acesso a educação, o diagnóstico muitas vezes impreciso, dentre outros.

Com relação à autodefensoria as narrativas são positivas; as famílias descrevem o papel do autodefensor como alguém que defende os direitos das

peças com deficiência e como um processo de crescimento. Uma mãe de uma autodefensora da Apae de São Paulo diz:

Minha filha começou a questionar mais, adquirir conhecimento para se defender sozinha e ter mais segurança. Minha filha começou a se expressar melhor...sem dizer que o apoio é muito importante, mas apoio sem achar que eles são coitados e sim sujeitos de direitos e com capacidades e limitações como qualquer pessoa.

Um pai de um autodefensor diz ainda:

Acredito no potencial do meu filho; depois do grupo de autodefensores sua socialização com outras pessoas teve um avanço significativo, sem dizer que ele se identificou em dividir suas experiências para defender os direitos das pessoas com deficiência.

É de suma importância dizer que a família é um dos meios para a defesa dos direitos da pessoa com deficiência e o trabalho da autodefensoria e família devem estar integrados. O grupo de autodefensores visa contribuir com o desenvolvimento da autonomia e participação das pessoas com deficiência, para que as mesmas possam ter voz e vez na sociedade, para expressar suas expectativas e necessidades.

A conclusão é que todos avaliam o quanto devemos investir e promover a formação para a disseminação de conhecimento tanto para os atores que lidam com a deficiência quanto para os familiares. Fez-se ainda a reflexão de que para uma formação política e participação mais efetiva da pessoa com deficiência quanto a de seus respectivos familiares, é necessário um exercício, adotar uma cultura política. Fomentamos a discussão assegurada que o trabalho com famílias é essencial e indo além como dizia Fernandes (1999): **“é tempo de abandonar o ideário de que o profissional deve trabalhar a família e sim trabalhar com a família”**.

A proposta é incentivar a pessoa com deficiência a participar de espaços de direitos, que vai além dos muros apaeanos.

Importante que hajam encontros contínuos com as famílias para debater temáticas. Outra ação importante é promover fóruns em que as famílias possam compartilhar suas vivências e também:

1. Elencar as dificuldades cotidianas das famílias das pessoas com deficiência intelectual;
2. Debater as causas e os responsáveis das dificuldades cotidianas das famílias das pessoas com deficiência intelectual;
3. Propor ações para formulação de políticas públicas.

O trabalho com as famílias deve ser contínuo, objetivando a contribuição da família no processo de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual; que essa contribuição possa ser na perspectiva da autonomia, emancipação e inclusão social.

* Texto elaborado por: Mônica Neves Rocha Arten – Assistente Social – Apae de São Paulo
Coordenadora Estadual do Programa de Autogestão, Autodefensoria e Família de São Paulo.

Escola de Pais em Minas Gerais

Hoje, na Rede mineira das Apaes, temos 130 entidades que implantaram o Programa Escola de Pais, que somam 1.016 familiares (mães, pais, irmãos) formados.

A primeira turma da Escola de Pais aconteceu na Apae Belo Horizonte em 2012, e sua consolidação agregou valor ao compromisso da instituição com a defesa dos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

O Programa Escola de Pais é uma ação da área de Assistência Social, ofertado na tipologia de Defesa e Garantia de Direitos. É um programa voltado para a capacitação e formação político cidadã dos pais e cuidadores (família), para o exercício da cidadania ativa, a defesa dos direitos socioassistenciais e a construção de novos direitos, para o enfrentamento das desigualdades sociais, articulação com órgãos públicos de defesa de direitos, bem como para o fortalecimento da organização, autonomia e protagonismo da pessoa com deficiência e sua família.

O Programa foi desenvolvido com metodologia de curso de formação, com carga horária de 120 horas distribuídas em 04 módulos de 30 horas cada, com atividades complementares (atividades expositivas, dialogadas, de vivências, sessão de cinema, roda de conversa, dinâmicas de grupo, fóruns de discussão, articulação e mobilização dos participantes para fazer parte dos conselhos municipais de assistência social, de educação, de saúde e da pessoa com deficiência, fóruns, entre outras).

Com esse programa buscamos como resultados a contribuição para o fortalecimento da cidadania dos usuários; a qualificação da intervenção e protagonismo das pessoas nos espaços de participação democrática, como conselhos, conferências, fóruns, audiências públicas, entre outros; a efetivação de direitos e ampliação do acesso à proteção social; e a qualificação dos serviços ofertados pela Rede socioassistencial.

A proposta parte de uma visão integradora entre Apae, família e pessoa com deficiência, permitindo que todos compartilhem, se sintam corresponsáveis e participem tanto do cotidiano da própria Escola, quanto dos objetivos da sua proposta.

Foi realizada, no dia 04 de abril de 2016, uma Videoconferência com o objetivo de refletir e avaliar o impacto do Programa Escola de Pais na vida dos familiares. Na ocasião, participaram 242 familiares de 60 Apaes do estado de Minas Gerais, que concluíram e/ou estão cursando o Programa Escola de Pais.

Assista em: <http://www.uniapaemg.org.br/category/videoconferencia/>

Abaixo estão registradas partes de depoimentos de familiares que participaram dessa Videoconferência:

1. Nelson, Apae de Caratinga – “Passamos a ter mais conhecimento sobre a estrutura dessa entidade, o que representa essa associação de pais (...) é fundamental para termos mais sintonia com a instituição, para contribuirmos (...) de forma a sensibilizar a comunidade chamando aquele pai/mãe que é ausente.”
2. Juanilia - “Hoje enfrento qualquer dificuldade e ajudo minhas amigas também.”
3. Luíza Helena, Apae de Pimenta - “A gente passa a saber mais sobre a deficiência dos nossos filhos e também nossos direitos. Depois da Escola de Pais sou do Conselho Municipal da Saúde.”
4. Maria de Lourdes, Sete Lagoas – “Eu aconselho as mães que não estão na Escola de Pais que participem, principalmente os pais.”
5. Waleska, Pedro Leopoldo - “A Escola de Pais me empoderou como mãe, como mulher, como pessoa; as informações não são só informações, são desafios (...) ampliou meu olhar crítico para a sociedade, para as circunstâncias. Cito duas coisas que foram importantes pra mim na Escola de Pais: lá, soube que poderia adquirir veículo com desconto, fizemos essa aquisição ano passado; e a segunda: depois que entrei na Escola de Pais me deu vontade de voltar a estudar. Hoje estou na faculdade, faço Letras, meu grande sonho, tinha 16 anos que eu não estudava.”
6. Marineuza, João Pinheiro - “Aprendi a lidar melhor com meu filho [...]”.
7. Eleide, Florestal - “Eu não sei viver sem a camisa da Apae [...]”.

No período entre março e agosto de 2016, foram realizados na Rede Mineira das Apaes 35 Fóruns Regionais de Autogestão, Autodefesa e Família, com o tema “Habilitação e Reabilitação da Pessoa com Deficiência na área de Assistência Social, Saúde e Educação.” A abertura dos 35 Fóruns contou com a presença do Presidente da Feapaes-MG, Dr. Eduardo Barbosa, que palestrou sobre “Qualidade de Vida”, dando foco nas dimensões e nos indicadores trazidos pelo estudioso Miguel Verdugo, quais sejam: Desenvolvimento Pessoal, Bem Estar e Inclusão Social. A metodologia utilizada foi de trabalhos em grupo, assim divididos: Pessoas com Deficiência, Familiares e Profissionais.

Aqui será citada a sistematização das discussões do Grupo de Familiares, que respondeu às seguintes perguntas:

1. Que tipo de atendimento a família recebe na Apae?

Muitos citaram inclusive a Escola de Pais.

2. Esses atendimentos mudaram sua vida? Cite as mudanças.

A resposta SIM foi unânime.

As Mudanças Citadas Pelos Familiares São:

- Aceitação, tornando-se uma pessoa mais humana e sensível nas atitudes do dia a dia;
- Nos ajuda e ajuda nossos filhos ter uma qualidade de vida;
- Conhecimento de direitos e deveres, maior e melhor acesso às informações;
- Autoestima após um determinado período de atendimento;
- Valorização;
- Apoio;
- Melhor forma de convivência com o filho com deficiência;
- Conhecimento sobre a deficiência dos nossos filhos;
- Dar educação sem colocá-los como coitadinhos;
- Dar continuidade em casa nas atividades laborais.

CAPÍTULO 4 - DEPOIMENTOS DE FAMÍLIAS DO MOVIMENTO APAEANO

DEPOIMENTO DE ELCIRA BERNARDI, MÃE DO JULIANO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

A partir do nascimento do Juliano há 42 anos no interior do estado do Rio Grande do Sul, na cidade de Santo Angelo, teve início um novo momento em minha vida.

O trabalho de parto foi longo, pois havia a expectativa de que ocorresse de forma natural, porém, como não foi possível foi realizado um parto cesariano. Segundo a explicação médica à época, devido à demora no parto, o Juliano sofreu uma anóxia ao nascer, resultando em uma lesão cerebral. Como consequência após 48 horas de seu nascimento começaram as primeiras complicações de saúde, como crises convulsivas. Foram 18 dias na UTI neonatal internado no hospital.

Nesse momento a observação e os cuidados com o bebê foram intensos. Sabíamos que os recursos de assistência médica na cidade eram limitados, os próprios médicos o encaminhavam para atendimentos na capital Porto Alegre, a fim de realizar exames necessários. Foi quando fomos informados que ele poderia ter problemas muito sérios de saúde, pelas complicações do parto. Esse prognóstico se consolidou, quando aos seis meses, Juliano teve perda total da coordenação motora, diagnosticada como hipsaretmia.

Essa situação nos levou a procurar um atendimento adequado, visto as dificuldades que o Juliano apresentava desde a alimentação até as horas de sono. Sempre atendendo as diversas solicitações médicas, vimos que o desenvolvimento do Juliano acontecia de forma muito lenta em relação aos demais bebês de sua idade. Foi então que decidimos procurar um grande especialista em neurologia na cidade de São Paulo, Dr. Antônio Lefrève que diagnosticou o Juliano a partir do eletroencefalograma com Síndrome de West.

Uma vez confirmado o diagnóstico, foi a hora de iniciar um tratamento intensivo para recuperar o tempo perdido e também para maximizar os limites neuropsicomotores que o Juliano vinha apresentando e estimular seu desenvolvimento.

Iniciamos um tratamento intenso de medicação, fisioterapia e fonoaudiologia que nos obrigava a viajar para Porto Alegre de 15 em 15 dias, a fim de realizar as terapias necessárias, devido ausência de profissionais habilitados na cidade em que morávamos. O que não é a realidade hoje.

Em 1980 Juliano tinha 6 anos, decidimos residir em Porto Alegre em busca de uma escola especial e profissionais especialistas para o atendimento especializado, imprescindível na infância para o seu melhor desenvolvimento.

Ao ingressar na Escola Especial da Apae de Porto Alegre, a rotina da família mudou. Tudo era feito em função dos compromissos do Juliano. Pela manhã ele frequentava a Escola a tarde realizava os atendimentos especializados em clínicas particulares, conforme encaminhamentos da própria escola, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, natação, equoterapia, psicopedagogia foram atendimentos semanais e intensivos por um longo período de sua vida.

A dedicação ao nosso filho, fez com que eu e meu marido, também participássemos da Escola Especial da Apae, primeiro do Clube de Mães, Conselho de Pais da Escola e Conselheiros da Diretoria da Apae de Porto Alegre. O trabalho foi tanto no Movimento Apaeano que cheguei a Vice Presidência da Federação das Apaes do Rio Grande do Sul e presidente, por duas gestões, como também fui do Conselho de Administração e Diretoria da Federação Nacional das Apaes.

Representei a Federação das Apaes do Rio Grande do Sul, no Conselho Estadual de Educação por oito anos. Durante esse período me dediquei intensamente à defesa dos direitos da pessoa com deficiência e a luta pela autorização e reconhecimento da escola especial pelo sistema estadual de educação.

Nesse período o Movimento Apaeano do Rio Grande do Sul, por muitas vezes foi às ruas demonstrar e pedir apoio da comunidade para a continuidade da escola especial como consequência da implantação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que entendia a escola comum como única alternativa educacional para a pessoa com deficiência. É importante registrar nesse momento o apoio, ajuda e o acompanhamento que tive de meus familiares nesse trabalho voluntário que realizo no Movimento Apaeano.

Hoje sou Coordenadora Nacional do Programa de Autogestão, Autodefensoria e Família da Federação Nacional das Apaes. Nessa função valho-me da experiência pessoal e profissional que acumulei no decorrer desses anos, ouvindo, acompanhando e discutindo juntamente com pessoas voluntárias e familiares de pessoas com deficiência.



Tenho consciência que para a preservação da história da nossa organização e credibilidade junto à sociedade brasileira, é preciso o compromisso com uma política organizacional responsável, sustentável, colaborativa e ética, para consolidar a eficiência dos trabalhos realizados em cada canto desse país.

Aprendi muito com a organização que historicamente se destaca pelas atividades junto aos familiares e a pessoa com deficiência, realizando um trabalho sério, responsável, enfrentando com coragem e sem limites os desafios de uma organização, cujo nome Apae é um marco nacionalmente reconhecido.

Citando Maria Amélia Vampré Xavier, grande colaboradora do Movimento Apaeano, *“Tenho um sonho grande, um sonho sem limites para buscar um significado de vida. Acredito que todas as mães que convivem com a pessoa com deficiência todos os dias pensam como nós”*.

Fazendo uma retrospectiva de vida nesses 36 anos que participo do Movimento Apaeano, sinto-me feliz, realizada, como mãe, gestora voluntária. Orgulho-me de estar participando da história da organização e concretizado muitas ações em favor da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Juliano é uma das razões de nossa presença no Movimento Apaeano, hoje tem 42 anos e nos dá grandes lições. Como pessoa sensível, percebe as nuances mais singulares da vida e com seu exemplo nos dá a certeza de como vale a pena a dedicação familiar e o trabalho na comunidade a qual pertencemos.

Elcira Machado Bernardi

Coordenadora do Programa Nacional de Autogestão, Autodefensoria e Família da Federação Nacional das Apaes

DEPOIMENTO DE JOSÉ LUCAS, AUTODEFENSOR NACIONAL

Eu Sou José Lucas Ferreira dos Santos e vou contar um pouco da minha história. Nasci dia 01 de abril de 1985 em Colméia no estado do Tocantins, fui criado junto com minhas duas irmãs por minha mãe e por nossa avó. Minha infância não foi das melhores, desde muito cedo fui obrigado a entender que a minha vida não seria fácil, não conheci meu pai, então não pude contar com ele, tudo que sou aprendi com a minha avó. Minha família era muito humilde, desprovida de bens materiais, passei muitas necessidades. Por isso aos 7 anos comecei a trabalhar para ajudar no sustento da casa, um dos primeiros trabalhos foi na roça como chamávamos, capinava, roçava, plantava e colhia, trabalho duro e pesado para uma criança de 7 anos, também vendi picolés, engraxei sapatos. De tudo fiz um pouco, fui sobrevivendo, minha avó, que eu sempre a chamei de mãezinha, ela nunca me deixou desistir dos meus sonhos e estudar era um deles, mesmo com tanta dificuldade e muito trabalho, eu estudava.

Os anos foram passando e neste período precisamente, em 1999 começou a luta de criação da Apae, pelo senhor Raimundo da Emater então vereador, sempre envolvido com a comunidade, e vendo a necessidade das pessoas com deficiência, as quais eram discriminadas até mesmo pelos seus familiares. Lutou com muita garra e determinação para que a Apae fosse criada. Neste período contou com apoio e boa vontade da professora Maria Dias dos Santos, a qual chamamos carinhosamente de Mana, neste tempo ela era professora da Apae de Araguaína e sua ajuda foi decisiva para a concretização deste grande sonho, a “criação da Apae em Colméia”. Neste período a Mana, juntamente com o fundador e a presidente foram até minha casa e me convidaram para fazer parte da Apae, eu disse um não bem grande, pois para todos da sociedade a Apae era lugar para doidos e eu não queria sofrer mais discriminações, pois a minha vida já era muito difícil.

Depois de alguns dias e de ouvir os conselhos da minha mãezinha decidi aceitar mais este desafio, foi quando me tornei aluno da Apae. Logo em 2001 me candidatei Autodefensor da Apae de Colméia e ganhei em 2003; tornei-me autodefensor estadual, durante este período aprendi muito, e neste mesmo período fui a João Pessoa, participar do 1º Fórum Nacional de Autodefensores e me candidatei ao cargo de autodefensor nacional, perdi e fiquei como suplente.

Os anos se passaram, muitas lutas e vitórias aconteceram na minha vida. Em 2005 aconteceu uma verdadeira tragédia, perdi minha mãezinha, fiquei sem chão;

parei de estudar; a minha vida perdeu o sentido, pois família é a base de tudo na vida do ser humano. Os meus sonhos tinham acabado, nestes momentos de aflição, incertezas e revoltas a Apae novamente me estendeu a mão e acendeu a chama da esperança. Foi quando o fundador e a presidente da Apae me acolheram e eu voltei a estudar e conclui o ensino médio, e neste mesmo período consegui o meu primeiro emprego de carteira assinada, como Auxiliar de Serviços Gerais na própria Apae.

Em 2007 conheci minha esposa, que na época era Autodefensora estadual; em 2011 voltei a concorrer a autodefensor nacional, empatei e fiquei como suplente novamente. No final de 2013, o autodefensor nacional se afastou por motivo de doença e eu assumi ficando até o final do mandato, logo após fui a cidade de Foz do Iguaçu concorrer a reeleição, sendo reeleito autodefensor nacional. Durante esta trajetória de vida só tenho a agradecer à Deus, à minha mãezinha, ao Movimento Apaeano, à minha esposa e minha filha, pois hoje sou respeitado e reconhecido nacionalmente. Por isso famílias, acreditem no potencial dos seus filhos. Estamos na luta pela Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla junto ao Movimento Apaeano e em prol desta causa nobre. Pessoa com deficiência sim, incapaz não.

José Lucas Ferreira dos Santos
Autodefensor Nacional
2015 / 2017
In Memoriam

DEPOIMENTO DE THAYLANE, AUTODEFENSORA NACIONAL

Meu nome é Thaylane Tonet Muniz, tenho 24 anos e sou aluna da Apae de Caçador/SC. Quando eu era pequena, frequentava a escola regular. Passei muitas dificuldades lá, minha mãe me levava todos os dias e eu não queria ficar, mas ela insistia porque seu grande sonho era que eu aprendesse a ler e escrever. Depois de muita luta eu aprendi e ela ficou muito feliz, e eu também por ver toda a alegria dela.

Os anos se passaram e estudei na escola regular até os 14 anos, mas em todo esse tempo tive muitas dificuldades em acompanhar. Agradeço muito à minha família que sempre esteve do meu lado, pois foi uma fase difícil que tive que passar.

Meus pais e avós então decidiram me colocar na Apae da minha cidade, pois eu aprenderia outras atividades. Foi aí que começou uma nova etapa na minha vida, minha mãe e minha avó, principalmente, sempre foram presentes e participavam em tudo, iam às reuniões e nas atividades que a Apae fazia.

Gosto muito de frequentar a Apae, e agradeço tanto minha família por ter me colocado lá; porque é na Apae que tive oportunidades, lá eu aprendo muitas coisas e sou aceita do meu jeitinho, gosto dos meus professores e de toda a equipe que trabalha lá, de todas as atividades que faço a minha preferida é o teatro.

Na Apae também participo da Autodefensoria, fui eleita na primeira vez como Autodefensora local, minha mãe e minha avó ficaram muito felizes e me ajudaram no que precisei, depois passei a ser Autodefensora Regional e logo depois Estadual. Com isso conheci muitos lugares e pessoas maravilhosas. Nessas viagens minha mãe e meu padrasto me acompanharam em vários eventos, percebia sempre o esforço que eles faziam, tudo isso para que eu não deixasse de participar.

Hoje, sou Autodefensora Nacional, e eles continuam me apoiando em cada momento, quero sempre frequentar a Apae e ter minha família do meu lado, pois é isso que não me deixa desistir jamais, pois são eles que estão sempre comigo.

Thaylane Tonet Muniz
Autodefensora Nacional
2015 / 2017

DEPOIMENTO DE MARLI, MÃE DO TARCÍSIO DO ESTADO DE MINAS GERAIS

Meu segundo filho, Tarcísio, nasceu no dia 11 de março de 1983. No parto cesariano houve duas complicações: no momento da anestesia administraram uma segunda dose e, com isso, tive que me sentar. Após o nascimento ele demorou um pouco para chorar, no entanto, seu desenvolvimento foi normal até os 18 meses, quando teve uma febre alta e o encontrei no berço em convulsão. Ficou internado e o médico disse que era otite, no entanto, suspeitou de um atraso no desenvolvimento. A partir desse momento passamos a observá-lo mais atentamente e percebemos que de fato o comportamento dele era bem diferente da minha primeira filha, que era 1 ano e 9 meses mais velha que ele.

As convulsões continuaram com difícil controle, seu comportamento piorou muito. Fizemos exames e constatou-se paralisia cerebral, mas os médicos não atribuíram à convulsão e sim ao parto, inclusive afirmaram que a convulsão aconteceu devido ao fato de já haver algo errado.

Então, o diagnóstico era Paralisia Cerebral do tipo paraparesia espástica com deficiência intelectual. O exame dizia: atrofia cortical difusa, dilatação ventricular.

Eu não queria acreditar, pensava que o comportamento havia piorado por causa dos medicamentos para controle das convulsões.

Faz parte da natureza do ser humano buscar explicações aceitáveis para todos os fatos da vida. Daí a necessidade de saber o porquê do filho ter alguma deficiência.

Um conflito que vivi: fui eu a causadora do problema? Pensei que, por meu marido ter uma tia e uma prima com deficiência, a “culpa” seria dele, ou teria feito alguma coisa que acarretou o problema? Estou sendo castigada? Tomei os devidos cuidados comigo mesma quando estive grávida?

Questões da religiosidade das pessoas também influenciam nos conflitos de culpa de ter um filho diferente, podendo acentuar ou aliviar sentimentos de culpa e punição. Quando expressam “Por que eu?” ou “Por que meu filho?”, ou até, “por que Deus fez isto comigo?”

Nesse sentido vejo a importância da informação e do esclarecimento sobre a etiologia e o diagnóstico mais rápido possível, confrontando esta realidade com nossas fantasias. Isto poderá aliviar ou minimizar certos conflitos relacionados à culpa, inferioridade, vergonha, confusão e raiva.

Como no caso de qualquer criança entre os 3 e 4 anos, buscamos uma escola/ Educação Infantil. Matriculei-o em uma escola particular e essa atitude só reforçou a diferença dele em relação às outras crianças - como até os dias de hoje há muita dificuldade de a escola atender as necessidades das pessoas com deficiência, há 30 anos a situação era bem pior.

Sugiro que antes dos três anos se busque ações de estimulação precoce para a criança com deficiência. Os educadores e outros técnicos do serviço de intervenção precoce podem e devem propor um Plano Individual para a criança e um Plano de Apoio à Família.

Este plano deve definir as necessidades individuais e únicas da criança e também o tipo de apoio para responder a essas necessidades, bem como para a família, para que nós, pais, e outros membros da família saibamos como ajudar a criança.

Uma etapa também difícil é a “busca da cura”, que de certa forma é a negação da deficiência. Mesmo tendo conhecimento de que a deficiência não tem cura, a busca é inevitável. Passamos por isso, inclusive, se soubesse que em um determinado lugar havia uma pessoa que fazia milagres, íamos até lá. Acredito que se dissesse que “o capeta cura”, iríamos até lá. No entanto, entendo que os pais têm que viver todas as etapas, só não pode permanecer nela.

Após a superação dos conflitos e a aceitação da deficiência, busquei a Escola Especial – Apae, e lá encontrei apoio e a vontade de ajudar outras famílias que, na verdade tinham filhos com deficiências mais graves do que o meu, situação econômica e cultural inferiores à minha. Então, me tornei voluntária na diretoria da instituição, meu marido também, e hoje faz 29 anos que fazemos parte desse movimento maravilhoso.

Dez anos depois de encontrarmos a Apae, achamos que estava tudo bem, crises convulsivas controladas, superamos a não-aceitação e assumimos a deficiência, colaboramos para a melhora da Apae do município em que morávamos - São Gotardo, para a construção da sede própria, implantação de serviços e ressignificação das práticas.

O drama da deficiência do Tarcísio não para por aí. Aos 13 anos ele começou a cair muito, desequilíbrio no andar. Foi diagnosticado um encurtamento dos adutores, “tenotomia dos adutores”. Em 1995 foi feita uma cirurgia - “liberação piramidal global com gesso ínguido-podálico bilateral, em abdução, sem sucesso. Ele parou de andar e foi para a cadeira de rodas. Assim, passou a ser uma pessoa com deficiência múltipla, deficiência intelectual e física. Em consequência, tivemos uma recaída

violenta, alguns conflitos voltaram, culpas, etc. Porém, tudo foi mais fácil, superamos com muita garra, perseverança e o desejo de ajudar outras famílias. Conseguimos até ver pontos positivos nessa ida para a cadeira de rodas, pois ele é muito hiperativo e isso foi um ponto a favor das dificuldades com a hiperatividade - já tivemos que sair correndo atrás dele na rua [...].

Hoje temos outra preocupação: quando morreremos, o que será dele, já que a ordem natural das coisas é os mais velhos partirem primeiro. No entanto, temos alguns planos para o futuro juntamente com minha filha mais velha, meu genro e meus três netos.

Por isso acho emergente um trabalho com irmãos de pessoas com deficiência nas instituições que atendem esse público. O Tarcísio tem uma deficiência intelectual severa, necessita de apoios extensivos e generalizados por toda a sua vida, porém vai conosco em todos os lugares, temos uma família numerosa e maravilhosa que o respeita e ama.

Hoje ele continua fazendo uso de três medicamentos, com controle das convulsões, recebe atendimento de hidroterapia e equoterapia na Apae de Pará de Minas, e atividades no Centro Dia, que favorecem sua convivência com os outros e com a comunidade, socialização e fortalecimento de vínculo.

O Tarcísio está com 33 anos, é saudável, muito lindo e feliz, esse é o nosso troféu.

Dica aos pais: uma das formas mais importantes de ajudar o filho com deficiência é conhecer o diagnóstico, sem muita preocupação com a causa, e assim buscar atendimento o mais cedo possível.

Procurem pais que tenham filhos com deficiência e problemas semelhantes, isso ajuda a abrir mão das fantasias e buscas milagrosas, para buscar medidas práticas e reais.

Dica aos gestores das instituições: ofereça serviço de apoio aos pais, que ajude na elaboração dos seus sentimentos: de choque, negação, raiva, culpa.

Para concluir posso afirmar: vivemos o hoje, o agora e temos a certeza de que viver vale a pena.

Marli Helena Duarte Silva

Pedagoga

Graduação: Educação Inclusiva – Psicopedagogia – Administração Escolar

Profissão: Consultora Técnica das Apaes do Estado de Minas Gerais

Professora do Curso de Formação de Professores

DEPOIMENTO DE MARIA DA CONCEIÇÃO, MÃE DA GERMANA DO ESTADO DA PARAÍBA

Este relato se refere a uma experiência vivida por nós, ao longo de 49 anos, e sempre em curso, quem sabe? Por uma eternidade. Isto porque, acreditamos que, a existência terrena é apenas o princípio, com um fim enigmático e desconhecido.

Na perspectiva de que o acaso não existe, mas que Deus existe, essa foi e continua sendo uma experiência rica em esperanças, recheada de descobertas e desafios. Tudo começou com o nascimento de Germana, em 21 de julho de 1967. Nascimento que despertou um misto de alegria, de incertezas, de buscas, de descobertas, de lutas e de vitórias. Alegria pela nova vida que brotava. Incerteza pelo receio de como ela seria recebida e compreendida pelos outros, num mundo excludente, discriminatório e preconceituoso, em relação às diferenças.

Com tantas dificuldades vividas, umas superadas outras não, na certa, algumas pessoas, não gostariam de rememorar-las, no entanto, apraz-me, neste momento reviver fatos, registrar percursos, enfim, estimular outras pessoas, que como eu acreditam ser possível vencer barreiras, transformar realidades, descobrir as possibilidades e vencer.

Apesar das dificuldades, sempre acreditei na inteligência e possibilidades de Germana. Fui à busca de ajuda. Ajuda que demorou a chegar, mas chegou a tempo.

Para a consecução de nossos objetivos, claro, vivenciamos um processo compartilhado, no âmbito familiar e posteriormente agregaram-se novos parceiros na busca permanente do bem estar e da melhoria da qualidade de vida de Germana. Aqui registramos como colaboradores meus irmãos e meus filhos, que também acreditaram e confiaram na força do amor e na união para a superação.

Apesar dos preconceitos e das discriminações conseguimos juntos aprender a aceitar e respeitar as diferenças e as incompreensões. Preferimos desafiar.

Optamos por posturas verdadeiras e transparentes em relação a fatos, limitações e preconceitos.

Nessa ótica, perseguimos caminhos que possibilitassem romper barreiras e realizar ações facilitadoras da reabilitação e socialização de Germana, MENINA-MULHER, que sempre refletiu um carisma especial, relacionando-se muito bem, sabendo compartilhar e, sobretudo não se prendendo as limitações. Luta, acredita, sonha e realiza.



Germana teve uma infância simples em termos de bens materiais, mas rica no que se refere ao aconchego e acolhimento, pois foi sempre muito amada, respeitada, compreendida e estimulada; condições essas, que contribuíram para que ela entendesse que todos são diferentes e que a limitação não pode ser considerada fator necessário para exclusão. Manteve e se mantém sempre firme e forte, por isso os obstáculos têm sido para nós passageiros e não se perpetuam como elementos inibidores e frustradores.

Ainda na primeira escola, Germana, começa a despertar suas aptidões artísticas, em trabalhos com areia, desenhos, esboços de esculturas. São sim, incentivos para novos desejos e novas conquistas.

Registramos, neste momento, um fato difícil de ser compreendido, mas possível de ser superado. Trata-se do primeiro tratamento especializado, ao qual Germana foi submetida. Como não havia, naquela ocasião, profissionais especializados, Germana foi atendida por um fisioterapeuta, cujo tratamento se não causou benefícios, também não deixou danos. Valeu a experiência pela intenção dos envolvidos, mas situações assim nem sempre são inócuas.

Somente quando Germana completou dez anos é que surgiu, em nível de Município, a primeira instituição especializada no atendimento á pessoas com deficiência.

Posteriormente, a referida instituição realizou junto à Prefeitura Municipal de Campina Grande a Primeira Semana do Portador de Necessidades Especiais, fato que se repetiu no ano seguinte, despertando nas pessoas da comunidade a preocupação com as necessidades da pessoa com deficiência, notadamente aquelas que viviam realidades concretas com pessoas com deficiência e ainda os educadores e gestores públicos.

No decorrer da Segunda Semana do Portador de Necessidades Especiais, surge na plateia um senhor do Rio Grande do Sul que situou os presentes sobre o que é a Apae, sua estrutura e seu funcionamento, sugerindo a criação da Apae de nossa cidade, plantando assim a sua célula *mater*.

Como mãe sonhadora, fiquei encantada com o que ouvi daquele senhor. E comecei a pensar o que a Apae poderia fazer por Germana e por outras pessoas, que nas mesmas condições dela, também precisavam e requeriam um atendimento especializado.



Naquele mesmo dia, um grupo de pessoas interessadas, iniciaram a fundação da Apae de Campina Grande. Após três anos de criação da Apae muitos dos fundadores da instituição tiveram que se afastar, por questões diversas, mas nós continuamos, ainda que um pouco sozinhos, por nove anos.

Durante esse tempo fui procurada por pessoas que queriam saber se havia uma Apae fundada na cidade, então recomeçamos o trabalho que tem crescido consideravelmente ao longo desses 23 anos. Com sede própria, profissionais habilitados, atendimento expressivo, cuja estrutura e funcionamento espelham-se nos moldes apaeanos.

Hoje a Apae é uma referência em atendimento a Pessoa com Deficiência no Estado, pois posteriormente outras Apaes foram criadas na Paraíba.

Germana, assim como na infância, teve uma adolescência simples, ainda andando com dificuldade necessitando de apoio dos irmãos para vencer desafios, sempre com respeito e com cumplicidade, pois os eduquei para um convívio ético e solidário, sem ressaltar as diferenças e sim as possibilidades.

Como usuária da Apae, Germana demonstra interesse em participar de oficinas de Arte, o que vem fazendo com esmero; e quando a Apae, estabeleceu convênio com o Centro Cultural de Campina Grande, instituição municipal, então Germana decidiu fazer o curso de Arte sobre Tela, apresentando um bom desempenho e sendo reconhecida por professores e pessoas que tiveram oportunidade de ver seus quadros. Esta experiência foi sem dúvida uma das mais expressivas provas de superação, pois o reconhecimento de instituições nacionais e internacionais não tardou. Hoje Germana detêm título de Reconhecimento do Rotary Clube Internacional e da Universidade de Oklahoma.

Portadora de múltiplas inteligências e fortalecida pelas aptidões sensoriais e emocionais, Germana desempenha expressões artísticas em diferentes modalidades: dança, pintura, música, também esportes, além das atividades de expressão corporal pertinentes à motricidade e a psicomotricidade.

Por ser comunicativa, social, amável e até conselheira, Germana tem conseguido desempenho satisfatório em todas as atividades que executa. Se afirmando, cada vez mais, como pessoa, cidadã, artista e como profissional.

Germana já fez e conseguiu muito, mas ainda há muito a fazer e conseguir. Embora reconheçamos as dificuldades, acreditamos nas potencialidades de Germana e na cooperação de que precisamos para vencê-las.

Germana, faz e curte o que faz. Eis o segredo!

Germana não quer acomodar-se, deseja novos rumos, novos vãos, por isso está sempre procurando algo a mais. Já concluiu o ensino fundamental no programa Educação de Jovens e Adultos.

A vitória aqui relatada não poderia ter sido conquistada somente através da relação de mãe e filha, formamos um Grupo de parentes e amigos e juntos somamos esforços, reduzimos limites, multiplicamos oportunidades, dividimos responsabilidades e chegamos a um denominador comum. Acreditar é possível, sonhar é preciso, realizar é decorrência.

Maria da Conceição Costa do Rego

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Campina Grande – Paraíba

DEPOIMENTO DE ELIZABETH, IRMÃ DA BERNADETH DO ESTADO DE PERNAMBUCO

Eu Elizabeth Avelino da Silva tive a honra de ter como irmã Bernadeth Avelino Silva, que nasceu em 1970 com Síndrome de Down. Foram 42 anos de convivência. Bernadeth, nasceu de parto normal, saudável, desenvolveu-se bem dentro de suas limitações, começou a falar e andar a partir dos quatro anos de idade. Na sua adolescência sempre foi uma jovem alegre e companheira de todos, participava das atividades do lar, gostava de se sentir útil, gostava de culinária, preparava um delicioso macarrão que gostava de comer e servir à família. Era vaidosa, gostava de se arrumar, de usar bijuterias e maquiagem. Sua convivência com os familiares, vizinhos, colegas e amigos era bastante agradável, frequentava academia de ginástica, festas e adorava me fazer companhia no dia a dia e até nas viagens, que foram muitas. Nós, seus 11 irmãos, contribuimos para o seu desenvolvimento cognitivo e social sem fazer nem muito esforço, apenas estimulando nossa irmã caçula a conviver e participar socialmente de todas as atividades vividas por nós. E, busquei realizar todos os sonhos de Bernadeth e com a graça de Deus pude realizar um dos seus sonhos, a sua festa dos 40 anos que lhe deixou muito feliz.

Apesar do convívio familiar e social positivo, sentíamos falta de matriculá-la na escola. Na cidade de Salgueiro não existia Escola Especial. Em 1990 surgem as primeiras discussões para a fundação da Apae de Salgueiro, nossa família tornou-se sócia fundadora nessa Instituição Filantrópica, e eu passei a fazer parte do quadro de professores. Como era algo novo no município participamos de muitas formações na Apae de Juazeiro do Norte, no estado do Ceará e também em Garanhuns no Estado de Pernambuco, isso por serem as cidades mais próxima de Salgueiro.

Dessa forma Bernadeth foi matriculada na Apae de Salgueiro em 1991, já com 21 anos. Ao ingressar na Escola Especial a rotina de Bernadeth mudou. Ela passou a interagir e a se comunicar melhor. Cada ano que se passava percebia como a Escola estava contribuindo para o desenvolvimento cognitivo e social de Bernadeth, que desenvolveu habilidades artísticas e culturais, participava do grupo de dança folclórica, música e atletismo. Passou a ter uma adolescência mais feliz convivendo com os seus colegas e professores.

A dedicação à minha irmã me fez participar intensamente do Movimento Apaeano, passei alguns anos como professora, hoje sou coordenadora de Autogestão, Autodefensoria e Família das Apaes do Estado de Pernambuco e diretora da Apae de Salgueiro.

Sempre estive engajada no movimento de Educação Especial, participando das lutas para a garantia de direitos da Pessoa com Deficiência Intelectual. Em 2003, com a participação da diretoria da Apae, pais, professores, alunos, funcionários e a comunidade local, realizou-se o grande sonho da construção da sede própria da Apae de Salgueiro, que representou a garantia de um espaço apropriado para a educação de crianças, adolescentes e jovens, proporcionando acessibilidade física, maior espaço para recreação, esporte e salas apropriadas para aulas.

Fazendo uma retrospectiva de tudo que foi vivido, sinto-me gratificada por estar e ter contribuído com a Educação Especial do município de Salgueiro, orgulho-me de lutar em favor das Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla. Da mesma forma com a Federação Nacional das Apaes é respeitada nacionalmente, a Apae Salgueiro é respeitada no município e na região do Sertão Pernambucano. Isso pelo trabalho sério realizado por profissionais, familiares e comunidade.

Apesar de Bernadeth não estar mais entre nós, continuamos na luta pela garantia de direitos e respeito à Pessoa com Deficiência, com a certeza de que vale a pena a dedicação e as batalhas enfrentadas. Essa lição de amor, profissionalismo



surgiu a partir da minha experiência como irmã de uma pessoa com Síndrome de Down e da vontade de contribuir com outras pessoas da comunidade. Meu grande sonho é ver acontecendo neste país à verdadeira inclusão social, onde as pessoas com ou sem deficiência possam conviver sem preconceitos ou barreiras. O arcabouço constitucional fornece todos os elementos para a realização dessa inclusão total e legal dentro do contexto social, o que não acontece ainda na prática. As Pessoas com Deficiência não precisam apenas de leis e estatutos, mas de políticas públicas voltadas à concretização efetiva desses direitos e garantias. Defendo que a inclusão social pela educação, efetivamente tornará a Pessoa com Deficiência, participante da condição de cidadã e engrandecerá a tão elementar democracia nacional.

Elizabeth Avelino da Silva

Coordenadora de Autogestão, Autodefensoria e Família do Estado de Pernambuco

**DEPOIMENTO DE ADALBERTO, PAI VIÚVO DO MARCELO
DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL**

Dois jovens totalmente espantados com a preocupação das avós do Marcelo no momento de seu nascimento. Eu com 22 e Virginia com 18 anos, após um parto cesariano, antecipado para oitavo mês de gravidez por preocupação do médico da família, em uma pequena cidade do interior de São Paulo.

Essa foi a reação inicial diante daquele gurizinho branquinho, careca e molinho, com pipi bicudo sem aparecer o saco escrotal.

Foi uma reação de espanto, que logo culminou com nossa mudança para capital de São Paulo, imposta pelos familiares e sugerida pelo saudoso Prof. Dr. Azarias Mendes de Carvalho, pediatra da Universidade de São Paulo (USP), que após exames de microssomia diagnosticou Síndrome de Down.

Iniciamos a partir de então, início de 1975 uma jornada que durou 6 anos, frequentando a Apae de São Paulo, a famosa Apae Loefreng, na Vila Mariana.

Impacto? Acho que o maior foi quando em 1976, Virginia engravidou do Rodrigo. Não imaginávamos outro filho, e o temor tomou conta do nosso dia a dia, até que em janeiro de 1977, Rodrigo nasceu de parto cesariano plenamente “normal”.



Dali pra frente Virginia mostrou o verdadeiro amor de mãe, e dividiu-se no acompanhamento do Marcelo na Apae e o carinho ao filho mais novo. Nesta época, infelizmente não fui um pai presente, meu trabalho no governo me impunha constantes viagens pelo Brasil, e pouco ficava com a família.

Uma nova etapa começaria quando em 1981 decidimos retornar ao interior e Marcelo começou a frequentar uma clínica particular em Marília, com atendimento em psicomotricidade, fonoaudiologia e atividades lúdicas.

Ao completar 8 anos, foi matriculado no 1º ano primário, em escola do ensino regular, e lá começou a desenvolver-se socialmente, era um terrorzinho (sic), mas todos o amavam.

Em 1987 mudou de escola, uma vez que nossa casa ficou pronta em outro bairro, e lá também foi muito bem recebido.

Em 1989 decidi investir no ramo turístico no pantanal, e Miranda Mato Grosso do Sul foi a cidade escolhida. Cidade pequena que nos acolheu, e onde me encontro até hoje.

Lembro que nesse período, Marcelo foi diagnosticado com broncoactasia congênita, e vivia com problemas respiratórios, sendo medicado diariamente. Já havia feito cirurgias para correção de 2 hérnias escrotais, descida dos testículos, fimose, amídalas e adenoide. Ainda tem um leve sopro cardíaco, mas nunca precisou tomar nenhum medicamento para esse fim.

Devido à deficiência pulmonar, exercício aquático de mergulho foi indicado, e uma das primeiras ações no pantanal foi construir uma piscina para que ele se exercitasse.

Frequentava apenas a escola regular, pois Miranda não possuía nenhuma entidade para atendimento de pessoas com deficiência intelectual.

Assim passaram-se uma dezena de anos, sempre na expectativa de que atendimentos especializados fossem organizados em Miranda. Foi quando repentinamente em meados de 1999, Virginia começou a apresentar sintomas estranhos, febre, dores nas juntas [...]. O diagnóstico feito na Unimar (Marília SP) foi um desastre! Câncer, com sinais aparentes na supra renal direita. Após exames no hospital do câncer em Jaú, passaram-se 38 dias, e apesar de todo esforço e investimento da família ela veio a óbito em 23/12/99, antevéspera do natal.



Ali em São Paulo, começava uma nova vida para mim e Marcelo, pois Rodrigo encontrava-se engajado no exército. Marcelo não quis ir ao velório da mãe, pediu que voltássemos para Miranda, o que fiz respeitando sua dor.

Sozinho, sem abandonar Marcelo, foram momentos de desespero, perdi o chão, me senti deprimido e até raivoso com Deus [...]. Mas então surgiu a esperança!

Como num clarão, após ter decidido ficar no pantanal apesar de estar com sérios problemas financeiros dada a situação econômica do país, demos início a um movimento em busca da criação de uma unidade da Apae em nosso município.

A força do Movimento Apaeano surgiu rápido com a intervenção da Federação Estadual das Apaes que por solicitação da Secretaria Municipal de Ação Social marcou uma reunião para decidir sobre a instalação da mesma.

Saudoso 29/10/2003 [...] Fundação de nossa Apae e eu um pai desesperado, agora feliz e a frente de um grupo de amigos com forte apoio da Maçonaria e outras entidades de serviço.

Fui recepcionado pelos membros da Federação Nacional em Brasília de braços abertos, saindo de lá com nosso registro em mãos, valorosos incentivadores e companheiros.

Presidi a instituição por 7 anos, e nesse período me envolvi completamente. Participando da direção da Federação Estadual e como pai e viúvo, fui indicado para pasta da autodefensoria. Já em 2005 tive intensa participação na eleição do Autodefensor Nacional em João Pessoa (PB), depois em Vitória (ES), fora da presidência, mas ativo na administração de nossa Apae continuei a missão em Belém (PA) e Foz do Iguaçu (PR).

A constituição da Apae trouxe não só a oportunidade para meu filho na inclusão, mas para muitas pessoas com deficiência intelectual e ou múltipla das áreas urbanas, rurais e indígenas [...]. Em média 100 assistidos mensalmente, e já em 2004 foi criado o Centro de Educação Especial Maria Virginia Rosário Garrido (Ceemvirg), devidamente autorizado pelo Conselho Estadual de Educação como escola de Ensino Fundamental, séries iniciais na modalidade educação especial. Rapidamente a instituição alcançou uma credibilidade próxima aos 90% nas pesquisas nacionais e se tornou a menina dos olhos da comunidade mirandense. Hoje a Apae mantém sede própria, com salas climatizadas, quadra coberta, piscina hidroterápica, entre outros investimentos.

Nestes últimos anos de exercício, além da Coordenação Estadual do Programa Autogestão, Autodefensoria e Família, exerci a Vice-presidência da Federação Estadual das Apaes de Mato Grosso do Sul e atualmente sou diretor de comunicação e diretor administrativo (gestor) da Apae de Miranda. Conheci pessoas no movimento, de extrema sensibilidade para com nossos meninos, pais, mães e voluntários, todos grandes guerreiros.

Marcelo tem hoje 42 anos, é um adulto respeitado, frequenta o Ceemvirg recebendo apoio educacional, de inclusão social, com oficina de artes, atividades físicas e lúdicas, além de atendimentos terapêuticos como fonoaudiologia e psicologia, foi Autodefensor estadual, hoje é suplente, e também suplente do Autodefensor municipal. Participou da Olimpíada Nacional das Apaes em Maringá (PR) e em Campo Grande (MS) na modalidade de natação para pessoas com Síndrome de Down.

Há aproximadamente 8 anos o Movimento perdeu parcialmente apoio do Governo Federal, houve um certo afastamento (Corde, Conanda, entre outros) talvez por motivação política, a proposta da meta 4 na conferência nacional de educação acirrou a família apaeana que chegou a realizar diversos movimentos em busca do reconhecimento de seu valoroso trabalho nas quase 2.200 unidades espalhadas pelo Brasil.

Com muita garra, conseguimos manter o direito dos pais como eu, escolherem o destino dos filhos especiais na inclusão, e após 2012 com o apoio recebido de empresas parceiras, como a Aplub, conquistadas pela atual diretoria, nos permitiram ver novos horizontes, e todos os compromissos apaeanos foram realizados com muita garra, beleza, originalidade e humildade.

Só espero que continuemos na mesma linha hoje praticada pela direção nacional, em busca do apoio do Governo Federal e que considero fundamental e de direito aos nossos anjos de uma só asa!

Gosto desta frase: “Sozinhos somos fracos, juntos seremos fortes na causa que abraçamos(las)!”

Deus está conosco!

Adalberto Carlos Lopes Garrido

Brasileiro, viúvo, 64 anos, morador em Miranda (MS)
Pai do aluno e assistido da APAE/CEEMVIRG de Miranda (MS)
Marcelo Henrique, Síndrome de Down com 42 anos



DEPOIMENTO DE ALIONITA, AVÓ, DO ESTADO DO PARANÁ

Trabalhei como professora por 32 anos. Já aposentada há 11 anos sou voluntária na Apae. Sempre fui muito envolvida com os alunos, família, enfim com o Movimento Apaeano em minha cidade e na região como coordenadora de artes e no Estado do Paraná como coordenadora de Autodefensoria.

Todo esse comprometimento me trouxe experiência e maturidade para “militar” num Movimento tão amplo, que lida com pessoas importantes e especiais e suas famílias.

Mas isto não bastou para que ao receber dos técnicos da Apae (após avaliação) a notícia de que minha neta então com 9 meses precisava de atendimento, por estar com atraso no desenvolvimento psicomotor, permanecesse forte.

Busquei forças, o caso ainda é simples e me fortaleci, passei então a me preocupar mais ainda com a vulnerabilidade das famílias que recebem às vezes diagnósticos graves.

Busco agora, enquanto participante deste Movimento alternativas para amenizar, acolher famílias de pessoas com deficiência.

Alionita Souza Batista Scaburi

Coordenadora Estadual de Autogestão, Autodefensoria e Família do Paraná

DEPOIMENTO DE ELIANA, MÃE, DO ESTADO DA BAHIA

A partir do momento que eu tive o meu primeiro filho aos 21 anos de idade, começou uma nova trajetória em minha vida, que me fez mudar de rumo profissional, pessoal, amadurecer e cresce.

Toda mãe deseja e sonha em ter um bebê da Johnson, aquele bebê que faz propaganda de fralda, esse era o meu sonho também, mas quando do nascimento do meu bebê, houve uma complicação devido a placenta previa, que fez com que o trabalho de parto se prolongasse. Quando minha mãe adotiva foi me visitar ela olhou pra ele e disse: “ô coitadinho”. Eu ouvi, mas não entendi qual era o motivo dela ter dito isso. Aos três meses meu filho não levantava, não ficava em pé, não fazia o que as mães mais antigas chamavam de ficar em pé, e me mandaram procurar um médico, pra saber por quê? Eu morava numa cidade do interior que se chama São Francisco do Conde, procurei um médico conhecido na cidade que na consulta disse que ele tinha as pernas tortas porque era jeito de barriga, pediu para dar mais um tempo. Só que o tempo passava e meu filho nada de fica em pé.

Decidi procurar outro médico na cidade vizinha, um especialista em ortopedia, e lá foi detectado que ele tinha as pernas arqueadas, popularmente conhecidas como pernas de alicate. Quando saímos do consultório ele já saiu com as pernas engessadas, ele chorava muito, porque ele queria brincar com os primos que já estavam quase andando e ele queria acompanhar, mais não podia, porque sua condição exigia muito cuidado com as perninhas, tanto que de oito em oito dias tínhamos que ir substituir o gesso.

Quando ele estava pra completar 2 anos o médico nos disse que ele precisaria colocar um aparelho na perna. Eu me desesperei porque era o meu primeiro filho e ainda muito pequeno já ia fazer uma cirurgia. Comecei a chorar, o pai dele dizia que eu estava inventando coisas. Fomos procurar um médico em Salvador, minha cunhada era enfermeira e me levou para um especialista na capital. Chegando lá ele examinou meu filho e disse que talvez fosse realmente necessária a cirurgia, mais não seria naquele momento, ele estava com 5 anos. Foi colocado um aparelho e as botas ortopédicas presas em si. O tratamento era muito caro, como professora ganhava pouco, mas me sacrifiquei. Quando da sua entrada na pré-escola, ele tinha entre 6 e 8 anos, a coordenadora me chamou e me disse que ele era pequenininho, miudinho e não iria conseguir passar de ano, que ela ia manter ele na escola, mas



que era pra eu procurar outra atividade pra ele fazer, porque ele não ia aprender a ler nem escrever. Falei pra ela chorando muito que ela não era Deus e que se dependesse dos meus esforços e da força de vontade dele, ele ia aprender sim.

Chegando na escola particular em que eu trabalhava, contei essa história para uma colega, professora Itana, ela me disse: “Eliana porque você não procura a Apae, inclusive está tendo seleção para professor lá, vai lá procurar a Apae, pra ver o que eles vão te dizer e você aproveita e tenta uma vaga pra trabalhar lá”. Eu nunca tinha ouvido nada sobre a Apae, mais eu fui em busca da vaga de professora e também em busca de procurar uma cura para meu filho, porém, naquele momento o meu objetivo foi a vaga de emprego e conforme almejado consegui passar no processo seletivo.

Já trabalhando na Apae, eu comecei a estudar buscando entender o que estava acontecendo com meu filho, e foi quando os profissionais da Apae deram o maior apoio e atenção, lá ele fez estimulação precoce, fisioterapia, atendimento com uma neurologista muito boa, fez avaliação diagnóstica pra ver qual era a causa de sua deficiência com uma geneticista.

Carreguei durante esse tempo uma culpa muito grande, por ter sido criada por uma mãe adotiva, minha ex-sogra dizia que a culpa da deficiência do meu filho era minha, uma vez que não se sabia em que lugar eu tinha nascido. Após o diagnóstico genético foi descoberto que a deficiência era uma consequência genética hereditária proveniente dos genes da família do pai, no caso do meu ex-marido do pai do meu filho.

Consegui fazer um trabalho junto com a Apae, com a ajuda dos profissionais de lá, se dissessem. Fui morar em Salvador, fui trabalhar em duas escolas particulares, e uma pública, além da Apae.

A Dra. Auxiliadora Rabelo, tinha acabado de chegar dos Estados Unidos, com uma bagagem muito grande em Psicopedagogia e me orientou a tirar meu filho de uma escola de grande porte e colocá-lo em uma escola particular, eu tive a sorte de encontra nessa nova escola menor uma ex-colega de Apae, que era dona da escola, tinha trabalhando em uma Apae do interior e se dedicou ao Léo, dizendo sempre vamos conseguir, e Auxiliadora Rabelo e todos os técnicos da Apae também me ajudando com meu filho.

Meu filho foi evoluindo. Quando completou 9 anos foi acompanhado pelo Dr. José Henrique e Dr. Júlio e foi quando fez uma cirurgia nas pernas no Hospital Martagão Gesteira. Graças a Deus aos 14 anos o Dr. José Henrique deu alta para ele, que não ficou com sequela alguma nas pernas, ele também foi acompanhado pela Dra. Juliana Badaro que foi sua pediatra.

Foi pelo empenho da equipe de profissionais da Apae que meu filho conseguiu concluir o Ensino Médio, fez vestibular, passou e hoje está com 31 anos e é Bacharel em Publicidade e Propaganda. Agradeço a toda a equipe da Apae Salvador.

Hoje repasso minha história para outros pais da Apae de São Francisco do Conde, em que sou sócia fundadora. Hoje dedico minha vida a Apae de São Francisco do Conde, como voluntária, sou especialista em gestão social, técnica em educação especial e tudo isso em busca de incentivar o desenvolvimento do Léo e dos estudantes da Apae, que chamo de meus meninos, pois hoje sou conhecida como mãe Eliana na minha cidade. Hoje faço parte da coordenação de Autodefensores e família do estado da Bahia. Já fiz parte também do conselho estadual e falando sempre para todas as mães acreditem e tenham fé, porque vale a pena trabalhar em prol das pessoas que precisam de ajuda.

Bate um coração no peito de cada criança que nasce e é por esse coração, por essa vida que eu luto. Por uma melhor qualidade de vida para o ser humano, e em especial para àqueles que têm deficiência intelectual e múltipla. Digo a todos vocês que são mães e fazem parte do Movimento Apaeano, que continuem nessa jornada que é tão maravilhosa e gratificante, agradeço ao meu filho e a Deus por estar nesse movimento.

Eliana Maria Silva Rosa

Coordenadora de Autogestão, Autodefensoria e Família do estado da Bahia

REFERÊNCIAS

- A ONU e as pessoas com deficiência.** Disponível em: < www.onu.org.br >. Acesso em: 29 de outubro de 2012, 20:30min.
- ALMEIDA, A. **Notas sobre a Família no Brasil.** In: ALMEIDA, A.M. *et al.* (orgs.). *Pensando a Família no Brasil.* Rio de Janeiro: Espaço e Tempo/UFRRJ, 1987.
- ANDRÉS, A. **Pessoas com deficiência nos censos populacionais e educação inclusiva.** Estudo Novembro 2014. Brasília: Câmara dos Deputados, 2014.
- APARECIDA MESSA, A.; FIAMENGHI JR., G.A. **O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida.** *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 15, n. 2, março, p. 529-538, 2010.
- BAPTISTA, Myriam Veras. **Algumas reflexões sobre o sistema de garantia de direitos.** *Revista Serviço Social e Sociedade.* São Paulo, 2012.
- BARROS, M. **Autoridade e afeto: avós, filhos e netos na família brasileira.** Rio de Janeiro: Zahar, 1987.
- BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. **Família de pessoas com deficiência: desafios e superação.** *Revista de Divulgação Técnico-Científica do ICPG.* Vol. 3, n. 10, jan.-jun./2007.
- BERQUÓ, E. **Arranjos familiares no Brasil: uma visão demográfica.** In: Sevecenko, N. (org.) *Histórias da vida privada no Brasil*, v. 4. São Paulo: Companhia de Letras, 1998.
- BRASIL, **Convenção Sobre Direitos das Pessoas com Deficiência.** Disponível em: [HTTP://www.acessibilidadeweb.com/luso/Convencao.pdf](http://www.acessibilidadeweb.com/luso/Convencao.pdf).
- _____. **A Inclusão das Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho.** 2. Ed. Brasília: Ministério do Trabalho, Secretaria da Inspeção do Trabalho, 2007.
- _____. IBGE. Censo Demográfico 2010 - **Família e Domicílio.** Rio de Janeiro, 17/10/2012.
- _____. **Manual dos Cuidadores de Pessoas Idosas.** Texto de Yeda Aparecida de Oliveira Duarte. São Paulo-SP: Secretaria de Assistência e Desenvolvimento Social, 2009.
- BRETHERTON, I. **The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary ainsworth.** *Developmental Psychology* (1992), 28, 759-775.
- BRITO, J. L.; MAGALHÃES, C. M. C. **Manual para cuidadores de idosos: orientações para um cuidado humanizado.** UFPA, 2015.
- BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos.** Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. **Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança.** *Paidéia*. Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.

BUCHER, J. S. N. F. **Família, locus de vivências: do amor à violência.** In Féres-Carneiro, T. **Família e casal: arranjos e Demandas contemporâneas.** São Paulo: Loyola, 2003.

_____. O casal e a família sob novas formas de interação. In: Féres-Carneiro, T. (org.). **Casal e família: entre a tradição e a transformação.** Rio de Janeiro: NAU, 1999.

_____-MALUSCHKE, J. S. N. F.; CARVALHO, E. S.; FUKUDA, C. C. **A família no contexto da Deficiência: Estrutura e Dinâmica.** Brasília: Federação Nacional das APAES, 2011.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais.** 3. Ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CAVALCANTE, F. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

CECONELLO, A. M.; KOLLER, S. H. **Inserção na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Rio Grande do Sul, 16 (3). P. 515-524, 2003.

CLEMENTE, F. A.; GROTH, S. M. (Orgs.). **Envelhecimento e Deficiência Mental: Uma emergência silenciosa**, 1(1), 101-105. São Paulo: Instituto APAE, 2004.

COOPER, R. *et al.* **Thresholds between philosophy and psychoanalysis.** Londres: Free Association Books, 1989.

CORRÊA, Mariza. **Repensando a família patriarcal brasileira: notas para o estudo das formas de organização familiar no Brasil.** In: CORRÊA, M. (Org.). **Colcha de retalhos: estudos sobre a família no Brasil.** 2. Ed. Campinas: Editora da Unicamp, 1993.

COSTA, J. F. **Ordem Médica e norma familiar.** Rio de Janeiro: Graal, 1983.

_____, S. M. **Capacidade legal da pessoa com deficiência intelectual no novo código de processo civil: em busca da efetiva dignidade da pessoa com deficiência intelectual.** Brasília: IDP/EDB, 42f. Monografia (Especialização). Instituto Brasiliense de Direito Público, (2004).

DESSEN, M. A.; LEWIS, C. **Como estudar a “família” e o “pai”?** *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, n. 8 (14/15), 105-121, 1998.

DIAS, C. M. S. B. **A importância dos avós no contexto familiar.** *Teoria e Pesquisa*, 10 (1), 31-40, 1994.

FARIAS, M. O.; MAIA, C. B. **Adoção por homossexuais: a família homoparental sob o olhar da psicologia jurídica.** Curitiba: Juruá, [s.d.].

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Educação profissional e trabalho para pessoas com deficiências intelectual e múltipla: plano orientador para gestores e profissionais.** Brasília: FENAPAES, 2007.

_____. **Família e Profissionais: Rumo à Parceria - Reflexão e Sugestões para uma Atuação Profissional na Instituição Junto à Família de Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília: Fenapaes, 1997.

_____. **Inclusão Social da pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla: Autogestão, Autodefesa e Família.** Brasília: Fenapaes, 2011.

_____. **Política de Atenção Integral e Integrada para Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla.** Brasília: Fenapaes, 2011.

_____. **Projeto Águia.** Brasília: Fenapaes, 1997.

FERNANDES, E. M. **Educação para todos - saúde para todos: a urgência da adoção de um paradigma multidisciplinar nas políticas públicas de atenção a pessoas portadores de deficiências.** Revista do Instituto Benjamim Constant, ano 5 (número 14). 1999.

FIGUEIREDO, L. C. B. **Adoção para homossexuais.** Curitiba: Juruá, 2003.

FONSECA, C. **Homoparentalidade: novas luzes sobre o parentesco.** Estudos Feministas 16 (3), 769-783, 2008.

_____, L. M.; STOCOCO, L. **Deficiência intelectual, envelhecimento e luto: complicações e fatores de risco.** Apae Ciência. 3. Ed. Brasília: FENAPAES, p. 31-36, out. 2011.

FRANÇA, T. H. de P. M. **Deficiência e pobreza no Brasil: a relevância do trabalho das pessoas com deficiência.** 258 f. Tese (Doutoramento em Sociologia - Relações de Trabalho, Desigualdades Sociais e Sindicalismo). Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

FREIRE, G. **Casa Grande & Senzala: formação da família brasileira sob o regime da economia patriarcal.** 21. Ed. Rio de Janeiro: José Olympio, p. 3-87, 1981.

GARGHETTI, F. C.; NUERNBERG, A. H.; MEDEIROS, J. G. **Um estudo observacional sobre as interações de crianças/adolescentes com deficiência intelectual no ensino regular.** Revista Educação Santa Maria, v. 40, n. 2, p. 451-464- maio/ago, 2015.

GLAT, R. **A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão.** Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 1995.

_____. **A representação da sexualidade das portadoras de deficiência mental segundo seus relatos pessoais.** Revista Brasileira de Educação Especial, 1 (1), p. 65-74, 1992.

_____. **Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial.** Temas em Psicologia, 2, 89-94, 1995.

_____. **Ser mãe... e a vida continua.** Rio de Janeiro: Editora Agir, 1993.

_____. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental.** Rio de Janeiro: Editora: Agir, 1989.

_____; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno.** Rio de Janeiro: Sette letras, 2003.

GONÇALVES MENDES, E. **Breve histórico da educação especial no Brasil.** Revista Educación y Pedagogía, Medellín, Universidad de Antioquia, Facultad de Educación, vol. 22, núm. 57, mayo-agosto, p. 93-109, 2010.

GUILHOTO, L. M. F. **Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual.** *Apae Ciência.* Fenapaes: Brasília/DF, v. 2, n. 2, p. 29- 38, ago./dez., 2015.

LOPES, A. M.; PEDROSO, J. S.; MAGALHÃES, C. M. C. **Estimulação precoce e essencial em bebês: manual de orientação a educadores que atendam bebês de zero a 12 meses.** Belém: UFPA, 2013.

MAGALHÃES, A. C. **Família e profissionais: rumo à parceria.** Brasília: FNA, 1997.

MELLO, L. **Novas famílias: conjugalidade homossexual no Brasil contemporâneo.** Rio de Janeiro: Garamont, 2005.

MICOUD, M. P. **Naître dans une famille homoparentale In: Dugnat, M. Bébés et Cultures.** Paris: ERES, 2008.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

NERI, M. **Retratos da deficiência no Brasil.** Rio de Janeiro: FGV/IBRE, 2003.

OLIVEIRA, A. F. de. **Deficiência intelectual e envelhecimento: um desafio contemporâneo intelectual.** *Apae Ciência.* Fenapaes: Brasília/DF, v. 1, n. 1, p. 33–43, 2013.

_____, A. R. V. **Classificação de estilos de avós: adaptação e validação de instrumento para avaliar responsividade e exigência percebidas na adolescência.** 2015. 113 f. Tese (Doutorado em Ciências e Tecnologias em Saúde) - Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

_____; PINHO, D. L. M.; SOUSA, K. S. **Avaliação das dimensões responsividade e exigência de avós, percebidas por netos adolescentes: Adaptação de um instrumento para classificar estilos de avós.** *Revista Kairós Gerontologia*, 17(3), p. 253-269, 2014.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão para Crianças e Jovens.** Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais em Português. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2011.

PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano.** 12. Ed. Porto Alegre: AMGH, 2013.

PORTELLA, M. R.; GIRARDI, M.; COLUSSI, E. L.; SANTOS, M. I. P. de O.; SCORTEGAGNA, H. de M. **A pessoa deficiente intelectual e o envelhecimento: da percepção do fenômeno à realidade cotidiana.** *Revista Kairós Gerontologia*, 18(2), abril-junho, p. 401-420, 2015.

REGEN, M. **Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência.** Brasília: CORDE, 1993.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. **Compreendendo a família da criança com deficiência física.** *Journal of Human Growth and Development*, 16(1), p. 68-84, 2006.

SAMARA, E. de M. **A família brasileira.** 4. Ed. São Paulo: Brasiliense, 1993.

SCHNEIDER, B., VECHO, O. **Development of children in same sex adoptive families: a review of research.** *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 63 (6) p. 401-412, 2015.

SEADE. **Famílias chefiadas por mulheres.** Pesquisa de condições de vida na região metropolitana de São Paulo. São Paulo: Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados, 1994.

SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo n. 186, de 09 de julho de 2008; Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009.* 4. Ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011

SELIGMAN, M. **Grandparents of disabled grandchildren: hopes, fears and adaptation.** *Families in Society*, march, p. 147-152, 1991.

SIQUEIRA, R. L. de; BOTELHO, M. I. V.; COELHO, F. M. G. **A velhice: algumas considerações teóricas e conceituais.** In: *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 7, n. 4, 2002.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA O PROGRESSO DA CIÊNCIA (org.). **Ciência Hoje na Escola: sexualidade: corpo, desejo e cultura**, v. 2, São Paulo: Global; Rio de Janeiro: SBPC, 2001.

TIENGO, M.A.A. **Reflexões sobre o processo de autonomia da criança com deficiência e sua família.** *Revista de Terapia Ocupacional da USP*. São Paulo 9 (3) p. 133-136, 1998.

TOMAZ, R. V. V.; ROSA, T. L.; VAN, D. B.; MELO, D. G. **Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa.** *Ciência Saúde Coletiva* [online], vol. 21, n. 1, p.155-172, 2016.

VIEIRA, M. C. V.; ALVES, V. L. R. **Encontro marcado: o adolescente deficiente físico e as relações humanas.** - *Acta Fisiátrica*, 7(1): 9-12, 2000.

WATARAI, F. **Filhos, pais, padrastos: relações domésticas em famílias recompostas das camadas populares.** 2010. 147 f. Tese (Doutorado Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

WEISSEMANN, L. **Famílias monoparentais.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2009.

