

TEXTO NORTEADOR

SEMANA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA 2018

“Família e pessoa com deficiência, protagonistas na implementação das políticas públicas.”

Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira¹
Ivone Maggioni Fiore²
José Turozi³

A primeira Apae no Brasil resultou do protagonismo das famílias das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, devido a ausência de Políticas Públicas, para esses cidadãos, em nosso País. Em decorrência, hoje, em 2.178 Apaes, mais de 350.000 famílias encontram-se atendidas na Rede Apae, um Movimento que cresceu, ficou adulto e está iniciando a terceira idade aos 63 anos de existência. Em toda a sua caminhada histórica, inúmeras bandeiras foram levantadas, muitas derrotas e muitas conquistas vêm acontecendo.

A escolha do tema “Família e Pessoa com Deficiência, Protagonistas na Implementação das Políticas Públicas” para a Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla⁴ de 2018, vem reafirmar no contexto desse Movimento, a importância da participação da família, em todos os processos de vida de seus filhos, seja educacional, de desenvolvimento, de habilitação e reabilitação, e demais projetos como na gestão das Apaes.

De acordo com o Lema da Convenção Internacional da ONU, da qual o Brasil é signatário, “Nada Sobre Nós sem Nós”, não é possível que as diretorias, conselhos de administração e assembleias das Apaes, aconteçam sem a participação

¹ Professora, mestra em Educação, membro da Comissão Permanente de Estudo, Acompanhamento e Proposição de Normas de Regulação da Educação Especial, Portaria do Conselho Estadual de Educação, CEE/MS, de 15 de julho de 2011. Coordenadora Nacional de Educação, e Ação Pedagógica da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) e da Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso (Feapaes MS). Coordenadora voluntária da UNIAPAE, professora do curso do Sistema AADID (2010), Diagnóstico e Avaliação de Pessoas com Deficiência Intelectual e do Curso de Estimulação Precoce. Editora técnica e membro da Comissão Científica da Revista Apae Ciência. Membro do Comitê Científico da Fenapaes.

² Assistente social, coordenadora Nacional de Assistência Social da Fenapaes. Conselheira do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS).

³ Presidente da Federação Nacional das Apaes.
Material escrito em maio de 2018.

⁴ A Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla foi instituída pela Lei 13.585, de 26 de dezembro de 2017, publicada no D.O.U. de 27 de dezembro de 2017. Essa Lei é de autoria do Deputado Federal Eduardo Barbosa de Minas Gerais.

efetiva dos familiares ou seus representantes e da própria pessoa com deficiência, por meio de seus autodefensores.

Nesta semana, queremos motivar todas as Apaes a criarem suas Coordenadorias de Família e a fortalecerem a Coordenadoria de Autogestão e Autodefensoria. A exemplo da Fenapaes, que conta com a Coordenadoria Nacional de Família, tendo como coordenador um pai, Rodolpho Luiz Dalla Benardina (ES).

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. (Bernardi, p. 65, 2017).

A Rede Apae caracteriza-se também como um Movimento de defesa e garantia de direitos da pessoa com deficiência e suas famílias. Nesse sentido, as Apaes, por meio de seus serviços seja de Assistência Social, Saúde ou Educação, não podem prescindir da realização de trabalhos com a família, priorizando a autogestão e autonomia, tanto da pessoa com deficiência como de seus familiares, buscando por meio de diferentes ações de forma planejada e continua o fortalecimento dos vínculos familiares. Da mesma forma, outras ações para a melhora da autoestima, a inclusão da pessoa com deficiência em sua própria família e na comunidade local, formação político cidadã, para que os eles exerçam a cidadania de forma ativa, conheçam seus direitos e os defendam com suas próprias vozes, perante os poderes constituídos, nas conferências e nos conselhos municipais das diferentes políticas públicas, (assistência social, saúde, educação, direitos da criança e adolescente, do idoso, da cidade, etc). Suas vozes poderão ecoar, resultando no fortalecimento da própria Apae, na condição de entidade de defesa e garantia de direitos ou de atendimento à pessoa com deficiência.

É importante que cada Apae tenha, além dos representantes das pessoas com deficiência (os autodefensores), tenham os representantes dos familiares, por meio da “Coordenadoria de Família”, sejam eles, mães, pais ou outros cuidadores, duas pessoas que possam representar os pais nas mais diversas atividades da Apae e do Movimento em âmbito local, regional e estadual, sempre sendo o porta voz das

famílias Apaeanas, podendo ser um pai e uma mãe, mas não necessariamente que seja o casal, para oportunizar maior representatividade.

Cabe aos profissionais que atuam na Rede Apae, buscar esse protagonismo, trabalhando com as pessoas com deficiência e suas famílias, por meio dos atendimentos individuais ou grupais, despertando a autonomia e autogestão desses atores da Rede Apae, sempre partindo de um processo planejado, permanente e contínuo, pois ações isoladas e descontínuas não permitem o crescimento dos envolvidos.

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 (Op. cit, p. 65, 2017).

Nesse sentido, faz-se oportuno sugerir que o tema da Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla 2018 seja o foco motivacional do desenvolvimento das ações nesse período. Para tanto, poderão ser realizadas reuniões ampliadas, ciclos de palestras, seminários, mesas redondas, com abordagens diversas, sobre os direitos da pessoa com deficiência nas diferentes políticas públicas, atuação em conselhos municipais de direitos, em especial, os já citados. Esse período é também oportuno para eleição dos Coordenadores de Família.

Os Coordenadores de Família poderão ter espaço na mídia, emissoras de TV, rádio, jornal impresso, facebook da Apae, entre outras mídias, para falarem do cotidiano das pessoas com deficiência e abordarem o trabalho da Apae, todas as ações institucionais, educação, saúde, assistência social, trabalho, habilitação, reabilitação e inclusão social da pessoa com deficiência.

Não resta dúvida que discutir um tema tão necessário nos dias de hoje, família e pessoa com deficiência, é reviver histórias de vidas marcadas por episódios de luta e superação.

A família e a pessoa com deficiência são exemplos, especialmente na liderança de movimentos pelas conquistas sociais. Sabemos dos encaminhamentos de propostas que evoluíram em resultados valiosos no reconhecimento das pessoas com deficiência e a importância de seu papel na sociedade.

O protagonismo das famílias e das pessoas com deficiência nos diversos espaços e instâncias sociais vem contribuindo para a visibilidade de seus valores e do quanto podem contribuir para as transformações da sociedade e o seu papel na construção de um mundo melhor.

O núcleo familiar tem sua forma especial de enfrentar o mundo e as adversidades e influenciar a constituição de ambientes sociais apropriados à convivência. A aproximação de seus membros é fundamental na construção de uma imensa teia interacional alimentada por sentimentos, emoções, condutas e formas de enfrentar o mundo, de maneira que a falta de incentivo e reconhecimento desse papel na sociedade, poderá fragilizar laços importantes para a qualidade de vida.

De longa data, autores como Buscaglia nos alertam sobre a importância da família, merecendo destaque o que segue,

[...] importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento ou da personalidade ou do comportamento humanos (BUSCAGLIA, p. 78, 1997).

Mesmo enfrentando mudanças estruturais em sua organização, pois visivelmente hoje as famílias não se constituem da mesma forma que no passado, continuam sendo ponto focal de referência. Alicerce na definição de papéis, independentemente do modelo seguido, as famílias procuram adequar-se ao acelerado ritmo das mudanças sociais, as regras convencionais são estabelecidas e os valores definidos.

Na medida em que somos apresentados ao mundo pela família, nosso primeiro grupo de convivência é preciso que esse grupo seja antes de tudo alimentado por sentimentos e emoções humanas da melhor qualidade, portanto, espaço de acolhimento, de pertencimento, de construção de laços fraternos. Sendo assim, o empoderamento torna-se uma constante na vida da família, envolvendo sobremaneira pais e filhos, contribuindo para a feliz união e cumplicidade nos momentos decisórios em que todos se unem e seguem o curso da vida. Conseqüentemente, o protagonismo de ambos fortalece, assegura conquistas e a inclusão social.

Nesse entendimento, evidencia-se a implementação dos princípios e diretrizes que preconizam proteção e promoção, idealizadas no contexto da

assistência social, política pública que adota como centro de ação a família, conseqüentemente seus membros, para fins de cidadania plena.

Não nos cabe aqui discorrer sobre os diferentes tipos de família, ou aprofundar estudos sobre os diversos tipos de deficiência, mas ressaltar a valorização de ambas como protagonistas em todos os processos decisórios, especialmente quando se tratar de definir direitos fundamentais.

Recomendamos a importância do investimento em estudos a esse respeito, de forma que venham contribuir para a compreensão dessa temática para o desenvolvimento humano e social, mudanças necessárias no seio da sociedade e a conquista de um mundo melhor e mais justo.

REFERÊNCIAS

BERNARDI, Elcira Machado (et al.). **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.

BRASIL. **Política Nacional de Assistência Social 2004**. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. Brasília, 2004.

_____. **Lei 8.413 de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a Organização da Assistência Social e dá Outras Providências. Disponível em <http://portalsocial.sedsdh.pe.gov.br/sigas/Arquivos/GMA/Relat%C3%B3rios/devolutivas/cartilha%20-%20SIGAS.pdf>. Acesso em 22/6/2018.

_____. **Sistema Único da Assistência Social - Norma Operacional Básica**. Disponível em <http://portalsocial.sedsdh.pe.gov.br/sigas/Arquivos/GMA/Relat%C3%B3rios/devolutivas/cartilha%20-%20SIGAS.pdf>. Acesso em 22/6/2018.

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