



Universidade de Ribeirão Preto

Universidade de Ribeirão Preto
Programa de Mestrado Saúde e Educação
Stricto sensu

YURI ALEXANDRE DE OLIVEIRA SILVA

O CUIDADO SOB A ÓTICA DE GENITORAS DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA, USUÁRIOS(AS) DA APAE DE
RIBEIRÃO PRETO – SÃO PAULO – BRASIL. SUBSÍDIOS PARA A
CONSTRUÇÃO DA INTEGRALIDADE

Ribeirão Preto
2017

YURI ALEXANDRE DE OLIVEIRA SILVA

O CUIDADO SOB A ÓTICA DE GENITORAS DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA, USUÁRIOS(AS) DA APAE DE
RIBEIRÃO PRETO – SÃO PAULO – BRASIL. SUBSÍDIOS PARA A
CONSTRUÇÃO DA INTEGRALIDADE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Educação da Universidade de Ribeirão Preto UNAERP, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde e Educação. Área de Concentração: Ensino em Ciências da Saúde.

Orientador (a): Profa. Dra. Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque

Ribeirão Preto
2017

Ficha catalográfica preparada pelo Centro de Processamento Técnico
da Biblioteca Central da UNAERP

- Universidade de Ribeirão Preto -

Silva, Yuri Alexandre de Oliveira, 1989-
S586c O cuidado sob a ótica de genitoras de crianças e adolescentes
com deficiência, usuários (as) da APAE de Ribeirão Preto – São
Paulo – Brasil. Subsídios para a construção da integralidade / Yuri
Alexandre de Oliveira Silva. - - Ribeirão Preto, 2017.
89 f.: il. color.

Orientadora: Prof. Drª. Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque.

Dissertação (mestrado) – Universidade de Ribeirão Preto,
UNAERP, Saúde e Educação. Ribeirão Preto, 2017.

1. Genitoras. 2. Pessoa com deficiência. 3. Criança e adolescente
I. Título.

CDD 610

YURI ALEXANDRE DE OLIVEIRA SILVA

"O CUIDADO SOB A ÓTICA DE GENITORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA, USUÁRIOS(AS) DA APAE DE RIBEIRÃO PRETO – SÃO PAULO – BRASIL. SUBSÍDIOS PARA A CONSTRUÇÃO DA INTEGRALIDADE"

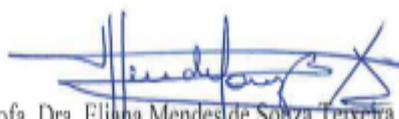
Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Educação da Universidade de Ribeirão Preto para obtenção do título de Mestre em Saúde e Educação

Área de Concentração: Ensino de Ciências da Saúde

Data da defesa: 28 de março de 2017

Resultado: Aprovado

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque
UNAERP – Universidade de Ribeirão Preto



Profa. Dra. Maria Aparecida Tedeschi Cano
UNIFRAN – Universidade de Franca



Profa. Dra. Elizabeth Regina Negri Barbosa
UNAERP – Universidade de Ribeirão Preto

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas com deficiência existentes no mundo, detentoras de sentimentos puros e isentas de qualquer malevolência. Por sua perseverança e força perante os desafios.

Dedico às mães, aos familiares e a pessoas cuidadoras das pessoas com deficiência, por sua entrega, sensibilidade, humanismo e perseverança, diante dos desafios da sociedade moderna.

Dedico a minha família, pelo apoio e incentivo aos meus sonhos e anseios.

A todos os meus ex-professores do curso de Serviço Social, da Universidade de Ribeirão Preto – UNAERP, que me impulsionaram e me inspiraram a chegar até aqui.

Em especial, a minha orientadora, a Profa. Dra. Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque pelo acolhimento, incentivo, crença e trabalho árduo que demonstrou no decorrer deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus por minha vida e por ter oportunizado a realização de mais este sonho.

A minha família como um todo, pela educação dispensada, pelo apoio e encorajamento em todos os meus desafios.

Aos diretores e coordenadores da APAE de Ribeirão Preto, por autorizarem a pesquisa e acreditarem no meu trabalho.

Aos sujeitos de minha pesquisa, pela entrega e confiança.

Aos meus colegas do curso de Mestrado, pelo acolhimento, companheirismo e encorajamento, enriquecendo ainda mais essa experiência.

Aos professores do curso, pela humildade, humanidade e dedicação ao longo deste período.

À coordenadora do mestrado, Sílvia Sidnéia da Silva, por ter acreditado em minha capacidade.

À minha orientadora, Profa. Dra. Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque, por ter me acolhido, por ter compartilhado seu vasto conhecimento, por seu profissionalismo impecável, e por seu coração magnânimo que me inspira seguir os caminhos científicos cada vez mais.

RESUMO

SILVA, Y. A. O. **O cuidado sob a ótica de genitoras de crianças e adolescentes com deficiência, usuários(as) da APAE de Ribeirão Preto – São Paulo – Brasil. Subsídios para a construção da integralidade.** Mestrado Profissional em Saúde e Educação. Universidade de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto-SP, 2017.

Este estudo, de abordagem qualitativa, teve como objetivo compreender como as crianças e adolescentes com deficiência, abreviando-se nos usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Ribeirão Preto – SP, são cuidados por suas genitoras, a partir da ótica destas. Para a coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, mediante gravação das falas e observação participante. Os dados foram analisados pela análise de conteúdo pautada em Bardin (1979), utilizando-se os conteúdos teóricos oriundos de Urie Bronfenbrenner. Os sujeitos do estudo, tratam-se de 12 genitoras de crianças e adolescentes com deficiência inseridos na APAE de Ribeirão Preto. O perfil etário das genitoras variou entre 26 e 49 anos, e o nível de escolaridade maior foi o ensino médio completo, a atividade laborativa é a do lar, o diagnóstico do filho com deficiência pulverizou-se em diferentes tipos de síndromes: Algelman, Stickler, West, Down. Depreenderam-se dos dados quatro categorias empíricas: “É como se fosse uma criança normal”, “Assistir televisão”, “Vai ser sempre pequenininha”, “Ajuda no desenvolvimento do meu filho”. Os resultados apontam que, na primeira categoria, o núcleo estruturante do cuidado com o filho desde o nascimento é feito permeado de preconceito, onde sua existência com deficiência não é natural, diferente da normalidade e comparada com outras crianças, negativam o sentido de ser diferente apontando tendência à rejeição. Na segunda, a rotina do filho em casa traz uma categoria que acena que, no âmbito doméstico, a criança e adolescente com deficiência têm uma rotina que consiste em passar horas em frente à televisão, comendo desenfreadamente, contrariando por completo a rotina orientada pela instituição de cuidado APAE. A prospecção acerca da vida do filho na maior idade impõe novamente a cultura negativista, sendo que acreditam que os filhos sempre vão precisar de cuidados e que mesmo na fase adulta serão crianças, o que denota que as genitoras do estudo não vislumbram as capacidades sociais de seus filhos com deficiência, dispensando um olhar infantilizado sobre os mesmos. Já quanto ao papel da APAE na vida do filho, consideram forte impacto da instituição em suas vidas, e apesar de terem como responsabilidade criar, educar e emancipar seus filhos, anulam esse papel, dando mérito somente à instituição, percebendo-se como incapazes no desenvolvimento dos filhos. Concluímos que embora sejam as genitoras quem mais estão presentes nas instituições de atenção aos filhos, sendo o familiar mais próximo desde a gestação, e quem mais zela pela integridade, dignidade e direitos da pessoa com deficiência, não apresentam adesão ao modelo de cuidado estimulado pela instituição, APAE, evocando a necessidade da construção de dinâmicas de atendimento institucional até a dinâmica familiar, unificando a instituição de cuidado, as genitoras e a pessoa com deficiência.

Palavras-chave: genitoras, pessoa com deficiência, modelo de cuidado, criança e adolescente.

ABSTRACT

SILVA, Y. A. O. **Care from the perspective of the parents of children and adolescents with disabilities, APAE users from Ribeirão Preto - São Paulo - Brazil.** Grants for the construction of integrality. Professional Master in Health and Education. University of Ribeirão Preto, Ribeirão Preto-SP, 2017.

This qualitative study aimed to understand how children and adolescents with disabilities, abbreviating in the users of the Association of Parents and Friends of the Exceptional - APAE of Ribeirão Preto - SP, are cared for by their parents from the optics Of these. For the data collection, the semi-structured interview was used, by recording the speeches and participant observation. The data were analyzed by the content analysis based on Bardin (1979), using the theoretical contents from Urie Bronfenbrenner. The study subjects were 12 mothers of children and adolescents with disabilities enrolled in APAE in Ribeirão Preto. The age profile of the mothers ranged from 26 to 49 years old, and the highest level of education was completed high school, the work activity is the home, the diagnosis of the disabled child was sprayed on different types of syndromes: Angelman, Stickler , West, Down. Four empirical categories emerged from the data: "It is as if it were a normal child", "Watching television", "It will always be little", "Help in the development of my child". The results show that, in the first category, the structuring nucleus of child care from birth is permeated with prejudice, where its existence with disability is not natural, different from normality and compared with other children, deny the sense of being different Pointing to a tendency towards rejection. In the second, the routine of the child at home brings a category that stresses that, in the domestic sphere, the child and adolescent with a disability have a routine that consists of spending hours in front of the television, eating uncontrollably, completely counteracting the routine guided by the institution Of care APAE. The prospect about the child's life at an older age again imposes the negativist culture, believing that the children will always need care and that even in adulthood they will be children, which indicates that the study's mothers do not see the social capacities of Their children with disabilities, dispensing an infantilized look on them. Regarding the role of the APAE in the child's life, they consider the institution's strong impact on their lives, and although they have the responsibility of creating, educating and emancipating their children, they negate this role, giving credit only to the institution, perceiving themselves as Development. We conclude that although the mothers are the ones who are most present in the care institutions, being the closest family member since the gestation, and who care for the integrity, dignity and rights of the disabled person, do not show adherence to the model of care stimulated by the Institution, APAE, evoking the need to build dynamics of institutional care to the family dynamics, unifying the care institution, the parents and the person with disabilities.

Keywords: genitor, person with disability, care model, children and teenagers.

LISTA DE QUADROS

Quadro I - Caracterização dos participantes da pesquisa realizada com 12 (doze) genitoras de usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto, em agosto de 2016.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AIPD	Ano Internacional da Pessoa com Deficiência
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEBAS	Certificação de Entidades Benéficas de Assistência Social na Área de Educação
CIDs	Classificação internacional de doenças
CMAS	Conselho Municipal de Assistência Social
CMDCA	Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
IQV	Índice de Qualidade de Vida
PC	Paralisia Cerebral
UNAERP	Universidade de Ribeirão Preto

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
1.1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA	22
1.2 HIPÓTESE	24
1.3.1 OBJETIVO GERAL	25
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
2. REVISÃO DA LITERATURA	25
2.1 OS TIPOS DE DEFICIÊNCIA	25
2.2 AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL.....	31
2.2.1 EDUCAÇÃO.....	34
2.2.2 TRABALHO	36
2.2.3 PENSANDO NO CUIDADO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO DA FAMÍLIA	38
3. CASUÍSTICA E MÉTODO	45
3.1 NATUREZA DO ESTUDO.....	45
3.2 LOCAL DO ESTUDO	46
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	47
3.4 COLETA DE DADOS	49
3.4.1 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	49
3.4.2 PROCEDIMENTOS E COLETA DE DADOS	51
3.5 ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS	52
3.6 ASPECTOS ÉTICOS	53
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIAL DAS PESSOAS DO ESTUDO	53
4.2 CATEGORIAS	54
4.2.1 É COMO SE FOSSE UMA CRIANÇA NORMAL	55

4.2.2 ASSISTIR TV	58
4.2.3 VAI SER SEMPRE PEQUENININHA	60
4.2.4 AJUDA NO DESENVOLVIMENTO.....	63
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
5.1 INSTRUMENTO ÀS GENITORAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA PARA A CONSTRUÇÃO DA INTEGRALIDADE.....	67
REFERÊNCIAS.....	69
ANEXO I	74
APÊNDICE I.....	80
APÊNDICE II	81
APÊNDICE III.....	82
APÊNDICE IV	83

APRESENTAÇÃO

Sou profissional de Serviço Social, assistente social, formado no ano de 2014, pela Universidade de Ribeirão Preto – UNAERP. Eu escolhi esta profissão por ser oportuno refletir sobre a questão social que, de alguma forma, me permitisse atuar positivamente sobre a vida de outras pessoas. Depois de algumas pesquisas, percebi que meu cunho profissional deveria pertencer ao Serviço Social.

Após a graduação, optei por realizar uma Pós-Graduação *Stricto Sensu*, pois ainda na linha do pensamento de impactar positivamente a vida de outras pessoas, está o desejo de seguir a carreira acadêmica, ter a competência de lecionar e transmitir para o próximo os meus conhecimentos.

Penso que a forma mais importante de emancipação positiva das pessoas é através da educação. Acredito que a Pós-Graduação *Stricto Sensu*, sumarizando com minha prática profissional, pode me oportunizar a prática da docência. Assim, alcançar alunos que serão estimulados e poderão reproduzir este movimento emancipatório, com excelência, em suas práticas profissionais. Intrínseco está o crescimento de meus níveis de conhecimentos científicos, possibilitando mais uma área de atuação profissional.

Antes como profissional de cuidados, depois como educador social, logo quando me formei, através de processo seletivo, fui contratado como assistente social pela APAE de Ribeirão Preto. Atuo há aproximadamente dois anos, desenvolvendo trabalho técnico com pessoas com deficiência, com enfoque maior em suas famílias.

A partir dos atendimentos com as mães e observação de pessoas com deficiência, com potencial, porém dependentes de outrem, surgiu a inquietação de saber como as crianças e adolescentes com deficiência são cuidados em seus lares e se são estimulados para a vida adulta, verificando se as orientações dadas pela APAE são acolhidas por essas mães e reproduzidas no âmbito familiar.

Na prática do cotidiano, através dos atendimentos individuais e em grupo percebi que algumas mães demonstram rejeição às orientações, e algumas negligenciam no cuidado. O cuidado observado é permeado de superproteção ou negação do filho.

Pensando em descobrir parâmetros para atuação e contribuindo com o trabalho da APAE de inclusão social das pessoas com deficiência, instituição que não mede esforços para alcançar a excelência no atendimento, eu, como parte do corpo profissional, tive como decisão vincular o mestrado à minha área de atuação, surgindo o objeto da minha pesquisa para a produção da dissertação de mestrado.

1. INTRODUÇÃO

Na luta pela concretização de uma sociedade realmente inclusiva, se faz necessária a transformação no ideário das pessoas e na estrutura da sociedade, algo que se mostra emergente para que ao longo dos anos se torne real. É preciso a quebra de todo e qualquer preconceito sobre as pessoas com deficiência. Vale considerar o contexto histórico que contribuiu para a negatização das potencialidades destas pessoas, porém esta mudança de paradigma se faz necessária, de primazia no âmbito familiar.

O olhar da família em relação a seus filhos com deficiência na maioria dos casos se caracteriza como superprotetor, privando estes de sua autonomia, liberdade e possibilidade de inclusão social.

No percorrer dos tempos, percebemos que os pais não inseriam seus filhos em instituições, pois eram incrédulos em relação às capacidades destes, os viam como incapazes e antissociais. A definição do desenvolvimento destas pessoas tinha ênfase apenas nos aspectos negativos, ou seja, nas dificuldades apresentadas. Sua rotina a partir do nascimento se daria apenas por uma vivência constante em hospitais e consultas em consultórios médicos. Os nascidos com alguma deficiência eram totalmente excluídos da sociedade e da vida civil, eram anomalias sem nenhum tipo de significância ou valor. Estavam condenados a viver como um peso vergonhoso às suas famílias.

Com o desenvolver dos anos, e o avanço na área da saúde, surge a necessidade da institucionalização e participação na sociedade por parte das pessoas com deficiência. Até então, em todas as culturas, a sociedade propôs diferentes práticas sociais. Começou praticando a exclusão social, atendimento segregado dentro de instituições, passou para a prática da integração social e recentemente adotou a filosofia da inclusão social para modificar os sistemas sociais gerais.

No fim dos anos de 1980, a Presidência da República inicia um movimento jurídico de amadurecimento a atenção a essas pessoas, a partir da disposição da Lei N.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que desfruta sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social. Institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras providências.

Dentre seus dispositivos aborda-se, na área da educação a inclusão, no sistema educacional, a Educação Especial como modalidade educativa que abranja a educação precoce, a pré-escolar, as de ensino fundamental e ensino médio, a supletiva, a habilitação e reabilitação profissionais, com currículos, etapas e exigências de diplomação própria.

No âmbito da saúde, verificamos a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, à nutrição da mulher e da criança, à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco, à imunização, às doenças do metabolismo e seu diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência. Ainda a lei interpela sobre as áreas de formação profissional e recursos humanos.

No desenvolvimento da sociedade, observamos que a deficiência adquire uma nova visão, ganha outra perspectiva, timidamente o deficiente começa a ser encarado com dignidade.

Surgem instituições e programas de atenção às famílias que propiciam apoio e informação para contribuir no desenvolvimento dessas pessoas. Ainda sim, o estímulo às famílias para uma maior adesão aos modelos de cuidados propostos pelas instituições de atenção é prematuro, necessitando de aperfeiçoamento. Existe, também, a necessidade da participação de toda a sociedade e do Estado, para que haja o desenvolvimento pleno e a efetivação dos direitos e inclusão social destas pessoas com deficiência.

Buscaglia (1993) mostra algumas das angústias apresentadas pelos pais de pessoas com deficiência. Houve uma surpresa, a criança perfeita não nasceu, o sentimento é de autopiedade, seguidos de lamentos, decepção e rejeição. As genitoras geralmente se sentem culpadas pela deficiência dos filhos, se questionam em que momento durante a gravidez foi negligente. No nascimento existe a expectativa que venha uma criança que seja a extensão da família, e quando se descobre um recém-nascido deficiente surge a vergonha, pois aquele desejo não aconteceu da maneira planejada.

A partir dessas proposições, surgem os medos e receios, pois aquilo que se desconhece gera sentimento de angústia e ansiedade, os pais são perseguidos por sentimentos como: não há lugar para ele na sociedade, não existem escolas, as outras pessoas vão excluí-lo. Um dos maiores medos é o medo do futuro da criança.

Em muitas vezes há o período de depressão, momento em que os pais tentam fugir da realidade, apresentando apatia e vazio por causa da profundidade da dor emocional. Esse período pode ser representado por postura segura e alegre perante as demais pessoas passando a impressão de que a vida será normal como a de qualquer outra pessoa com um filho não deficiente. Todavia, este pode ser um comportamento para esconder o real sentimento do momento. A partir desses afetos, o autor diz que “Essa não é uma lista completa dos problemas especiais que os pais de uma criança com deficiência terão de enfrentar, mas foi

elaborada para que os pais se conscientizem de que esses sentimentos são naturais, e de forma alguma podem ser considerados anormais” (BUSCAGLIA, 1993).

Partindo dessa perspectiva, surge a necessidade das instituições de atenção reconhecer este período pelo qual os familiares passam, para consecução de apoio e acolhimento institucional. É primordial que as instituições passem a ver as famílias como pessoas vulneráveis, deem a estrutura psicossocial, para que haja um serviço de mão dupla, onde, instituição e família trabalhem sobre um mesmo objetivo.

A família desempenha um grande papel no desenvolvimento da sociedade. Não é plausível que a influência desta na sociedade seja desqualificada, definirá os princípios, valores, crenças, o certo ou errado, e o modo como o indivíduo percebe e compreende a vida, principalmente fornecendo pressupostos para que se possa relacionar-se bem com as outras pessoas e o meio em que está inserido. É a partir desta premissa que o ser humano estabelece sua moral e aprende a controlar os seus sentimentos. Enfim, todas essas resultantes do núcleo familiar irão contribuir e definir como será o futuro da sociedade.

Contudo, temos as genitoras como um dos pontos deste estudo, uma vez que estas se fazem mais presentes em todas as instituições de atenção, não só aquelas de seu interesse emergencial e imediato (atendimento clínico em postos de saúde e hospitais de referência), mas em todas as instituições de âmbito assistencial, educacional e de saúde.

Destacamos ainda que seja de extrema importância que haja locução entre genitoras e instituição de incumbência, para que os serviços sejam realmente úteis, isto é, as genitoras também são usuárias desses serviços, há a necessidade da unificação do conhecimento comum destas mães com o conhecimento científico dos profissionais institucionalizados, para que os serviços prestados ou políticas vigentes atendam integralmente às necessidades destes usuários.

O papel da genitora dentro da família é de tanta relevância que muitas vezes supera a figura paterna. Mãe e filho estabelecem uma ligação mais intensa, uma vez que o recém-nascido é gerado no útero da mulher, a criança toma conhecimento da existência de sua mãe logo na vida intrauterina, onde recebeu seus primeiros cuidados, como, por exemplo, a proteção, a temperatura adequada, e principalmente a alimentação. Depois, temos o aleitamento, o contato olfativo, auditivo, etc.

Além disso, vivemos em uma sociedade onde os compromissos relacionados aos filhos são de caráter feminino, são as mães que usualmente os acompanham no âmbito

educacional e de saúde, assumem esse papel, é esta que se faz presente dentro das instituições, é a pessoa que participa do processo dialético, uma vez que proporciona à instituição o conhecimento de seu filho e é quem acolhe as orientações dispostas pelos profissionais para disseminar no âmbito familiar.

O tema abordado se faz necessário, pois as instituições de prudência à pessoa com deficiência devem constantemente ter atenção referente à elaboração de propostas de trabalho que vão ao encontro com a real necessidade dessas pessoas, para ter como resultante a verdadeira emancipação de direitos, desenvolvimento da autonomia e inclusão social. Retificando que são merecedoras de direitos e não devem ser mais excluídas. São dignas de uma vida saudável e devem ser menos dependentes o possível para assim se sentirem pertencentes e parte do todo.

Intrínseco a isso temos as genitoras e suas famílias, se houver o real desenvolvimento da pessoa com deficiência, a sobrecarga destas famílias diminui, podendo também partilhar de uma vida social mais qualificada.

Ainda na garantia de direitos, presentemente, é instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, para a sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015).

Apresenta a definição da pessoa com deficiência, considerando a pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Para fins de aplicação desta lei, consideram-se acessibilidade, desenho universal, tecnologia ou ajuda técnica, barreiras, comunicação, adaptações razoáveis, elementos de urbanização, mobiliário urbano, pessoa com mobilidade reduzida, residências inclusivas, moradia para a vida dependente das pessoas com deficiência, atendente pessoal, profissional de apoio escolar e acompanhante.

Alinha o direito à igualdade e à não discriminação, atendimento prioritário, direito à vida, direito à habilitação e reabilitação, direito à saúde, direito à educação, direito à moradia, direito à habilitação e reabilitação profissional, direito à assistência social, direito a esporte, turismo, cultura e lazer, direito a transporte e mobilidade. Aponta sobre a acessibilidade,

acesso à informação, tecnologia assistiva, direito na participação pública e política e acesso à justiça. Por fim expõe sobre o reconhecimento igual perante a lei, crimes e infrações administrativas.

Antecedendo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em 2014, o Ministério da Saúde publicou a Política Nacional de Doenças Raras que define e organiza o cuidado à saúde de pessoas com doenças raras, consideradas aquelas que afetam até 1,3 pessoas para cada dois mil indivíduos (BRASIL, 2014).

A organização deste cuidado, em seu primeiro eixo, é composta pelas doenças raras de origem genética, incluindo: anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual e erros inatos do metabolismo. Independentemente destas diretrizes já estarem definidas, a assistência à saúde de pessoas com deficiências ou doenças genéticas em serviços de atenção primária e em ambulatórios especializados suscita alguns questionamentos sobre os cuidados que vêm sendo prestados a esse público.

Unificando família e instituição, levantando e ressaltando a importância das genitoras dentro deste locus, seja na participação, seja na elaboração de serviços ou na adesão dos tratamentos, teremos uma resultante positiva, onde a instituição pode ter parâmetros da qualidade do seu serviço e proporcionar um atendimento que atenda efetivamente às necessidades de seu público. A família por sua vez terá a seu alcance um serviço peculiar e que responda dentro das limitações de cada indivíduo a suas expectativas.

Ainda compilando sobre o estado da arte, encontramos algumas observações a partir de uma análise feita a partir de uma investigação qualitativa por Cavalcante (2009), em três instituições do Rio de Janeiro, sobre relações e representações sociais de profissionais, gestores e familiares a respeito de direitos de crianças e adolescentes com deficiência e de violências cometidas contra eles.

Do grupo de reflexão com as famílias, foi extraída a síntese de que as questões graves estão sendo esquecidas, expressão que reflete descrédito nos serviços de saúde e educação, serviços de transporte e benefícios, que nem sempre são acessíveis. Chama-se a atenção para o fato de que suas relevâncias convergem para a questão da adequação do seu emprego e trabalho à responsabilidade de cuidar do filho deficiente, também a importância de programas sociais que lhes proporcionem transporte adequado para mobilizarem seus filhos em busca de

recursos de saúde, acesso a programas educacionais e laborais, apoio jurídico e social, para que tenham um mínimo de qualidade de vida (CAVALCANTE, 2009).

Quintão (2005) levanta alguns questionamentos que acredita contribuir para a problematização do tema que, segundo ele, vem sendo abordado de forma incipiente pela sociedade em suas diferentes instâncias, cujo debate tem sido precipitado pela demanda de adequação às leis que visam a preservar espaços de inclusão à pessoa com deficiência e avançando à medida que se tornam necessárias a revisão ou mesmo a construção das práticas de inclusão.

O autor cita que as considerações teóricas dão margem para se formularem novos questionamentos como: "dar memória" ao esquecido, às coisas que não devem ser lembradas? Como recriar este aparato sensorial que "barra" e exclui os excessos, protegendo-se do choque/trauma anestésicamente - narcisicamente? Como transpor a experiência individual, vivida pelo portador, e compartilhá-la com o coletivo, produzindo um novo significado para essa experiência, encadeando-a num laço de transmissão? Como (re)construir um lugar na história, no corpo coletivo? (QUINTÃO, 2005).

Vivemos num tempo em que, ao nos depararmos com os desafios da inclusão, o que passa pela convivência com as nossas diferenças, conforme Eizirick (2001), suas práticas precisam ser inventadas. Talvez a possibilidade de problematizar a exclusão, como a outra face da mesma questão, permita que possa surgir no espelho o reflexo de nossa própria imagem e que possamos nos apropriar do que é nosso enquanto sociedade.

Canosa e Postalli (2016), em estudo sobre a interação mãe e criança com deficiência visual, descrevem a interação em situações de cuidados básicos (higiene e alimentação). Os resultados mostraram comportamentos positivos maternos e infantis, durante as interações.

Percebemos através da pesquisa dos autores supracitados que as mães buscaram estimular o desenvolvimento da linguagem das crianças criando oportunidade para que estas repetissem ou respondessem aos comandos, além da preocupação com a adequada estimulação cognitiva dos filhos, bem como a busca de autonomia e independência dos mesmos. A partir dos resultados obtidos, destaca-se a relevância da estimulação precoce e apropriada pela mãe para o desenvolvimento da criança deficiente visual. A interação inicial entre mãe e filho cego é um aspecto de grande relevância para a promoção de estimulação adequada e aquisição de habilidades pela criança, em diversas áreas do desenvolvimento.

Programas para mães, os quais busquem orientar e guiar suas ações em interação com seu filho, tornam-se essenciais para aprimorar a qualidade dessa relação e garantir ganhos para o desenvolvimento da criança. No entanto, para que esses programas sejam propostos de forma adequada e eficiente, é necessário que sejam identificadas e analisadas as ações e respostas das mães e de seus filhos durante a interação, principalmente em atividades diárias (CANOSA, POSTALI, 2016).

Pesquisas que abordam a interação, entre cuidador e pessoa com deficiência, podem contribuir para que estudos futuros elaborem e executem programas de intervenção com base nos padrões apresentados pela mãe e pela criança, durante episódios interativos. Dessa forma, poderão contribuir para a estimulação adequada por parte do cuidador e a aquisição de capacidades e desenvolvimento das potencialidades da criança.

Por muitos anos, as pessoas com deficiência encontraram-se fechadas, escondidas em grandes instituições. Agora, muitas pessoas com deficiência ainda se encontram fechadas em edifícios, casas, e escolas, excluídas do modo de vida daqueles com não deficiência.

Segundo Brasil (2011), na Austrália um dos países mais ricos do mundo, grande parte da população acredita que a deficiência é problema da outra pessoa. Eles não acreditam que a deficiência vai tocar suas vidas e dão pouca atenção às pessoas com deficiência, distanciando-se do cuidar de alguém com uma deficiência.

Em contrapartida à realidade citada, em setembro de 2008, a Austrália avançou criando o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência o “Chair of the National People with Disabilities”. O principal papel do conselho é fornecer aconselhamento especializado e informações para o governo australiano sobre o desenvolvimento e implementação de uma Estratégia Nacional de Manejo à Deficiência. Através de seus membros, o conselho fornece um meio para que as pessoas com deficiência e suas famílias, amigos e cuidadores tenham voz no desenvolvimento das políticas e estratégias de atenção à pessoa portadora de deficiência.

As pessoas e famílias passam a ser um recurso muito valioso, onde finalmente têm suas vozes ouvidas, apesar de que muitas vezes as soluções dos problemas ficam apenas nas ideias, porém há unificação entre família e governo para que sejam pensadas estratégias para o cuidado qualificado.

Segundo Lizano (2015), de acordo com o censo realizado na Costa Rica pelo Instituto Nacional de Estatística e Censos - INEC (2011), há um total de 24,408 pessoas com deficiência que estão desempregadas. A luta para estabelecer melhores condições de equidade, para essa população, representa uma mudança de atitude e educacional, para uma nova geração de professores e pais e mães que expressam compromisso com a autonomia e independência dos seus alunos e filhos. A família vem indiscutivelmente para determinar de forma significativa os níveis de sucesso de seu filho ou filha no futuro e sua possível integração à vida social.

O autor completa, dizendo que as práticas negativas mais destacadas a nível familiar são controles rigorosos, superproteções, o que deve ou não deve fazer a pessoa com deficiência durante as atividades diárias ou de lazer. Suas perspectivas não são valorizadas, as escolhas passam a ser do cuidador. Em alguns casos, você pode ir para os extremos de total abandono, o que significa violência doméstica, uma vez que é a negação de direitos que estão plenamente desenvolvidos.

Para Brasil (2011), o modelo tradicional de pessoa com deficiência é caracterizado pela segregação, dependência e como objetos de assistência e proteção. Para o autor, o assistencialismo é outro modelo errôneo a ser destacado. A característica mais marcante neste modelo é que as mães, ao invés de pais ou outros membros, decidem que seu filho e filha não são capazes de trabalhar.

Em várias entrevistas com jovens e adultos com deficiência, no processo de aquisição de emprego, normalmente as pessoas chegam na companhia de suas mães e irmãs e são vistas como o último a tomar as decisões para sua realidade de trabalho.

Nestas situações, não se destina a excluir a família, no entanto, o que se quer em todos os momentos, é que a pessoa com deficiência seja encaminhada para uma vida independente e autônoma, onde é responsável nas decisões, sejam elas positivas ou negativas, como no caso de qualquer ser humano, com ou sem deficiência, que obtenha direito a suas próprias escolhas.

1.1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

As instituições especializadas no atendimento de pessoas com deficiência e suas famílias têm a responsabilidade pelo processo emancipador e de inclusão social dessas pessoas. Sendo a APAE um local engajado para a habilitação e reabilitação, deve, junto às

genitoras e aos demais familiares, se posicionarem efetivamente frente às demandas, ambos se tornando sujeitos fundamentais no cuidado.

As genitoras, por sua vez, assim como a instituição, devem agir ativamente desempenhando seu papel, participando junto aos profissionais, para desenvolver a independência, autonomia e inclusão social de seus filhos.

Tal processo, de autonomia e independência dos filhos se daria com mais solidez, e com mais perspectivas de sucesso, se instituição e família criassem vínculos e estabelecessem um trabalho de mão dupla, trabalhando em conjunto, proporcionando assim às pessoas com deficiência maiores oportunidades para a superação de suas dificuldades e maior progresso.

Omote (1994) sugere que é no âmbito familiar que a pessoa com deficiência estabelecerá as suas relações pessoais mais concretas e relevantes, os familiares podem vir a se tornar os “professores particulares”, aqueles que darão atenção no contraturno da instituição, serão seus professores íntimos.

A partir desta proposta, os resultados passam a ser mais produtivos simplesmente pelo fato de haver o vínculo afetivo, há, neste caso, o sentimento de confiança e pertencimento.

Dessen e Polonia (2007) comentam sobre a relevância da família, classificando esta instituição como primeira mediadora entre o homem e a cultura. A família constitui a unidade dinâmica das relações de cunho afetivo, social e cognitivo que estão imersas nas condições materiais, históricas e culturais de um dado grupo social.

Consideram-na como a matriz da aprendizagem humana, com significados e práticas culturais próprias que geram modelos de relação interpessoal e de construção individual e coletiva. Os acontecimentos e as experiências familiares propiciam a formação de repertórios comportamentais, de ações e resoluções de problemas com significados universais e particulares.

Tendo como objeto de estudo a percepção de genitoras sobre o cuidado do filho com deficiência, justifica-se este estudo no sentido de criar uma linha vertical no modelo de cuidado da pessoa com deficiência, que interpela as ações da instituição de cuidados e das genitoras, verificando se na prática as duas instituições realizam o mesmo movimento emancipatório dessas pessoas. De modo que as perspectivas das genitoras podem propiciar parâmetros, para que a instituição adeque suas orientações, do real modo com que as mesmas possam compreender, acolher e transpassar em seus lares a prática coesa do cuidado com seus filhos.

Almejando uma prática de integralidade à melhoria da qualidade de vida, o desenvolvimento das pessoas com deficiência, e melhoria nos serviços prestados, contribuindo para uma sociedade justa e inclusiva.

Vivemos em um mundo globalizado, onde prevalece o aspecto econômico, não há diálogo para a globalização dos direitos humanos, está vigente o sistema econômico capitalista, ideário onde as pessoas devem ser produtivas, devem produzir algo, trata-se de uma sociedade extremamente competitiva, onde aqueles que não são úteis e/ou não produzem são excluídos.

São necessários novos estudos acerca da pessoa com deficiência, uma vez que esta pessoa é um ser de direitos. Entendendo essas pessoas, como aquela que possui alguma dificuldade, seja física, intelectual e ou múltipla, porém com direito à independência e vida social.

O resultado do estudo ora apresentado traz alguns parâmetros para alterar paradigmas, podendo a instituição a partir da perspectiva das genitoras se perceber como relevantemente democrática, podendo reavaliar sua missão e construir novos significados no corpo coletivo. Momento onde estará aberta à possibilidade de adequar os serviços de acordo com as concretas necessidades da pessoa com deficiência, uma vez que a genitora é o lócus que melhor pode responder e capacitar essas pessoas, devido ao vínculo.

As genitoras se beneficiarão a partir do momento em que serão ouvidas, terão suas perspectivas acolhidas e serão participantes de um instrumento de estudo que pode auxiliar no desenvolvimento de um serviço efetivo, para seus filhos.

Havendo uma instituição qualificada para atender às demandas de seu público, essas pessoas serão cooperadas para um melhor desenvolvimento. Estarão aptas a serem participantes na sociedade, a partir do momento em que tiverem suas dificuldades previamente, ou integralmente superadas.

A genitora e sua família serão apoiadas, partindo da premissa de que havendo uma pessoa com deficiência parcialmente autônoma e capaz, a sua sobrecarga diminui, com mais qualidade de vida para ambas as partes.

1.2 HIPÓTESE

Pressupõe-se que ações da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Ribeirão Preto em conjunto com as genitoras dos usuários contribuam para um maior desenvolvimento destes visando sua autonomia, participação e inclusão na vida social evidenciando a qualidade de vida.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender como as pessoas com deficiência, abreviando-se nos usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Ribeirão Preto, são cuidadas por suas genitoras, a partir da ótica destas.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar a coerência entre o cuidado praticado no âmbito familiar mediante o cuidado orientado pelos profissionais da instituição.
- Apurar a frequência dessas genitoras, nos grupos, reuniões e palestras educativas.
- Averiguar as perspectivas acerca da possibilidade do desenvolvimento, independência, e autonomia de uma pessoa com deficiência.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 OS TIPOS DE DEFICIÊNCIA

Embora não haja dados e estudos concretos referentes aos tipos de deficiência atendidos pela APAE de Ribeirão Preto, uma planilha de diagnósticos realizada pela equipe de saúde para a capacitação dos profissionais de outras áreas, do mês de julho de 2015, mostra que 100% dos usuários da instituição possuem deficiência intelectual, onde 32% além da deficiência intelectual, também possuem alguma deficiência física, 2,0% além da deficiência intelectual, também, possuem deficiência auditiva, e 1,0% também possui a deficiência visual.

Outros dados da planilha apontam que 100% dos usuários da instituição possuem retardo mental, onde 25% apresentam retardo mental leve, 23% apresentam retardo mental moderado e 52% apresentam retardo mental grave. Os que sofreram paralisia cerebral são representados por 19%, os que sofrem de epilepsia são 14%, os que possuem diagnóstico de síndrome de Down referem-se a 10%, 1,0% é referente aos diagnósticos de Transtorno Global do Desenvolvimento, 66% referem-se a outros tipos de deficiências não especificadas, onde se incluem algumas síndromes, como síndrome de Angelman, Sticleckler e West.

O site do Ministério Público do Paraná dispõe de uma página denominada de “Espaço da pessoa com deficiência”, onde descreve sobre alguns dos tipos de deficiência existentes e aponta algumas de suas características e sintomas.

Esses dados possibilitam compreensão mediana, sobre a limitação de cada pessoa mediante sua deficiência, ou seja, pode ser da condição da pessoa ser dependente integral dos cuidados de outrem por tempo indeterminado, ou, por outro lado, com o cuidado e estímulo coerente podem desempenhar pleno papel em sociedade.

Deficiência Mental: Ela manifesta-se antes dos 18 anos e caracteriza-se por registrar um funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, com limitações associadas a duas ou mais áreas de conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade.

A deficiência mental pode ser de nível, leve, moderado, severo, profundo, acarretando mais comprometimento conforme o aumento dos níveis.

Síndrome de Down: O portador da síndrome de Down apresenta características fenotípicas que incluem deficiência mental, severos problemas periodontais e malformações cardíacas. Aproximadamente 40% dos indivíduos com síndrome de Down possuem defeitos nas válvulas atrioventriculares.

A pessoa com síndrome de Down possui dificuldades de adaptação social: atraso no desenvolvimento mental (de leve a moderado) e motor; e crescimento físico lento, cessando numa idade mais precoce. A dificuldade de adaptação social rápida a novas situações e ambientes causa problemas no aprendizado e lentidão na realização de novas propostas.

Síndrome de Angelman: Dentre os aspectos clínicos mais relevantes destacam-se o atraso no desenvolvimento evidenciado entre 6 e 12 meses de idade, com diagnóstico mais frequente após os 3 anos de idade, a comunicação receptiva não verbal é mais eficiente do que a comunicação verbal, as pessoas apresentam sorriso imotivado, aparência de felicidade, personalidade excitável, gerando agitação psicomotora, movimento de asas nas mãos, distúrbio da atenção, se ligando a vários estímulos por pouco tempo.

Síndrome de Tourette: É um distúrbio neurológico ou "neuroquímico" que se caracteriza por tiques: movimentos abruptos, rápidos e involuntários ou por vocalizações que ocorrem repetidamente com o mesmo padrão. Há duas categorias de tiques na síndrome de Tourette e eis alguns exemplos: Simples: Motores - Piscar os olhos, repuxar a cabeça, encolher os ombros, fazer caretas; Vocais - Pigarrear, limpar a garganta, grunhir, estalidos com a língua, fungar e outros ruídos. Complexos: Motores - Pular, tocar pessoas ou coisas, cheirar, retorcer-se e, embora muito raramente, atos de autoagressão, tais como machucar-se ou morder a si próprio; Vocais - Pronunciar palavras ou frases comuns, porém fora do contexto, ecolalia (repetição de um som, palavra ou frase de há pouco escutados) e, em raros

casos, coprolalia (dizer palavras ou expressões socialmente inaceitáveis; podem ser insultos, palavras de baixo calão ou obscenidades).

Transtorno de Déficit de Atenção (com ou sem Hiperatividade) ou Transtornos Hipercinéticos: As crianças podem apresentar sinais de hiperatividade. Indícios do transtorno de hiperatividade e déficit de atenção podem ser dificuldade de se concentrar, não conseguir completar as tarefas iniciadas, dar a impressão de que não escuta o que se lhe é dito, distrair-se facilmente, agir de forma intempestiva, frustrar-se ou desistir facilmente, pular constantemente de uma atividade para outra, necessitar de muita supervisão para levar a cabo uma tarefa ou uma inquietação generalizada.

Transtornos Específicos do Aprendizado: Em alguns casos podem estar presentes, tais como dislexia, dificuldades com a escrita ou leitura, ou problemas na integração visual e motora.

Síndrome de Asperger: Envolvendo comprometimento na interação social, comunicação e comportamento, se situa como a entidade nosológica que mais se aproxima clinicamente do autismo infantil, sendo por muitos considerada como tendo o mesmo perfil psicopatológico deste, havendo diferença apenas quanto à gravidade dos sinais e sintomas.

O comprometimento da interação social se apresenta como o mais significativo, havendo tendência ao isolamento, dificuldade em fazer amigos e perceber os sentimentos dos outros, resistência em sair de casa e dificuldade em conhecer e utilizar as regras básicas de comportamento social.

Podem apresentar falhas psicomotoras de graus variados, e o desempenho escolar pode se fazer desde um rendimento mais ou menos eficiente até um contínuo convívio com o fracasso escolar.

Quanto à comunicação, observam-se atrasos na fala e linguagem de graus variados que posteriormente podem ser progressivamente minimizados, até uma fala eficiente e enriquecimento do vocabulário, porém com a utilização idiossincrática e palavras e expressões, além de eventual fala estereotipada e repetitiva.

Critérios para o diagnóstico: solitário, prejuízo de interação social, prejuízo na comunicação não verbal, fala peculiar.

Autismo: Distúrbios no ritmo de aparecimentos de habilidades físicas, sociais e linguísticas. Reações anormais às sensações. As funções ou áreas mais afetadas são a visão, audição, tato, dor, equilíbrio, olfato, gustação e maneira de manter o corpo. Fala e linguagem ausentes ou atrasados. Certas áreas específicas do pensar, presentes ou não. Ritmo imaturo da fala, restrita compreensão de ideias. Uso de palavras sem associação com o significado.

Relacionamento anormal com os objetos, eventos e pessoas. Respostas não apropriadas a adultos ou crianças. Objetos e brinquedos não usados de maneira devida.

Existem também as **Deficiências Sensoriais**, subdividem-se em: **Deficiência Auditiva:** Perda total ou parcial da capacidade de ouvir. O indivíduo com esse tipo de perda usa muito bem, na maioria dos casos, o aparelho de surdez e apresenta problemas de reabilitação relativamente simples. Já a pessoa como tipo neurosensorial de perda da audição apresenta maior número de problemas para sua perfeita reabilitação. Esse tipo de perda pode ser congênito ou de etiologia adquirida. Se o indivíduo adquiriu boa linguagem antes da doença de que resultou a perda neurosensorial da audição, provavelmente será otimamente reabilitada. Se a perda é de origem congênita e grave, não podemos esperar fala e linguagem normais, mas podemos prever comunicação efetiva como resultado de medidas máximas para sua reabilitação.

Deficiência Visual: A deficiência visual apresenta perda total ou parcial da visão em tal grau que necessitem de métodos Braille como meio de leitura e escrita ou de outros métodos e recursos para auxiliá-los.

Deficiência na Linguagem: A fala é considerada defeituosa quando a maneira de falar interfere na comunicação, quando a maneira de falar da pessoa distrai a atenção daquilo que é dito, ou quando a fala é de tal ordem que o próprio falante se sente indevidamente constrangido ou apreensivo acerca de sua maneira de falar.

Essa deficiência pode ser causada por distúrbios neurais, emocionais, sociais, fonoarticulatórios e, após diagnosticada por uma equipe multidisciplinar, deverá receber atendimento especializado.

Deficiência Múltipla: É aquela em que o indivíduo apresenta distúrbios graves e profundos. Todos os indivíduos com deficiência mental moderada ou profunda, que têm pelo menos outra deficiência (auditiva, visual, paralisia, etc.), têm deficiência múltipla.

A deficiência múltipla caracteriza-se por retardo mental associado com outra incapacidade física. Outra definição pertinente considera que deficiência múltipla consiste em mais de uma deficiência nas áreas, sensorial, física ou mental.

Deficiência Motora: Refere-se ao comprometimento do aparelho locomotor que compreende o sistema osteoarticular, o sistema muscular e o sistema nervoso. As doenças ou lesões que afetam quaisquer sistemas, isoladamente ou em conjunto, podem produzir quadros de limitações físicas de grau e gravidade variáveis, segundo os segmentos corporais afetados e o tipo de lesão ocorrida.

A pessoa com deficiência motora é incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas e apresenta defeitos físicos com alterações ortopédicas ou neurológicas, necessitando de métodos, recursos didáticos e equipamentos especiais para sua educação.

Dependendo do caso, as pessoas que têm problemas de locomoção conseguem movimentar-se com a ajuda de prótese, cadeira de rodas ou de outros aparelhos auxiliares. Ao desenvolver determinadas habilidades, essas pessoas podem ter condições de ir de um lugar para outro, manipular objetos, trabalhar, ser autônomas e independentes.

Lesão Medular: A lesão medular, também chamada "lesão raquimedular", causa dano ao tecido nervoso que está contido dentro do canal existente na coluna vertebral, o que resulta na perda dos movimentos e da sensibilidade, parcial ou total, do tronco e dos membros (braços ou pernas). A tetraplegia e paraplegia são duas amplas categorias funcionais de lesões medulares, podendo existir outras variações de comprometimento.

Deficiência Física: A Pessoa com Deficiência Física é aquela que apresenta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, parapesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.

As doenças terminadas em -plegia significam que a pessoa perdeu o movimento do membro, - paresia é quando se perde a sensibilidade no membro atingido. Refere-se à falta de membro ou de parte dele e também à perda ou à redução da capacidade motora. A deficiência física engloba vários tipos de limitação motora. Os principais são os seguintes:

Malformação congênita: Anomalia física desde o nascimento.

Outro tipo de deficiência é a **Paralisia Cerebral - PC:** Termo amplo que designa um grupo de limitações psicomotoras resultantes de uma lesão do sistema nervoso central. A paralisia cerebral oferece diferentes níveis de comprometimento, dependendo da área da lesão no cérebro. Embora haja casos de pessoas que têm paralisia cerebral e deficiência mental, estas duas condições não acontecem necessariamente ao mesmo tempo.

A Paralisia Cerebral é o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento ordenado. Isto resultará, essencialmente, numa posterior alteração. A PC pode ser classificada dependendo da parte do corpo na qual se manifesta. Diplegia, quadro no qual as pernas são

mais gravemente afetadas que os braços. Quadriplegia, os membros superiores e o tronco são mais afetados que os membros inferiores. Hemiplegia, somente um dos lados do corpo é comprometido. Monoplegia, somente um braço ou, às vezes, somente uma perna fica lesionada. Triplegia compromete três membros.

A doença apresenta ainda algumas deformidades comuns como desvio de coluna, problemas flexores dos cotovelos, punhos, quadris, joelhos e nos pés.

Existem também as **Pessoas com distúrbios de aprendizagem** que se referem a indivíduos que apresentam distúrbios em um ou mais dos processos psicológicos básicos envolvidos na compreensão ou uso da linguagem falada ou escrita, distúrbio este que se manifesta por uma capacidade imperfeita para fixar atenção, raciocinar, falar, ler, escrever, soletrar ou realizar cálculos matemáticos.

Estes distúrbios incluem condições, tais como deficiências perceptuais, lesão cerebral, disfunção cerebral mínima, dislexia e afasia de evolução. O termo não inclui indivíduos com problemas de aprendizagem decorrentes primariamente de deficiências visuais, auditivas ou motoras, de retardo mental, de distúrbios emocionais ou de condições ambientais inferiores.

Hidrocefalia: Hidrocefalia é comumente conhecida como “água no cérebro”, embora este termo não seja preciso. É a condição onde os espaços de fluido no cérebro (ventrículos) se tomam alargados. O sistema ventricular se dilata quando o fluxo é obstruído.

As causas variam entre tumor cerebral que causa inchaço dos tecidos circundantes, resultando em pobre drenagem do líquido. Meningite é uma infecção das membranas que recobrem o cérebro. A inflamação e debridação desta infecção podem bloquear as vias de drenagem causando hidrocefalia. Hidrocefalia congênita, neste caso, está presente no nascimento, mas isto não significa que ela seja hereditária. Prematuridade, bebês nascidos prematuramente são mais vulneráveis ao desenvolvimento de hidrocefalia do que aqueles nascidos a termo, desde que muitas partes do corpo ainda não estão amadurecidas. A atividade da área que está logo abaixo da linha dos ventrículos no cérebro apresenta um rico suprimento sanguíneo. Seus vasos sanguíneos podem ser facilmente rompidos, se o bebê sofrer uma mudança na pressão sanguínea ou na quantidade de fluido no sistema.

Segundo Le Merrer (2009), a síndrome de Stickler é uma vitreoretinopatia hereditária caracterizada pela associação de sinais oculares com formas mais ou menos completas da seqüência de Pierre-Robin (ver este termo), de doença óssea, e surdez neurosensorial (10% dos casos).

As doenças oculares podem incluir cataratas juvenis, miopia, estrabismo, degeneração vitreoretinal ou corioretinal, descolamento da retina, e uveíte crônica. As anomalias

esqueléticas incluem platispondilia ligeira e epífises grandes, frequentemente com anomalias. A laxidez articular juvenil é seguida por sinais precoces de artrose.

A síndrome de West é uma forma peculiar de epilepsia da infância que se caracteriza pela tríade clássica: espasmos, deterioração neuropsíquica e eletroencefalograma patognômico com hipsarrit por fatores pré e pós-natais. Dentre os fatores pré-natais podemos citar: toxemia gravídica, síndrome de Down, síndrome de Aicardi, consanguinidade, malformação cerebral congênita, infecção ou desnutrição intrauterina, esclerose tuberosa, doença de Sturge-Weber, Tay-Sachs, toxoplasmose e sífilis. Anóxia neonatal, meningite neonatal, fenilcetonúria não tratada, hipoglicemia neonatal, trauma obstétrico, icterícia neonatal, hemorragias cerebrais, hematomas subdurais, desidratação com trombose venosa e vacinação antipertussis podem ser agrupadas entre as causas peri e pós-natais (BARBOSA, 1973).

Quanto à incidência, a síndrome de West constitui 1,4% das epilepsias da infância, sendo observado o seu aparecimento com maior frequência dos 3 aos 8 meses de idade, com o pico máximo situado por volta do quinto mês. A doença é duas vezes mais frequente no sexo masculino, em comparação com o feminino (ALBUQUERQUE et al., 1990).

2.2 AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Segundo o Censo Demográfico 2010, os dados recolhidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE informam a prevalência dos diferentes tipos de deficiência e as características das pessoas que compõem esse segmento da população brasileira.

As deficiências foram classificadas pelo grau de severidade de acordo com a percepção dos próprios indivíduos entrevistados sobre suas funcionalidades. A avaliação foi feita com o uso de facilitadores como tecnologia, óculos, aparelhos de audição, bengalas e próteses.

As perguntas feitas aos entrevistados buscaram identificar as deficiências visual, auditiva e motora, deficiência mental ou intelectual pelos seguintes graus de dificuldade: têm alguma dificuldade em realizar; têm grande dificuldade e não conseguem realizar de modo algum. Os questionários seguiram as propostas do Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiência.

Observando a população residente no país, 23,9% possuíam pelo menos uma das deficiências investigadas: visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. A prevalência da deficiência variou de acordo com a natureza delas. A deficiência visual apresentou a maior

ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar, está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguida da deficiência auditiva, em 5,10% e da deficiência mental ou intelectual, em 1,40%.

Os direitos humanos são assegurados a todos os brasileiros com deficiência, e para esse grupo são desenvolvidos programas e ações do Governo Federal e da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. No entanto, o foco primário das políticas públicas é o segmento das pessoas que apresentam deficiência severa. O contingente de pessoas identificadas por possuir deficiência severa foi calculado pela soma das respostas positivas às perguntas “tem grande dificuldade” e “não consegue de modo algum”.

A proporção de pessoas que apresentaram deficiências severas é bem menor do que a daquelas com pelo menos uma das deficiências, que inclui as pessoas que responderam que enfrentam “alguma dificuldade” em ouvir, enxergar e em se locomover.

Os programas do governo promovem a inclusão da pessoa com deficiência ao assistirem pessoas de acordo com suas características: física, sensorial e mental ou intelectual, sejam elas severas ou não severas. Os programas incluem, também, todos os grupos de idade: crianças, adolescentes, adultos e idosos.

Embora haja uma forte relação entre os dados por faixas etárias de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas e as pessoas com deficiências severas, esse último grupo é bem menor do que o primeiro em todos os agrupamentos. No grupo de 0 a 14 anos, a deficiência atinge 7,53% para o primeiro segmento e 2,39% para o segundo; no grupo de 15 a 64 anos, a relação é de 24,9% e 7,13% e no grupo de 65 anos ou mais, 67,73% e 41,81%.

Os Estados e regiões oferecem condições de vida diferentes para seus habitantes e como as pessoas com deficiência incluem em suas percepções as dificuldades e facilidades que enfrentam em suas vidas diárias, a incidência pode ser maior ou menor, dependendo das condições oferecidas pelo Estado e região. Portanto, a maior incidência pode refletir, também, condições de vida piores encontradas em alguns Estados e regiões.

Segundo o Censo 2010, a região Nordeste teve a maior taxa de prevalência de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência, de 26,3%, tendência que foi mantida desde o Censo de 2000, quando a taxa foi de 16,8% e a maior entre as regiões brasileiras. As menores incidências ocorreram nas regiões Sul e Centro-Oeste, 22,5% e 22,51%, respectivamente.

Entre os Estados brasileiros, a maior incidência da deficiência ocorreu nos Estados do Rio Grande do Norte e da Paraíba, com taxas de 27,76% e 27,58%, respectivamente, bem acima da média nacional de 23,9%.

As mais baixas ocorreram no Distrito Federal e no Estado de São Paulo, com 22,3% e 22,6%, respectivamente. Embora as políticas para as pessoas com deficiência sejam, em sua grande maioria, nacionais, Estados e municípios desenvolvem políticas complementares e executam ações dos programas federais.

Analisando outro marco histórico, no ano de 1981, percebemos que aquelas pessoas com deficiência, que eram “ignoradas” ou “caminhavam em silêncio”, deixariam de ser, a partir da declaração da ONU, do Ano Internacional da Pessoa Deficiente (AIPD).

De acordo com Figueira (2008), se até aqui a pessoa com deficiência caminhou em silêncio, excluída ou segregada em entidades, a partir de 1981 – Ano Internacional da Pessoa Deficiente –, tomando consciência de si, passou a se organizar politicamente. E, como consequência, a ser notada na sociedade, atingindo significativas conquistas em pouco mais de 25 anos de militância.

O AIPD teve como sua estrutura a palavra “conscientização”, organizando movimentos sociais para a conscientização da sociedade acerca dos direitos das pessoas com deficiência, e a luta contra a invisibilidade. Este marco histórico teve resultados positivos, esse ano internacional conseguiu alcançar seus objetivos, alertou a sociedade para a importância do olhar às pessoas com deficiência. Segundo Figueira (2008), boa ou má, a situação das pessoas com deficiência começou a ser divulgada a partir de 1981. Inclusive, elas mesmas começaram a tomar consciência de si como cidadãs, passando a se organizar em grupos ou associações.

O autor corrobora, realizando um itinerário histórico sobre as pessoas com deficiência no Brasil, e percebe que, assim como também aconteceu em outros países, a deficiência foi encarada por um período inicial de eliminação e exclusão, “evoluindo” para um período de integração parcial através do atendimento especializado.

Atualmente, no Brasil, a atenção às pessoas com deficiência, no âmbito da educação, saúde e assistência social, é norteada pela Lei 13.146 de 13 de julho de 2015, denominada de Lei Brasileira de Inclusão, como explicitado com mais detalhes, anteriormente neste estudo.

Uma reflexão crítica realizada em 2012, por autores da Revista *Ágora*, da Universidade Federal do Espírito Santo, traz que ao passar dos anos é notável a discussão e preocupação existentes, com o grupo de pessoas que apresentam deficiências físicas e intelectuais, principalmente por parte da legislação existente e o fortalecimento de importantes organizações lideradas pelas próprias pessoas com deficiência.

Ter todo um aparato jurídico a favor, não necessariamente quer dizer que a realidade das pessoas com deficiência está condizente com o adequado. Problemas no cotidiano são enfrentados por esse grupo facilmente, são observados espaços, equipamentos e comportamentos da sociedade, em sua maioria, seguindo um padrão que atende somente às necessidades das pessoas tidas como normais.

Outro fator, no qual a maioria das pessoas com deficiência são excluídas, é do sistema de ensino em todos os níveis, no sentido em que grande parte dos educadores não está preparada para enfrentar dificuldades. Outros empecilhos são a falta de educação doméstica e o preconceito contido nas outras crianças, que na totalidade, nunca foi quebrado, e a partir deste momento a equipe escolar com a família têm o dever de construir laços e apontar a importância das diferenças entre as pessoas.

No que se refere à empregabilidade, é raro observarmos uma pessoa com deficiência física inserida no mercado de trabalho, e quando inclusa, em alguns casos, a empresa não disponibiliza a ergonomia adequada e/ou treinamento para desenvolver a atividade.

Concluimos que, embora exista no Brasil um sistema avançado para assegurar direitos às pessoas portadoras de deficiência, existe também a distância entre a teoria e a prática.

2.2.1 EDUCAÇÃO

A educação pelo longo da existência humana é considerada essencial para a emancipação dos indivíduos. Todo ser humano seja homem, mulher, jovem e criança tem direito à educação, ao treinamento e à informação durante todo o período de vida. O direito à educação é inalienável e universal, sendo também considerado um direito que viabiliza a realização de outros direitos, pois ele prepara as pessoas com deficiência para o trabalho e para a obtenção de renda que lhes garantam viver com independência e dignidade.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos dispõe, em seu Artigo XXVI, que toda pessoa tem direito à educação obrigatória e gratuita, pelo menos, na educação infantil, fundamental e média. “1. Toda pessoa tem direito à instrução. A instrução será gratuita, pelo

menos, nos graus elementares e fundamentais. A instrução elementar será obrigatória. A instrução técnica profissional será acessível a todos, bem como a instrução superior, esta baseada no mérito. 2. A instrução será orientada no sentido do pleno desenvolvimento da personalidade humana e do fortalecimento do respeito pelos direitos do homem e pelas liberdades fundamentais. A instrução promoverá a compreensão, a tolerância e a amizade entre todas as nações e grupos raciais ou religiosos, e coadjuvará as atividades das Nações Unidas em prol da manutenção da paz.”

Contudo a Lei 13.146 de 06 de julho de 2015 completa o direito da pessoa com deficiência à educação, assegurando um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

A taxa de alfabetização de uma população com deficiência mede o percentual de pessoas de 15 anos ou mais de idade que sabe ler e escrever pelo menos um bilhete simples em seu idioma. O Censo 2010 apontou que a taxa de alfabetização para a população total foi de 90,6%, enquanto a do segmento de pessoas com pelo menos uma deficiência foi de 81,7%.

Para ambos os grupos, as regiões Norte e Nordeste apresentaram as menores taxas de alfabetização. As regiões Sudeste, Sul e Centro-Oeste tiveram as maiores, 94,6%, 95% e 92,9% para as pessoas sem deficiência e 88,2%, 88,1% e 84,6% para as pessoas com deficiência. A maior diferença entre as taxas da população total e da população de pessoas com deficiência ocorreu na região Nordeste, em torno de 11,7 pontos percentuais. Essa diferença foi alta, também, na região Norte, de 8,8%. A menor diferença foi observada na região Sul, de 6,9 pontos percentuais.

A região Centro-Oeste, apesar de apresentar taxas altas de alfabetização para os dois contingentes populacionais, registrou uma diferença grande entre eles, de 8,3%. As pessoas com deficiência apresentaram taxas de alfabetização menores do que a população total em todas as regiões brasileiras. A equiparação de oportunidades para todos é um dos elementos da base de direitos humanos. Por isso, tanto as diferenças entre as regiões como entre pessoas com e sem deficiência são uma grande preocupação de todos os níveis de governo.

As pessoas com deficiência apresentaram taxas de alfabetização menores do que a população total, em todas as regiões brasileiras. A equiparação de oportunidades para todos é

um dos elementos da base de direitos humanos. Por isso, tanto as diferenças entre as regiões como entre pessoas com e sem deficiência são uma grande preocupação de todos os níveis de governo.

Segundo o IBGE, taxa de escolarização é a percentagem dos estudantes de um grupo etário em relação ao total de pessoas do mesmo grupo etário. O ensino obrigatório no Brasil começa com a matrícula da criança aos seis anos de idade e tem duração de nove anos.

A taxa de escolarização foi calculada para o grupo etário total de 6 a 14 anos e para o segmento das crianças com pelo menos uma das deficiências. Observamos que essa taxa foi relativamente uniforme tanto entre as regiões como entre os dois segmentos da população. As taxas mais baixas ocorreram na região Norte, 94% para o total e 93,3% para a população com deficiência, sendo a diferença entre eles a menor entre as regiões, de 0,7%. Os maiores valores foram verificados nas regiões Sudeste, Sul e Centro-Oeste, de 97,4% e 95,4%; 97,7% e 95,5%; 97% e 95,7%, respectivamente. A maior diferença entre a população total e a população com deficiência ocorreu na região Sul, que foi de 2,4%. A diferença para a população do Brasil foi de 1,8%.

O nível de instrução mede a proporção de pessoas de 15 anos ou mais de idade que atingiram determinados anos de estudo. Em 2010, na população com deficiência, 14,2% possuíam o fundamental completo, 17,7%, o médio completo e 6,7% possuíam superior completo. A proporção denominada “não determinada” foi igual a 0,4%. Em 2010 havia, ainda, grande parte da população sem instrução e fundamental completo, um total de 61,1% das pessoas com deficiência.

2.2.2 TRABALHO

Enfatiza-se que, nem todos os CIDs que definem as patologias de pessoas com deficiências irão se enquadrar na lei trabalhista de cotas, ou seja, nem todas estas pessoas terão condições de desempenhar uma profissão no mercado de trabalho, por seu comprometimento cognitivo ou físico.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos declara, em seu Artigo 23, que: “toda pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha do seu trabalho e a condições equitativas e satisfatórias de trabalho e à proteção contra o desemprego”.

A Constituição Federal do Brasil, em seu Artigo 7º, proíbe a discriminação na remuneração e nos critérios de admissão dos trabalhadores com deficiência. Em seu artigo 37, garante a reserva de vagas na administração pública para pessoas com deficiência.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência trata do trabalho e emprego em seu Artigo 27. Nesse artigo, a Convenção reafirma o Artigo 23 da Declaração, inclusive para as pessoas que adquiriram a deficiência no ambiente de trabalho. Assegura, também, condições de acessibilidade que garantam às pessoas com deficiência as mesmas condições de que goza a população sem deficiência. Outra iniciativa que dá garantias ao trabalhador com deficiência é a Lei de Cotas. Criada em 24 de julho de 1991, estabelece em seu Artigo 93 que a empresa com 100 ou mais funcionários está obrigada a preencher de dois a cinco por cento dos seus cargos com pessoas com deficiência e reabilitadas, na seguinte proporção do número total de funcionários: até 200, 2%; de 201 a 500, 3%; de 501 a 1.000, 4%; de 1.001 e acima, 5%.

Apesar da exigência legal de cotas para trabalhadores com deficiência, a participação deles no mercado de trabalho, em 2010, ainda era baixa quando comparada à das pessoas sem deficiência. Do total de 86,4 milhões de pessoas, de 10 anos ou mais, ocupadas, 20,4 milhões eram pessoas com deficiência, 23,6% do total. Em 2010, havia 44.073.377 pessoas com pelo menos uma deficiência em idade ativa, mas 23,7 milhões não estavam ocupadas.

O maior contingente de pessoas ocupadas na semana de referência foi representado pelo grupo na faixa etária de 40 a 59 anos, cuja população era de 10.708.757 trabalhadores. O menor número de trabalhadores ocupados foi o da população de 10 a 14 anos, com 120.837 pessoas com pelo menos uma deficiência trabalhando na semana. Embora seja o menor número dos registros e bem menor do que o número da população sem deficiência (948.536), não é desejável que as crianças nessa faixa etária estejam trabalhando.

A deficiência mental ou intelectual exerceu maior impacto negativo no nível de ocupação, tanto para os homens como para as mulheres. A população feminina apresentou menores níveis de ocupação em todos os tipos de deficiência investigados. O nível de ocupação mede o percentual de pessoas, de 10 anos ou mais, ocupadas na semana de referência.

Para o total da população com deficiência, o nível de ocupação foi de 57,3% para os homens e 37,8% para as mulheres, uma diferença de 19,5 pontos percentuais. Com relação aos tipos de deficiência, observamos o mesmo padrão apresentado pela taxa de atividade,

inclusive com relação às diferenças entre homens e mulheres. As diferenças entre gêneros seguem as mesmas observadas na população total, constituída por pessoas com e sem deficiência.

As diferenças entre os gêneros para os diferentes tipos foram significativas: 6% para a deficiência intelectual; 14,1% para a motora, 21,6% para auditiva e 20,8% para a visual. Em 2010, a população ocupada na semana de referência, com pelo menos uma das deficiências investigadas, era de 20.365.963 pessoas, ou 23,6% do total de ocupados, que ficou em 86.353.839. Dessas pessoas, 10.890.406 eram homens e 9.475.557 eram mulheres. A população sem deficiência empregada era de 65.967.714 do total, ou 76,4%.

2.2.3 PENSANDO NO CUIDADO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO DA FAMÍLIA

A dinâmica familiar é diretamente impactada em famílias cujas crianças nascem com deficiência, trata-se de algo inesperado, ocorre uma desestruturação em tudo aquilo que já fora estabelecido e planejado e nas expectativas dos familiares.

Criam em seu ideário expectativas comuns em relação à criança que está por vir, em suas mentes onde imaginam uma criança saudável, criam-se anseios sobre o sexo do bebê, como serão seus dias escolares, sua futura profissão. O lugar que esta criança ocupará na sociedade já é planejado por seus pais. Amiralim (1986) vai dizer que a decisão de ter um filho se relaciona diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades e com as gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer.

As relações familiares são muito diversificadas, e seu funcionamento muda quando alterações ocorrem em um membro ou no sistema como um todo (Silva; Dessen, 2001).

Portanto quando nasce uma criança com deficiência seja ela qual for, afronta diretamente as perspectivas criadas pelos pais em outrora. Imediatamente a família se vê em uma situação inesperada. Aquele planejamento elaborado para aquela criança é destruído.

Os familiares passam por um regime de superação até que consigam acolher e aceitar aquela criança que possui a deficiência, ainda sim proporcionar uma dinâmica familiar que irá condizer com as necessidades da criança.

Buscaglia (1997) nos mostra que, após o impacto sofrido inicialmente, a presença de uma criança deficiente exige que o sistema se organize para atender às necessidades excepcionais. Tal regime pode durar dias, meses ou anos e mudar totalmente a estrutura desta

família, suas crenças e papéis. O modo como aquela família vai agir e lidar com a criança vai estar embasado em seu conhecimento, suas personalidades, vivências e experiências de vida.

Devido ao significado que o relacionamento fraterno adquire ao longo da vida, mudanças fundamentais na saúde e comportamento de um irmão irão afetar os outros, e essas mudanças correspondem sistematicamente às características da criança, da família, da doença ou deficiência (Lobato, Faust e Spirito, 1988).

Casarin (1999) diz que o diagnóstico da síndrome de Down em um filho desencadeia, na família, um processo semelhante ao luto. Nesse sentido ocorre o luto devido à ausência do filho saudável.

Os planos da família são geralmente postergados com o nascimento de uma criança, e alguns sacrifícios do casal são transitórios, mas, quando a criança nasce com deficiência, esse adiamento pode se prolongar (Núñez, 2003).

A partir de um estudo feito por Hanson (2003), este teve como objeto de estudo famílias que tiveram filhos com a síndrome de Down e que participaram de um programa de intervenção no período da infância. Após vinte e cinco anos este programa fora reavaliado.

Os resultados apontaram para a percepção positiva dos pais em relação aos filhos que foram desde crianças que eram consideradas bênçãos, transpassando pela experiência destes pais de presenciar o desenvolvimento de habilidades dos filhos e pela não tão difícil tarefa de educar um filho com síndrome de Down, comparado a criar uma criança saudável, que apresentara toda a crise na adolescência que vai desde conflitos com as normas estabelecidas pelos pais até o uso de álcool e drogas, algo ausente nos adolescentes portadores da síndrome de Down.

Na contrapartida, houve pais que expuseram suas visões negativas sobre seus filhos deficientes, como, por exemplo, complicações médicas, a falta de apoio e a falta de políticas direcionadas.

Lobato, Faust e Spirito (1988) abordaram estudos que apontavam o modo como um irmão saudável se relacionara com um irmão deficiente, a metodologia usada nesse estudo expôs variáveis substanciais para analisar os dados recolhidos, entre elas, que as características e as consequências impostas pela doença ou deficiência interagem com as características e as funções da estrutura familiar. A inter-relação entre o indivíduo, família e comunidade é importante para estudar a vida dos irmãos, e muitos dos efeitos da doença ou deficiência nos irmãos são mais indiretos ou secundários do que primários, e, mais genericamente, refletem os sistemas de relacionamento.

Cate e Loots (2000) ressaltam os aspectos positivos, sobrepondo os aspectos negativos relatados pelos irmãos de crianças deficientes. As menções positivas são como amadurecimento precoce, paciência, responsabilidade, olhar humanizado e independência. Sobretudo, apontam a necessidade de uma família mais extensa e socioeconomicamente bem colocada.

A vivência com um irmão portador de deficiência é uma convivência conflituosa. Segundo Dodd (2004), ocorre uma oscilante percepção de sentimentos, que deveria ser acompanhada por profissionais capacitados para orientação deste irmão e de sua família, e também compreendê-los em meio a esta relação.

Pelchat *et al.* (1999) estudaram um programa de intervenção precoce em famílias com filhos deficientes e observaram que estes programas e instituições podem apoiar significativamente a aceitação e adaptação dos pais nos primeiros meses de vida desta criança. Comparando com aqueles pais que não aderiram a nenhum tipo de programa de intervenção precoce, os pais adeptos apresentaram melhor aceitação à deficiência da criança, menos desgaste emocional e depressão.

A adesão dessas famílias em instituições, programas ou grupos de apoio pode ser muito produtiva para todos os membros. Pois se trata do *locus* de informações e recursos de enfrentamento à doença, dá a oportunidade desta família de compartilhar sua experiência com outras famílias que estão na mesma situação.

Consideramos que se essas famílias encontram dúvidas e/ou dificuldades com a vinda de uma criança com deficiência, devem imediatamente procurar apoio institucional para preservarem os vínculos e proporcionarem uma melhor qualidade de vida para todos os membros.

A maneira como as famílias superam um conflito vai depender de seu acesso a recursos, a maneira como o evento foi impactante. É a hora em que emerge a possibilidade de fortalecimentos de vínculos, crescimento humanitário, mas também o risco de autoconflito e a não aceitação do fato, emergindo aí doenças psíquicas.

São algumas determinantes que irão definir a resultante desta experiência em cada um dos indivíduos, a experiência de vida de cada um, o acesso a informações, o acesso anterior a uma pessoa com deficiência, as crenças, o sentimento de resiliência, as expectativas, a dinâmica familiar, cultura, o fator socioeconômico da família, a existência de políticas de apoio, a capacidade da família de se relacionar com os outros e de buscar ajuda e a possibilidade de que a família esteja enfrentando outra crise simultânea à do nascimento da criança com deficiência.

Entretanto Núñez (2003), estudando as famílias com filhos deficientes, expõe alguns conflitos presentes nos vínculos e os indicadores de risco nessas famílias. Vai dizer que tais conflitos não emergem em resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades de esta família se adaptar ou não a essa situação.

Caracteriza-se assim que uma criança com deficiência não necessariamente irá gerar conflitos no âmbito familiar. A família que possui uma pessoa com deficiência merece atenção, mas não que haja um risco intrínseco.

Segundo Brasil 2011, uma pesquisa com mães de crianças com deficiência mental e ou múltipla, que estavam em processo de habilitação e/ou reabilitação, apontaram que essas mães, a partir de amostragem, apresentaram índices de qualidade de vida satisfatórios. Foi utilizado um instrumento de avaliação que combina o grau de importância ao grau de satisfação com os aspectos da vida abordados pelo Índice de Qualidade de Vida -IQV.

As mães da amostra apresentaram índices de qualidade de vida satisfatórios, pois, segundo o IQV, estavam satisfeitas com as necessidades de vida supridas que consideravam mais importantes.

Van Riper (2003) diz que, entre o momento do diagnóstico e o período após o nascimento da criança com síndrome de Down, a maioria das famílias fortalece os vínculos.

Gomes e Bosa (2004) realizaram um estudo que comparavam grupos de irmãos com transtornos de desenvolvimento e irmãos de crianças com desenvolvimento típico.

Observaram que não existem diferenças entre os grupos quanto aos indicadores de estresse. O estresse não deve ser entendido em uma relação linear e causal, na qual um evento determinado é um fator preditor de estresse. É necessário adotar uma perspectiva transacional, em que outros fatores são considerados.

Concluimos que a existência de um irmão com transtorno global de desenvolvimento não indica um estressor para os irmãos. A partir desse estudo, há evidências de que a ausência de indicadores de estresse pode estar relacionada à qualidade das relações familiares e à comunicação que a família desenvolve e a uma rede de apoio satisfatória, além de características individuais, estratégias de enfrentamento e desafios específicos do transtorno.

Os familiares de uma pessoa com deficiência estarão preocupados durante toda a sua vida desde o momento do nascimento até o envelhecimento do indivíduo, muitas vezes pelo fato da escassez de instituições especializadas.

Atualmente a preocupação com a velhice de seus filhos vem se acentuando devido às práticas de tratamento médico que vêm se modernizando, atendendo cada vez mais às demandas dessas pessoas e prolongando suas expectativas de vida.

Miltiades e Pruchno (2001) realizaram um estudo onde verificaram que a mãe de um filho com deficiência na fase adulta ainda vivia em situação de cuidado e extrema responsabilidade pela vida de seus filhos, ou seja, assumia papel vitalício de cuidadoras.

As instituições especializadas e os serviços de apoio para a atenção a essas pessoas deficientes realizam um trabalho de extrema importância para respaldar essas famílias, com profissionais especializados e novas tecnologias.

Percebemos também que, na atualidade, a atenção dos profissionais de saúde com as famílias das pessoas com deficiência vem se redobrando.

As famílias vêm apresentando angústias relacionadas ao momento em que recebem a notícia de que seu filho nascera deficiente. A maioria dos pais relata um sentimento de descaso e falta de sensibilidade dos profissionais, quando anunciam a deficiência do bebê recém-nascido aos pais (MARCHESE, 2002).

Outro aspecto que observamos nos pais é a precariedade de informações sobre as deficiências dos filhos (FIUMI, 2003). Devido à alta demanda da saúde, em sua maioria, os pais saem desinformados dos hospitais ou não absorvem devidamente as orientações dos profissionais.

A partir desta premissa, os pais se veem despreparados para lidar com seus filhos deficientes. Os pais necessitam de orientação para a disciplina e a educação dessas crianças, as orientações sobre o diagnóstico específico se fazem extremamente necessárias para que os pais compreendam a condição de seus filhos e a partir deste entendimento com mais informações de cunho profissional possam contribuir para o desenvolvimento deles (BUSCAGLIA, 1997).

A diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crônica. Esse conhecimento é gerado pela intensidade e pela continuidade dos cuidados (FURTADO; LIMA, 2003).

Os pais passam a educar essas crianças diferentemente de seus outros filhos saudáveis, porém mediante os modos sociais vigentes, essas crianças, embora limitadas, precisam de noções básicas para convívio social.

As instituições especializadas, portanto, devem perceber os pais como parceiros ativos no trabalho de desenvolvimento dessas crianças com deficiência. A família, por sua vez, deve dentro de suas limitações aderir ao trabalho, se fazer participante e acatar as orientações dos profissionais, uma vez que ao trabalhar e estimular essas crianças na infância o processo de envelhecimento irá trazer menos sobrecarga para essa família. Assim a resultante é um

trabalho de mão dupla onde as instituições oferecem todo o apoio especializado, e a família é portadora do conhecimento pleno dessas crianças.

Neste estudo em específico, utilizamos os conceitos teóricos oriundos de Urie Bronfenbrenner (1996) para responder aos nossos objetivos e contextualmente analisar aspectos do cuidado que interferem no pleno desenvolvimento da pessoa desde a infância.

Para o autor, pessoa e contexto não podem ser separados. É o chamado Modelo Ecológico que tende a reforçar a ênfase de características biopsicológicas da pessoa em desenvolvimento representadas por quatro aspectos multidirecionais e inter-relacionados: pessoa, processo, contexto e tempo.

Pessoa refere-se ao fenômeno de constâncias e mudanças na vida do ser humano em desenvolvimento, no decorrer de sua existência. A nova perspectiva mostra a importância de se considerar as características do indivíduo em desenvolvimento, como suas convicções, nível de atividade, temperamento, além de suas metas e motivações.

Isso tudo tem considerável impacto na maneira pela qual os contextos são experienciados pela pessoa, tanto quanto os tipos de contextos nos quais o sujeito se insere. Características do tipo pessoais, como gênero ou cor da pele, que podem influenciar na maneira pela qual outros lidam com a pessoa em desenvolvimento, como valores e expectativas que se têm na relação social devem ser consideradas. Qualidades pessoais como estas podem nutrir ou romper a operação de processos de crescimento psicológico.

Além disso, o autor aponta que nenhuma característica da pessoa pode existir ou exercer influência sobre o desenvolvimento isoladamente.

No Modelo Bioecológico proposto por Bronfenbrenner (1996), são distintos três tipos de características da pessoa que influenciam e moldam o curso do desenvolvimento humano.

O primeiro é disposições que podem colocar os processos proximais em movimento e continuam sustentando a sua operação. O segundo diz respeito aos recursos bioecológicos de habilidade, experiência e conhecimento para que os processos proximais sejam efetivos em determinada fase de desenvolvimento e, por último, há características de demanda.

O processo tem a ver com os papéis e atividades diárias da pessoa em desenvolvimento. Para se desenvolver intelectual, emocional, social e moralmente um ser humano, criança ou adulto, requer para todos eles a mesma coisa: participação ativa em interação progressivamente mais complexa, recíproca com pessoas, objetos e símbolos no ambiente imediato.

Para ser efetiva, a interação tem de ocorrer em uma base bastante regular em períodos estendidos de tempo. Tais formas duradouras de interação no ambiente imediato referem-se a processos proximais.

São achados exemplos de padrões duradouros destes processos na relação pais-criança e atividades de criança-criança em grupo ou jogo solitário, como lendo, aprendendo habilidades novas, resolvendo problemas, executando tarefas complexas e adquirindo conhecimento e experiências novas. Ainda salienta que processos proximais são como máquinas ou motor do desenvolvimento.

Contexto se refere ao meio ambiente global em que o indivíduo está inserido e onde se desenrolam os processos em desenvolvimento. Os vários ambientes subdivididos pelo autor, abrangendo tanto os ambientes mais imediatos nos quais vive a pessoa em desenvolvimento, como os mais remotos, em que a pessoa nunca esteve, mas que se relacionam e têm o poder de influenciar o curso de desenvolvimento humano.

Esses ambientes são denominados micro, meso, exo e macrosistemas e sobre eles será escrito mais adiante.

Tempo pode ser entendido como o desenvolvimento no sentido histórico ou, em outras palavras, como ocorrem as mudanças nos eventos no decorrer dos tempos, devido às pressões sofridas pela pessoa em desenvolvimento. Para Bronfenbrenner (1998), eventos históricos podem alterar o curso de desenvolvimento humano, em qualquer direção, não só para indivíduos, mas para segmentos grandes da população.

A passagem de tempo em termos históricos tem efeitos profundos em todas as sociedades. Pequenos episódios da vida familiar, como a entrada da criança na escola, o nascimento de um irmão ou a mudança de trabalho dos pais, podem ter significativa influência no desenvolvimento das pessoas da família num dado momento de suas vidas.

Outro exemplo de como o tempo influencia o desenvolvimento da pessoa é a diferença na maneira dos pais criarem seus filhos, na década de 1940 e na década de 1980, ou na atualidade.

A abordagem ecológica desenvolvida por Bronfenbrenner (1996) privilegia estudos em desenvolvimento de forma contextualizada e em ambientes naturais, diferentemente de experiências em laboratório, para apreender a realidade de forma abrangente, tal como é vivida e percebida pelo ser humano no contexto em que habita.

3. CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1 NATUREZA DO ESTUDO

Este estudo classifica-se como descritivo, tendo como uma de suas peculiaridades, segundo Gil (2008), o uso de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como entrevista, questionário e a observação sistemática. Descrevem os fatos e fenômenos de determinada realidade (TRIVIÑOS, 1987). Turato (2013) afirma que fenômeno refere-se àquilo que se mostra e se revela.

Para a concepção da estrutura teórica para o estudo, utilizamos a pesquisa bibliográfica, onde selecionamos referências teóricas publicadas em trabalhos de autores da temática abordada.

A abordagem qualitativa se fez indispensável, considerando que para Minayo (2003) é o caminho do pensamento a ser seguido. Ocupa um lugar central na teoria e trata-se basicamente do conjunto de técnicas a ser adotada para construir uma realidade. A pesquisa é, assim, a atividade básica da ciência na sua construção da realidade.

Segundo Minayo (2010), uma pesquisa qualitativa passa por três fases: fase exploratória, na qual aprofunda o objeto de estudo e se delimita a investigação; fase de coleta de dados, em que se escolhem informações que respondam ao problema e fase de análise de dados, na qual se interpretam os dados coletados.

A pesquisa qualitativa se preocupa com as ciências sociais em um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhando com o universo de crenças, valores, significados e outros construtos profundos das relações que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Godoy (1995) explicita algumas características principais de uma pesquisa qualitativa, o qual embasa também este trabalho: “considera o ambiente como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento chave; possui caráter descritivo; o processo é o foco principal de abordagem e não o resultado ou o produto; a análise dos dados deve ser realizada pelo pesquisador e não requer o uso de técnicas e métodos estatísticos, e por fim, tem como preocupação maior a interpretação de fenômenos e a atribuição de resultados”.

A pesquisa qualitativa não procura enumerar e/ou medir os eventos estudados, nem emprega instrumental estatístico na análise dos dados, envolve a obtenção de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos pelo contato direto do pesquisador

com a situação estudada, procurando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, ou seja, dos participantes da situação em estudo (GODOY, 1995).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na cidade de Ribeirão Preto- SP, Brasil. É um município brasileiro no interior do Estado de São Paulo, localizando-se a noroeste da capital do Estado. Em 2015 sua população foi estimada pelo IBGE em 666. 323 habitantes. O seu Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é de 0,800, considerando-se assim como elevado em relação ao país.

Para a atenção às pessoas com deficiência, o município dispõe do Conselho Municipal de Promoção e Integração das Pessoas Port. de Deficiência – COMPPID, o conselho é paritário, constituído por 12 (doze) membros e de 12 (doze) suplentes, tem caráter consultivo e normativo, com atribuição e constituição definidas por lei, vinculado programaticamente à Secretaria de Assistência Social.

O estudo teve como lócus central a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto – APAE é uma instituição de assistência social que tem a missão de promover e articular ações de defesa de direitos e prevenção, orientação, prestação de serviços, apoio à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e à construção de uma sociedade justa e solidária.

Fundada em 19 de junho de 1965, iniciou suas atividades realizando assistencialismo e ampliando para a Assistência Social, Educação Especializada e Saúde. Os serviços foram reordenados em razão de novas diretrizes de políticas públicas estabelecidas.

Os serviços socioassistenciais desenvolvidos estão pautados na Política Nacional de Assistência Social-Resolução nº 145, de 15 de outubro de 2004, Lei Orgânica da Assistência Social, Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, Resolução CNAS nº 109 de 11 de novembro de 2009, e demais legislações que regem a assistência social, enquanto política pública de direito.

Os serviços oferecidos são de Proteção Social de Média Complexidade e Básica, com ações de: acolhida; escuta; informação, comunicação e defesa de direitos; Articulação com os serviços de políticas públicas setoriais; Articulação da rede de serviços socioassistenciais; Articulação interinstitucional com o Sistema de Garantia de Direitos; Atividades de convívio e de organização da vida cotidiana; orientação e encaminhamento para a rede de serviços locais; Referência e contrarreferência; Construção de plano individual e/ou familiar de atendimento; Orientação sociofamiliar; Estudo social; Diagnóstico socioeconômico; Cuidados

personais; Desenvolvimento do convívio familiar, grupal e social; Acesso à documentação pessoal; Apoio à família na sua função protetiva; Mobilização de família extensa ou ampliada; Mobilização e fortalecimento do convívio e de redes sociais de apoio; Mobilização para o exercício da cidadania; Elaboração de relatórios e/ou prontuários.

Sendo a família fundamental no processo de atendimento à pessoa com deficiência, as mesmas são convidadas a participarem constantemente de palestras, eventos, grupos temáticos, no intuito de esclarecer quanto aos direitos existentes, à promoção, ao fortalecimento e à preservação dos vínculos familiares. A família é incentivada a desenvolver sua autonomia, independência, empoderamento e protagonismo, diante das situações que a envolvem.

APAE oferece o serviço gratuito promovendo autonomia, inclusão social e a melhoria na qualidade de vida de usuários e suas famílias. Atualmente se beneficiam da instituição em média 395 usuários e suas famílias, a partir do nascimento.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Atualmente o número de famílias atendidas pela APAE é estimado em 395, onde apenas o número de 35 famílias adere o atendimento em grupo ofertado. O atendimento em grupo ocorre com os profissionais de Serviço Social e Psicologia, com possíveis participações de profissionais de outras áreas do atendimento ou profissionais externos. O objetivo é orientar os familiares acerca do manejo e cuidado à pessoa com deficiência, bem como cuidar/apoiar os próprios familiares.

Considerando o atendimento de grupo com famílias, como um dos serviços mais considerados acerca de orientações aos responsáveis sobre o cuidado da pessoa com deficiência, foi escolhida a oportunidade de hastear a população do estudo.

Em um levantamento realizado por meio do livro de registros dos anos de 2015 e 2016, de reuniões mensais de grupo familiar, foi verificada a presença assídua nos dois anos supracitados, de 27 responsáveis.

Tomando como referência esse universo de assíduos, elegeram-se todas que eram genitoras - Aquela de quem se descende; mulher que gera outro ser humano; a mãe biológica de alguém (DICIO, 2009-2017) - de crianças e adolescentes com deficiência, totalizando 12 entrevistadas. Os demais foram excluídos por não terem esse tipo de vínculo, sendo estes, mães adotivas de usuários da instituição, irmãos(as) que assumiram os cuidados, tias que assumiram os cuidados, representantes de instituições de acolhimento à pessoa com

deficiência., foram excluídos. Assim os sujeitos do estudo foram 12 genitoras de crianças e adolescentes com deficiência, usuários da APAE de Ribeirão Preto.

As 12 genitoras tiveram seus perfis delineados como mostra o Quadro I, página 54, a partir de perguntas de identificação pessoal, que anteciparam as quatro questões medulares da pesquisa, também houve oportunidade de conhecer o lar em que a família reside, objetivando obter dados para compreensão de todo o contexto.

Pensamos na genitora como população, pois se tratando do cuidado, estas tiveram vínculo desde a gestação até o nascimento. Ao contrário de mães adotivas e familiares estendidos cuidadores. As genitoras deram à luz, ou seja, a criança emergiu de seu ventre, o que acarreta questionamentos e cargas emocionais que podem vir a influenciar no modelo de cuidado dispensado aos filhos.

Segundo Manoni (1995) dar à luz a um filho com deficiência pode trazer consigo uma série de sentimentos impronunciáveis que irão permear a criação deste filho. O filho deficiente pode ocupar no interior da família um lugar de exclusão. Vale dizer que não é necessário que haja uma deficiência real para que isso aconteça, mas que no caso da deficiência real as coisas podem tornar-se mais complicadas, a presença da deficiência pode desencadear um processo que de outra forma não ocorreria.

Brauer (1998) expõe sua vertente de pensamento sobre uma mãe dar à luz a uma criança com deficiência. Segundo a autora este fenômeno pode acarretar como consequência que se engendre entre mãe e filho deficiente uma psicotização da relação agora devida ao fato de que a mãe necessita do filho deficiente para ocupar o lugar de depositário de sentimentos hostis que ela mesma não suporta reconhecer em si, mas que vê plenamente justificados pela real deficiência apresentada pela criança.

Este estudo não objetiva marginalizar ou desclassificar as mães adotivas e familiares cuidadores. Consideramos que as pessoas recorrem à adoção e à responsabilidade do cuidado por outrem, pelos motivos mais diversos, e estão distantes do impacto ocasionado pelo inesperado nascimento do filho com deficiência, quando assumem o cuidado, estão conscientes da deficiência do tutelado.

Apesar das dificuldades que crianças e adolescentes com deficiência encontram para serem adotados, existem pais que superam preconceitos e escolhem essas crianças para serem seus filhos. Dentre os motivos que levam estes a optarem por adotar crianças com deficiência estão: sentimento de maturidade das mães para assumirem tal responsabilidade, religiosidade, filosofia de vida, conhecer a situação de maus-tratos das crianças e história prévia de contato com a deficiência (RIBEIRO et al. 2010).

Optamos por genitoras de crianças e adolescentes com deficiência, pois os filhos estão em fase de desenvolvimento, em possibilidade de angariar novas capacidades para sua vida integral em sociedade. As características dos usuários adultos inseridos na APAE são de pessoas não capacitadas à vida integral em sociedade, seja pelo não estímulo adequado, seja pelo diagnóstico. Em sua teoria ecológica, Bronfenbrenner (1996) cita a criança como ser em desenvolvimento, citando que estas pessoas têm seu lugar na literatura de pesquisa em desenvolvimento humano, tanto nos Estados Unidos como na Europa.

Contudo, na presente pesquisa, realizamos um estudo com amostra não probabilística, por conveniência ou acessibilidade. A unidade amostral é de selecionados por causa de seu fácil acesso ao pesquisador (KINNEAR; TAYLOR, 1979).

O processo de seleção de sujeitos escolhidos deu-se segundo o arbítrio e interesse científico do pesquisador, incluídos e reunidos pelo critério da homogeneidade fundamental ao estudo (TURATO, 2013).

3.4 COLETA DE DADOS

3.4.1 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Foi utilizada a entrevista semiestruturada. Triviños(1987) diz que a entrevista semiestruturada tem como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa. Os questionamentos dariam frutos a novas hipóteses, surgidas a partir das respostas dos informantes.

O foco principal seria colocado pelo investigador-entrevistador. Indaga ainda que a entrevista semiestruturada “[...] favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade [...]” além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações (TRIVIÑOS, 1987).

Outro autor, Manzini (1991), ressalta que a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista.

Salienta que é possível um planejamento da coleta de informações por meio da elaboração de um roteiro com perguntas que atinjam os objetivos pretendidos. O roteiro serviria, então, além de coletar as informações básicas, como um meio para o pesquisador se organizar para o processo de interação com o informante. Sobretudo é uma vertente mais espontânea do que a entrevista estruturada, o pesquisador tem em suas mãos um número de

perguntas preestabelecidas, porém tem a liberdade para aplicar outras perguntas que achar conveniente.

As perguntas já definidas servem como um ponto de partida, ou uma direção, mas não determinam como a entrevista deve decorrer. Caracterizando-se como flexível abre possibilidade para que outras questões sejam exploradas, exigindo do pesquisador agilidade e raciocínio lógico.

Para coletar os dados que responderiam ao objetivo deste trabalho, foram direcionadas às genitoras, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, as seguintes perguntas:

- Como você cuida do seu filho desde que ele nasceu?
- Qual é a rotina de seu filho em casa?
- Como você enxerga a vida de seu filho na maior idade?
- Para você, qual é o papel da APAE na vida de seu filho?

Foi utilizada também a observação participante, uma vez que a população está inserida no campo de exercício profissional do pesquisador e sua atuação permite que explore o tema a partir dos atendimentos.

A observação participante é executada a partir do contato direto, constante do investigador, junto dos atores sociais, a partir desta premissa o investigador torna-se o próprio instrumento de pesquisa.

. Segundo Valladares (2007), o pesquisador não tem a prévia do território que está a explorar, a um contato repentino com a área a ser pesquisada. A observação participante sugere que haja a interação entre o pesquisador e a pessoa pesquisada.

As informações obtidas, resultantes das perguntas realizadas, irão depender da sua postura perante o grupo a ser pesquisado. Sua presença tem de ser justificada e sua inserção talvez não seja absoluta, por mais que esteja inserido sobre ele recai a desconfiança. O pesquisador deve apresentar-se diferente do grupo a ser pesquisado. Sua posição de pessoa “estranha” deverá ser afirmada a todo o momento. Deve ser verdadeiro consigo e com os outros.

A autora ainda completa que tal metodologia está implicada na habilidade do saber ouvir, escutar, ver, fazer uso de todos os sentidos humanos. É necessário saber qual o momento propício de perguntar ou não perguntar, também saber qual a pergunta de se fazer

no momento correto. As entrevistas não devem se restringir à formalidade, com o passar do tempo os dados podem vir ao pesquisador sem que ele faça qualquer esforço para obtê-los.

Elaborar e organizar um cronograma de trabalho é fundamental. O pesquisador não deve se desmotivar caso o dia a dia se mostre repetitivo. Também há a necessidade de o pesquisador observar e anotar sistematicamente o contexto. Caso não haja confiança estabelecida, recusa de participação, ou a não resposta, o pesquisador deve refletir sobre o porquê destas condutas.

3.4.2 PROCEDIMENTOS E COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no ambiente domiciliar das genitoras, possibilitando a observação participante em seus lares, observando a dinâmica familiar e a estrutura física do lar.

O pesquisador agendou por ligação telefônica os horários com as genitoras, optando pelo local da coleta em seus lares, acreditando ser um modo de facilitar o processo, tratando-se de um local de intimidade das genitoras, promovendo maior naturalidade para a expressão de seus sentimentos e emoções.

Os dados desta investigação científica foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada, após autorização das mães através do consentimento livre e esclarecido, foi gravada por um gravador de voz digital e transcrita na íntegra.

Todo o processo de coleta das entrevistas individuais teve duração entre 30 – 45 minutos. Para fins de manutenção do anonimato, adotamos na entrevista a numeração G1, G2, G3, G4, G5, G6, G7, G8, G9, G10, G11 e G12, para a distinção das participantes.

Em relação aos critérios de inclusão, ressaltamos os seguintes:

1. Consentir em participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
2. Ser genitora de usuário(a) da APAE;
3. Aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade de Ribeirão Preto – UNAERP.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS

A análise dos dados foi feita mediante a análise de conteúdo, modalidade temática. Essa modalidade consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença signifique alguma coisa para o objeto analítico visado.

Descobertos os eixos em torno dos quais estavam os conteúdos expressos pelos sujeitos entrevistados, deverão ser definidas temáticas que servirão para se classificar e compreender os depoimentos em geral.

A análise do conteúdo procura conhecer aquilo que está por trás do significado das palavras, há a manipulação de mensagens para confirmar os indicadores que permitam inferir sobre outra realidade que não a da mensagem.

Existem critérios de organização de uma análise, a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. O tratamento dos resultados compreende a codificação e a inferência. Há também as técnicas de análise, categorização, interpretação e informatização, apresentando alguns exemplos facilitadores.

A partir de uma contextualização histórica Bardin (2009) nos diz que,

Descrever a história da análise de conteúdo“ é essencialmente referenciar as diligências que nos Estados Unidos marcaram o desenvolvimento de um instrumento de análise de comunicações é seguir passo a passo o crescimento quantitativo e a diversificação qualitativa dos estudos empíricos apoiados na utilização de uma das técnicas classificadas sob a designação genérica de análise de conteúdo; é observar a posteriori os aperfeiçoamentos materiais e as aplicações abusivas de uma pratica que funciona há mais de meio século (BARDIN, 2009, p.15).

Bardin (2009) corrobora que a análise de conteúdo é caracterizada pela expansão das aplicações da técnica a disciplinas muito diversificadas e pelo aparecimento de interrogações e novas respostas no plano metodológico.

Segundo o autor, a função primordial da análise do conteúdo é o desvendar crítico. A análise do conteúdo é um conjunto de instrumentos de cunho metodológico em constante aperfeiçoamento que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes) extremamente diversificados.

Podemos entender que a análise de conteúdo é uma leitura “profunda”, determinada pelas condições oferecidas pelo sistema linguístico e objetiva a descoberta das relações existentes entre o conteúdo do discurso e os aspectos exteriores. Ademais, a técnica permite a compreensão, a utilização e a aplicação de um determinado conteúdo.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi registrada na Plataforma Brasil com posterior submissão ao Comitê de Ética em pesquisa da Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP) e aprovado sob nº 1.526.742. CAAE 51136315.50000.5498.

A abordagem dos sujeitos e as amostras coletadas para desenvolvimento do projeto estão pautadas nas normas contidas na Resolução nº466/12 “Sobre pesquisa envolvendo seres humanos”. Foi garantido aos participantes informações em linguagem clara e acessível, sobre os objetivos e procedimentos adotados no projeto, bem como informados sobre o sigilo e a possibilidade de desistir da pesquisa em qualquer momento.

Para formalizar a aceitação voluntária em participar da pesquisa, foi pedido que o participante assinasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIAL DAS PESSOAS DO ESTUDO

Foram entrevistadas doze genitoras, cujo perfil etário variou entre 26 e 49 anos. A idade de seus filhos conformou-se entre 05 e 16 anos de idade e tem seus diagnósticos variados em diferentes tipos de síndromes: Angelman, Stickler, West, Down. A maioria das genitoras não tem uma ocupação profissional e não terminou os estudos.

A caracterização das participantes desta investigação científica está ilustrada por meio do quadro I, onde se encontra registrada a identificação fictícia por meio da letra G, referindo-se à genitora, seguida do número 01 ao número 12 que é o número de entrevistadas. Objetiva preservar o seu anonimato. Também se encontram as idades de cada uma, bem como seu estado civil, escolaridade, profissão e diagnóstico dos filhos(a). Quadro I: Caracterização dos participantes da pesquisa realizada com 12 (doze) genitoras de usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto em agosto de 2016.

Participantes	Idade da Genitora	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Idade do Filho (a)	Diagnóstico do Filho (a)
G1	26 anos	Amasiada	Ensino médio completo	Do lar	07 anos	Síndrome de Down
G2	38 anos	Amasiada	Ensino fundamental completo	Do lar	15 anos	Malformação no lombo temporal esquerdo
G3	47 anos	Divorciada	Ensino fundamental incompleto	Faxineira Informal	07 anos	Síndrome de Down
G4	49 anos	Casada	Ensino fundamental completo	Do lar	16 anos	Síndrome de Angelman
G5	40 anos	Casada	Ensino médio completo	Do lar	07 anos	Síndrome de Stickler
G6	49 anos	Casada	Ensino fundamental incompleto	Do lar	09 anos	Síndrome de Down/Síndrome de West.
G7	49 anos	Amasiada	Ensino fundamental incompleto	Do lar	12 anos	Autismo
G8	44 anos	Divorciada	Ensino fundamental incompleto	Do lar	11 anos	Síndrome do alcoolismo fetal
G9	41 anos	Separada	Ensino fundamental incompleto	Vendedora Autônoma	05 anos	Suspeita Paralisia Cerebral.
G10	34 anos	Amasiada	Ensino médio completo	Faxineira Informal	05 anos	Síndrome de Down
G11	44 anos	Casada	Ensino médio completo	Do lar	11 anos	Diagnóstico não fechado, suspeita de atrofia cerebral, autismo e toximoplasmose
G12	30 anos	Casada	Ensino fundamental incompleto	Garçonete	09 anos	Não sabe informar o diagnóstico

Fonte : Autor

4.2 CATEGORIAS

Posteriormente à transcrição das entrevistas semiestruturadas gravadas, observando, desintegrando e agrupando ideias e teorias, percebemos que no ideário das mães, acerca dos cuidados sobre o filho, permeia a sobrecarga emocional advinda da demanda sobre o cuidado, e evidencia-se o preconceito ao filho com deficiência.

O cuidado sobre os filhos consegue prover as necessidades fisiológicas e parcialmente de saúde e educação, porém notamos a descrença das potencialidades, capacidade de autonomia e independência e direito à cidadania dos filhos.

Depreendemos dos dados quatro categorias analíticas, ora estabelecidas para o estudo. “É como se fosse uma criança normal”, “Assistir televisão”, “Vai ser sempre pequenininha”, “Ajuda no desenvolvimento do meu filho”.

4.2.1 É COMO SE FOSSE UMA CRIANÇA NORMAL

Os resultados apontam que, na primeira categoria, o núcleo estruturante do cuidado do filho desde o nascimento, é feito permeado de preconceitos, onde sua existência com deficiência não é natural, diferente de normalidade e comparadas com outras crianças, negativam o sentido de ser diferente, apontando tendência à rejeição.

Grande parte das genitoras do estudo expõe suas reações, ao descobrirem o diagnóstico dos filhos recém-nascidos, é unânime o choque e a não aceitação, muitas justificam a negação pela falta de conhecimento, o grande medo do desconhecido, outras por já saberem que a pessoa com deficiência requer um cuidado mais acentuado acerca da saúde e educação.

Segundo Assumpção (1993), a chegada de uma criança com deficiência na família já é tido pelos membros como algo estranho, diferente e misterioso, afirma que, sendo a família um sistema, qualquer mudança em um de seus integrantes afeta todos os outros.

A família de uma criança com deficiência tem seus problemas intensificados pelos muitos pré-requisitos, necessidades e atitudes que lhe são impostos devido à deficiência.

As genitoras comparam seus filhos com deficiência com outras crianças que não possuem nenhum tipo de deficiência, usam a nomenclatura de “crianças normais” quando se referem a crianças sem deficiência, utilizam estas crianças como parâmetro para descrever seus filhos e o cuidado dispensado, fazem equiparações, fazendo alusão de que o cuidado de um e de outro tende a ser diferente. Logo a existência do filho com deficiência não é natural, é tido como um erro, ou é algo que deu errado.

Percebemos que uma vez comparando seus filhos com “uma criança normal” seus filhos são anormais, diferentes da normalidade, diferentes ou irregulares assim como Ferreira (2010) expõe o significado da palavra anormal, aquilo que está fora da norma, que é diferente.

Encontramos na fala das mães um cuidado permeado de preconceitos, predominante da cultura negativa que se arrasta há tempos sobre as pessoas com deficiência.

Quando Bronfenbrenner (1996) corrobora sobre os processos proximais, encontramos um exemplo-padrão que é a atividade de interação conjunta entre mãe e criança. Os processos proximais de interação entre o indivíduo e seus ambientes operam no tempo e constituem os mecanismos primários do desenvolvimento humano.

Percebemos que a partir de um olhar negativista sobre os seus filhos, a interação entre mãe e filho se torna precária com grande tendência à rejeição, fazendo emergir ainda mais dificuldades no desenvolvimento do filho com deficiência.

Neste estudo, diversas mães citam os filhos como diferentes, desiguais, fora de um determinado padrão imposto pela cultura, o que marginaliza, indiretamente ou diretamente as pessoas com deficiência. Negativam o sentido de ser diferente.

Quando G4 foi questionada sobre como cuida do filho declarou:

“Eu cuido normal, apesar dela ser especial. Quando descobri o diagnóstico foi tranquilo, é óbvio que se ela fosse normal seria melhor pra ela. Tenho que fazer tudo por ela...”

G1 compartilha sua opinião:

“Procuro ter mais cuidado com ela, pois normalmente a criancinha com Down tem a resistência mais baixa do que uma criança normal, então procuro evitar muita friagem com ela, mas cuidados, cuidados é como se fosse uma criança normal...”

G5 descreve que percebeu melhora no desenvolvimento da filha, após o contato com as outras crianças na rede de ensino regular, a filha passou a frequentar a escola do bairro, quando citava as crianças da escola percebeu entonação diferente, como se quisesse dizer algo, reforçando a comparação entre criança com deficiência e criança sem deficiência, dita antes pelas outras genitoras. Apresentou receio e pausas, expressando sua opinião:

“Eu acho que ela melhorou bem depois que começou no ensino regular, eu acho que é porque ela tem contato com as crianças de lá...”

G9 e G10 expressaram a mesma opinião acerca dos cuidados:

“Cuido como uma criança normal, procuro tratar ela como uma criança normal...” G10 relata:

“Assim...Eu cuido como se fosse uma criança normal, mas ela tem umas necessidades especiais que necessita de uns cuidados maiores...”(G10).

A cultura negativista acerca das pessoas com deficiência permeia os cuidados dispensados pelas mães do estudo sobre seus filhos.

Para Vieira Pinto (1979), “a cultura é uma criação do homem, um bem de consumo, que a sociedade, mediante a educação, distribui a seus membros e também um bem de produção”. Define ainda que a cultura é um produto do existir do homem. Afinal, existimos de uma maneira concreta; contudo, precisamos de condições, principalmente sociais, para que essa existência se desenvolva.

Segundo Gugel (2007), ao fazer uma análise histórica, verifica a cultura em relação às pessoas com deficiência, corrobora que os pais na Antiguidade não dispensavam cuidados aos filhos, abandonavam as crianças dentro de cestos ou outros lugares considerados sagrados. O nascimento de indivíduos com deficiência era encarado como castigo de Deus, havendo indícios da cultura antiga ainda presentes em nossas sociedades, que prejudicam o encarar a pessoa com deficiência.

Considerando Bronfenbrenner (1996), as genitoras agem a partir de disposições inibidoras, apresentando atributos como apatia, falta de interesse no ambiente circundante, sentimentos de insegurança em relação às capacidades dos filhos, ou uma tendência geral para evitar a condição dos filhos, uma vez que o preconceito e a alegação da não normalidade permeiam suas relações. Torna-se estreita a possibilidade de uma relação sadia, a troca de conhecimentos e vivências, e o estímulo ao desenvolvimento do filho.

Bronfenbrenner (1996), em sua obra, cita que as disposições inibidoras obstruem, retardam ou impedem processos proximais que é o processo de interação entre um organismo humano biopsicológico ativo e as pessoas, objetos e símbolos em seu ambiente imediato. Portanto o olhar negativo das genitoras sobre os filhos vai rompendo, pouco a pouco, a relação mãe e filho, prejudicando o processo de desenvolvimento dos filhos, considerando que aquilo que não é normal está incorreto, irregular, está fora do contexto.

As genitoras já incorporam em suas perspectivas que não há possibilidade de desenvolvimento dos filhos, uma vez a apatia está estabelecida, dificilmente essas genitoras irão se esforçar para estimular seus filhos para o exercício da cidadania.

4.2.2 ASSISTIR TV

A rotina do filho em casa traz uma categoria que acena que, no âmbito doméstico, a pessoa deficiente tem uma rotina que consiste em passar horas em frente à televisão, comendo desenfreadamente, contrariando por completo a rotina orientada pela instituição de cuidado.

Conforme alguns relatos das genitoras, o dormir noturno e o brincar esporadicamente ocorre, mas é unânime o fato de os filhos estarem sempre em frente à TV.

O I Seminário do Fórum de Defesa do Consumidor do Estado do Ceará – FPDC ocorrido em 11 de setembro de 2008, no auditório da reitoria da UFC - Universidade Federal do Ceará, teve como o tema: Publicidade Infantil.

Teve como objetivo discutir o papel da criança atribuído pela televisão, sobre os direitos que elas possuem e o que o governo, as famílias e as agências de publicidade podem fazer para diminuir o efeito que a televisão causa na criança, por conta da sua ingenuidade e da falta de um responsável para lhe auxiliar e para explicar para elas o que é o certo e o que é o errado.

Soifer, 1992, diz que a permanência frente ao televisor exige uma condição de imobilidade. O tempo que a criança passa nesta atitude a subtrai de outras atividades que lhe oferecem maiores possibilidades de crescimento físico e mental.

Verificamos então o que as genitoras discorrem sobre a rotina de seus filhos em seus lares. G 12 discorre sobre a rotina do filho em casa:

“Comer, dormir, brincar, assistir televisão, essa noite ele acordou duas hora da manhã e dormiu sete horas assistindo TV...”

A rotina da filha de G7 é semelhante à anterior:

“Ela escova os dentes, toma banho, come bolacha, brinca e assiste TV...”

G8 apresenta a mesma fala, expondo a atividade preferida do filho:

“Ele gosta de ficar na televisão, ele muda o canal, põe onde ele quer...”

Verificamos que a rotina das crianças, fora do período de atendimento da APAE, constitui-se em passar horas em frente à TV. Percebemos esta atividade como o único instrumento de estímulo que as genitoras oferecem para seus filhos.

Realizando uma análise, evidenciamos que estas horas em frente à TV podem não contribuir para o desenvolvimento destas crianças com deficiência, a rotina estabelecida e permitida pelas mães é na contramão, a rotina orientada pela instituição de cuidado, APAE.

Os profissionais da APAE dispensam às genitoras recomendações acerca do envolvimento dos filhos com a rotina da casa e as atividades diárias. Os filhos devem ser estimulados a cuidarem dos seus pertences e a colaborar com a organização do espaço, para a sua autonomia e independência.

Brofenbrenner(1996) quando dá a definição de processo e processos proximais, em sua abordagem ecológica no estudo com famílias, descreve, em outras palavras, a importância da interação entre a criança, a família e o lar. Segundo ele o processo tem a ver com as ligações entre os diferentes níveis e se acha constituído pelos papéis e atividades diárias da pessoa em desenvolvimento.

Para se desenvolver intelectual, emocional, social e moralmente um ser humano, criança ou adulto, requer - para todos eles - a mesma coisa: participação ativa em interação progressivamente mais complexa, recíproca com pessoas, objetos e símbolos no ambiente imediato. Para ser efetiva, a interação tem de ocorrer em uma base bastante regular em períodos estendidos de tempo. Tais formas duradouras de interação no ambiente imediato referem-se a processos proximais (proximal process). São achados exemplos de padrões duradouros destes processos na relação pais-criança e atividades de criança-criança em grupo ou jogo solitário, como lendo, aprendendo habilidades novas, resolvendo problemas, executando tarefas complexas e adquirindo conhecimento e experiências novas. O autor ainda aponta que processos proximais são como máquinas ou motor do desenvolvimento.

A fala da G3 sobre a rotina da filha comprova ainda mais a falta de interação e estímulo:

“Estuda de manhã... a tarde assiste TV...”

Assim como a fala de G2:

“Acorda, toma leite e remédio e vai pra televisão...”

Vigotski(1997) relata que novos processos podem surgir como resposta do organismo e da própria personalidade, diante dos estímulos e desafios, ativando funções que compensam a deficiência, equilibram a pessoa e suprem as demandas advindas da relação com o mundo.

Em suma, o dano biológico somente gerará impacto restritivo na vida da pessoa quando houver resposta social negativa, em sentido contrário poderá servir como estímulo ao indivíduo em seu processo de desenvolvimento.

No decorrer da análise dos dados sobre a rotina dos filhos, emerge a não aderência das genitoras sobre as orientações da rotina dos filhos em casa, estimuladas a elas pela APAE. Remete à questão de como essas genitoras percebem o trabalho da instituição.

Percebemos a não compreensão de uma instituição de Assistência Social, esta política, confundida culturalmente, com assistencialismo, como caridade e ajuda, logo algum tipo de ajuda pode ser dispensada ou não considerada, independente de quem venha.

Pensamos que a partir do momento em que as mães entenderem o potencial da instituição e compreenderem que, mediante força de lei, as crianças com deficiência devem ter seus direitos garantidos, bem como o seu tratamento integralmente atendido por seu responsável, poderiam passar a aderir ao recomendado.

Outrora enfatizamos que a instituição deve adotar outro tipo de postura acerca das orientações dispensadas às genitoras, talvez de caráter coesivo, ou mais detalhadamente informativo sobre seu papel sócio-ocupacional.

4.2.3 VAI SER SEMPRE PEQUENINHA

A prospecção da vida do filho na maior idade impõe a cultura negativista, sendo que acreditam que os filhos sempre vão precisar de cuidados, e que mesmo na fase adulta serão crianças, as genitoras do estudo não vislumbram as capacidades sociais dos filhos com deficiência, dispensando um olhar infantilizado sobre os mesmos.

G12 relata:

“Que ele seja pessoa independente, não 100%, que melhore, porque pessoas que nem eles 100% não dá, 100% é igual a gente , que é 100% melhorada que sabe fazer as coisas, pode trabalhar, ele não pode, mas eu deseja que ele seja pessoa 90% sã...”

G7 enxerga a filha como uma futura criança:

“Como uma criança pequena, pra mim é como se fosse uma criança de dois anos, um neném...”

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2004), atualmente coexistem dois modelos de compreensão da deficiência: o modelo médico e o modelo social. Para o primeiro modelo, a incapacidade é um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais.

O segundo modelo, por sua vez, compreende a incapacidade como um problema social permanentemente relacionado à funcionalidade expressa pela pessoa, ou seja, é o resultado de uma relação complexa entre a condição de saúde do indivíduo e os fatores pessoais, com os fatores externos que representam as circunstâncias nas quais o indivíduo vive.

Segundo Vigotski (1997), as deficiências não implicam, necessariamente, menor desenvolvimento, mas uma organização psíquica qualitativamente diferenciada do que é comumente observado. O que diferencia os indivíduos com ou sem deficiência intelectual não se limita aos aspectos quantificáveis da inteligência, mas envolve a relação única estabelecida entre o modo de organização da personalidade, a estrutura orgânica e as funções psicológicas.

Também expõe que a deficiência não deve ser tratada como algo estático, "uma coisa em si", mas como processo contínuo. Conforme avança a ontogênese, a deficiência primária tende a ser suplantada por novas formações qualitativas, possibilitadas pela participação da pessoa em sistemas de atividades ricos e contextos desafiadores. A experiência pessoal coloca em marcha processos compensatórios capazes de alterar a própria estrutura orgânica.

As genitoras do estudo descreem das capacidades sociais de seus filhos com deficiência, dispensam o olhar infantilizado sobre eles.

G3 compartilha seu prognóstico de vida sobre a filha na maior idade:

“Ela vai ter uma vida normal. Tirando as limitações... eu sei que ela vai ter as limitações dela...”

G1 enxerga a vida adulta da filha, como, ainda, desempenhando papel de criança:

“Não sei, nem imagino minha filha grande, pra mim ela vai ser sempre pequenininha...”

Segundo Carvalho (2006), pessoas com deficiência intelectual enfrentam infortúnios em suas relações com o mundo social, tais como desqualificação de seus papéis de jovens e

adultos e baixas expectativas quanto a sua capacidade de adaptação, solução de problemas, reflexão e autorreflexão, principais características das formas mais desenvolvidas de funcionamento cognitivo. Essas pessoas são comumente posicionadas distante do *status* social de adulto, ou seja, representadas como "crianças grandes" incapazes de agir, deliberar, escolher ou liderar, como qualquer adulto sem o mesmo diagnóstico.

Dias (2012) diz que esse quadro pode levar à privação de oportunidades acadêmicas e sociais, com efeitos duradouros sobre o processo de desenvolvimento pessoal. Há repercussões nos vários contextos da vida cotidiana, gerando dificuldades especialmente no que diz respeito à inserção no trabalho, à conclusão da educação básica ou acesso aos níveis mais elevados de escolarização, ambientes nos quais pessoas adultas participam de forma ativa.

G2 coloca em questão, a não normalidade dos filhos deficientes expostos na primeira categoria emergente:

“Ela não fala, só fala que não quer irmão. Eu só quero que ela seja uma menina normal, que ela aproveite a vida...”

G8 mostra não pensar na vida adulta do filho, dispensa a vida social e evidencia apenas a parte patológica e comportamental:

“Sinceramente não sei. Nunca pensei. Será que vai ser agressivo? Será que vai ser amoroso? Eu deixo Deus ir mostrando pra mim como vai ser futuramente...”

As genitoras dispensam as fases de amadurecimento dos filhos, desprezam a vida adulta, impedindo a participação em sociedade destas pessoas, o direito do exercício da cidadania nas fases de evolução e desenvolvimento naturais de uma pessoa inserida em sociedade.

Bronfenbrenner 1997 na teoria ecológica, na definição de tempo, relata a importância da consideração da influência do tempo para o desenvolvimento das pessoas.

Segundo ele a passagem de tempo em termos históricos tem efeitos profundos em todas as sociedades. Pequenos episódios da vida familiar, como a entrada da criança na escola, faculdade, trabalho, o nascimento de um irmão ou a mudança de trabalho dos pais, podem ter significativa influência no desenvolvimento das pessoas da família, num dado momento de suas vidas.

Outro exemplo de como o tempo influencia o desenvolvimento da pessoa é a diferença na maneira dos pais criarem seus filhos, na década de 1940 e na década de 1980, ou na atualidade.

Os filhos com deficiência, ao perceberem a concepção negativista das mães, podem por si só, se distanciar da vida social na fase adulta. A partir do momento que são tratados como incapazes logo se percebem como incapazes, o que remete novamente à Teoria Ecológica de Bronfenbrenner(1997) na definição de pessoa, onde aponta que características do tipo pessoais, como gênero ou cor da pele, que podem influenciar na maneira pela qual outros lidam com a pessoa em desenvolvimento, como valores e expectativas que se têm na relação social devem ser consideradas. Qualidades pessoais como estas podem nutrir ou romper a operação de processos de crescimento psicológico.

G5 apresenta dúvidas sobre a capacidade da filha na vida adulta:

“Eu espero que ela esteja trabalhando, mas eu não sei se eu tenho muita tranquilidade. A impressão que eu tenho é que só funciona se eu estiver por perto, se eu tiver abraçando e estiver cuidando...”

4.2.4 AJUDA NO DESENVOLVIMENTO

Quanto ao papel da APAE na vida do filho, consideram forte impacto da instituição em suas vidas, e apesar de terem como responsabilidade criar, educar e emancipar seus filhos, anulam esse papel, dando mérito somente à instituição, percebendo-se como incapazes no desenvolvimento do filho.

Paralelamente à rede pública de habilitação e reabilitação à pessoa com deficiência, tem-se a participação de instituições privadas, principalmente das instituições sem fins lucrativos, que recebem subsídio financeiro do Sistema Único de Assistência Social (SUAS).

Nesse sistema, a linha de ação definida como proteção social básica engloba a atenção a pessoas com deficiência, realizada através de ações socioeducacionais.

Está pautada na Constituição Federal de 1988 no Artigo 203 em que a Assistência Social tem como um de seus objetivos, a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária.

A APAE, sendo uma instituição de Assistência Social, tem como principal missão prestar serviços de Assistência Social, no que se diz respeito à melhoria da qualidade de vida da

pessoa com deficiência, conscientizando cada vez mais a sociedade. Oferece o serviço gratuito promovendo autonomia, inclusão social aos usuários e suas famílias.

Dispensa atendimentos de Saúde, Educação e Assistência Social, objetivando a habilitação e reabilitação, entre as outras ações anteriormente citadas, destas pessoas.

Por sua vez as genitoras do estudo consideram e percebem o cuidado da instituição sobre seus filhos, porém isentando-se de seus papéis no desenvolvimento do filho, responsabilizando apenas a instituição, colocando-a em um patamar elevado.

Consideram o impacto da instituição em suas vidas. Apesar de terem como responsabilidade criar, educar e emancipar seus filhos, anulam esse papel e dão mérito somente à APAE.

Percebem-se como incapazes no desenvolvimento dos filhos, devido à cultura e à falta de informações mais complexas, ou mesmo pelo grau de instrução. Naturalmente sentem-se parcialmente incapazes.

G6 quando questionada sobre o papel da APAE diz:

“É tudo pra mim, a APAE foi muito importante, eles deu força pra gente, no começo a gente acha que aquilo é o fim do mundo, só tenho agradecer.”

G5 relata:

“Eu acho que eles têm ajudado bastante, pois ele sabem exatamente o foco, sabem onde trabalhar...”

G11 expressa sua opinião sobre o trabalho da APAE

“Nossa! Total! Tanto é que eu falo pra todo mundo, se eu não tivesse ido ao início ela estaria onde está hoje...”

G4 demonstra total confiança no trabalho desenvolvido:

“Pra mim é de muita importância, ela tem convênio, alguns tratamentos poderiam ser feitos pelo convênio, mas é tudo feitos na APAE...”

Atualmente no Brasil, temos uma rede precária e desarticulada, com dificuldade de comunicação, e não contempla uma política integral de atendimento às incapacidades.

Há uma descontinuidade entre as ações das esferas pública e privada, sendo a assistência prestada, somente a um número reduzido de pessoas.

Ainda que a APAE não se apresente com serviços de última tecnologia, estrutura física e material precárias, a instituição supera as expectativas das genitoras. Acreditam que é a responsável pelo desenvolvimento de seus filhos e depositam na entidade toda sua confiança para superação das dificuldades dos filhos.

G10 relata sua opinião sobre funcionalidade da APAE na vida da filha:

“É fundamental, está ajudando bastante no desenvolvimento dela, antes de ir pra APAE não tinha interesse nas coisas, agora parece aprender mais...”

G2 diz sobre a instituição:

“Ajudou muito desde que entrou lá... Ela ama a APAE, falar que não vai ela fica emburrada...”

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento das pessoas com deficiência, bem como a independência, autonomia e inclusão social, no que se trata dos usuários da APAE depende tanto do estímulo que é realizado pelas genitoras, como do trabalho desenvolvido pela APAE e também do tipo de deficiência do usuário. Enfatiza-se, também, a necessidade do respaldo do Estado mediante a atenção a essas pessoas.

Referindo-se ao estímulo das genitoras, encontramos mulheres que têm como principal ocupação em seu cotidiano o cuidado do filho com deficiência, porém este cuidado é conveniente com seu grau de compreensão, ou seja, ela realizará o cuidado, que acredita ser prudente, diante de seu entendimento de vida, grau de instrução e cultura.

Embora haja um modelo de cuidado estimulado pela APAE, estas vão aderir àquele modelo que compreendem ser o mais conveniente, e como verificado, percebemos que não aderem em sua maioria ao modelo incentivado pela instituição, optando muitas vezes pela superproteção ou simplesmente por deixar seus filhos horas em frente à televisão.

Devemos considerar a sobrecarga emocional destas genitoras, considerando a demanda de cuidado advinda dos filhos com deficiência. Notamos que os pais não são citados

nos questionamentos sobre o cuidado, logo se torna uma responsabilidade restrita às genitoras.

O contexto em que estas famílias estão inseridas também implica na adesão do modelo de cuidado estimulado pela APAE. O contrapeso de cuidar do lar e as obrigações inerentes aos filhos justificam a falta de aceitação ao que a instituição propõe. São mulheres que deixaram de viver para si, para viver para o outro, independente se o modelo de cuidado é coerente ou não para o pleno desenvolvimento dos filhos.

A permissividade em relação aos filhos passarem horas na frente da televisão oportuniza o cuidado com o lar e o cuidado com elas próprias.

Em algum momento pode ser que soe opressor e coesivo com essas mulheres a ação de unificar genitora e cuidado com o filho, ou seja, responsabilizá-las pelo cuidado. Porém, pensamos que, a partir do modelo estimulado pela APAE, que se, hoje enquanto os filhos são crianças e adolescentes, houver a dedicação e reprodução das orientações dadas acerca do cuidado, posteriormente estas pessoas com deficiência serão mais dependentes e autônomas, consequentemente diminui a sobrecarga destas genitoras, havendo melhor qualidade de vida para ambas as partes.

Referente ao papel da APAE frente ao desenvolvimento destas crianças e adolescentes com deficiência, embora especializada no cuidado a este público, há o desafio de estudar novas possibilidades de convencimento das mães, na adesão às orientações.

Para romper os desafios, talvez caiba realizar um trabalho em rede, realizando educação contínua com os serviços de saúde pública, alinhando um modelo de cuidado para que seja trabalhado desde o pré-natal, até o nascimento e desenvolvimento da criança com deficiência com os pais. Sobretudo acolher e cuidar das genitoras para superação de dúvidas, angústias e medos advindos do nascimento do filho.

Contudo o desenvolvimento destas crianças com deficiência, principalmente, varia de diagnóstico para diagnóstico, muitas vezes não haverá resposta a estímulos. Ou muitas vezes a resposta a um estímulo pode demorar muito tempo, desencorajando estas genitoras a aderirem permanentemente ao modelo de cuidado. Alguns diagnósticos impedem que estas pessoas consigam ser dependentes, como em outros casos têm plena possibilidade de inclusão na vida social.

Enfatizamos que genitoras de filhos com deficiência, mediante contexto social, econômico, capitalista e de cultura individualista, devem ser cuidadas desde o pré-natal, passando pelo nascimento da criança, até a idade adulta dos filhos. Não só as genitoras como os genitores.

Há a necessidade de um trabalho multidisciplinar árduo, a partir do momento em que se detecta, ainda no período de gestação, uma criança com deficiência, para que ambas as partes consigam prosseguir com plena capacidade e qualidade de vida. Tal trabalho deve ser intensivo, voltado tanto para o fortalecimento de vínculo da família, a responsabilização mútua dos pais sobre o cuidado do filho, como a orientação sobre qual é a melhor forma de cuidar. Objetivando a superação de preconceitos e futuros obstáculos emocionais postos em relação ao filho com deficiência.

Concluimos que, embora sejam as genitoras que mais estão presentes nas instituições de atenção aos filhos, sendo o familiar mais próximo desde a gestação, e quem mais vela pela integridade, dignidade e direitos da pessoa com deficiência, as mesmas não apresentam adesão ao modelo de cuidado estimulado pela instituição APAE, emergindo a necessidade da construção de dinâmicas de atendimento institucional até a dinâmica familiar. Unificando a instituição de cuidado, as genitoras e a pessoa com deficiência.

5.1 INSTRUMENTO ÀS GENITORAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA PARA A CONSTRUÇÃO DA INTEGRALIDADE

Atuando à luz do tema desta dissertação, idealizando substantivamente subsídios para a construção da integralidade das pessoas com deficiência, estas inseridas na APAE de Ribeirão Preto, criou-se um protocolo a ser entregue às famílias, no ato da matrícula e enviado para os atuais usuários, que tem como objetivo propor orientações por escrito às famílias acerca do cuidado mais qualificado sobre os filhos (APÊNDICE IV).

O instrumento elaborado tem como referencial o Currículo Funcional Natural na abordagem ecológica. Este currículo tem uma proposta metodológica de ensino indicada pelo Centro de Apoio Pedagógico Especializado (CAPE) da Secretaria da Educação do Estado de São Paulo, acerca da tratativa mais adequada às pessoas com deficiência, para proporcionar aporte para o desenvolvimento e participação em sociedade destas.

O material objetiva o planejamento de atividades que irão preparar as pessoas com deficiência para a vida. Pensando em conteúdos e estratégias funcionais para as diversas

áreas: doméstica, escolar, comunitário e de trabalho. Visa a colher no futuro mais autonomia, independência, das pessoas com deficiência, contribuindo para sua inclusão na família e sociedade, como um ser produtivo e feliz.

Esta metodologia já é utilizada no Brasil há aproximadamente 10 anos, para atendimento de pessoas com dificuldades de comunicação, interação social, comportamento e aprendizagem. Este currículo teve início na década de 1970, na Universidade de Kansas – Estados Unidos, propondo desenvolver habilidades que levassem os alunos a atuarem da melhor forma possível no ambiente, tornando-os mais criativos e independentes.

De acordo com Le Blanc (1982), este currículo, para alcançar tais objetivos, deveria responder a três perguntas básicas: O que ensinar? Para que ensinar? Como ensinar? Ainda segundo esta autora tal currículo deveria ser também funcional e natural.

A palavra funcional sintetiza a ideia de ensinar habilidades que tenham função para a vida atual e futura. Natural está relacionado ao ato de ensinar. Diz respeito a situações de ensino: materiais, procedimentos e estratégias utilizados, bem como a escolha do local de ensino.

Para que o processo de emancipação dos usuários seja mais humano, destacam-se alguns princípios filosóficos norteadores como conhecer o usuário, tratar o usuário como pessoa, considerar que o usuário tem direitos comuns, capacidade e necessidade de conviver em comunidade, acreditar que toda pessoa pode aprender, planejar coerentemente com a realidade de cada usuário em particular, conhecer o meio atual onde o usuário vive, com quem e como ele convive, inserir a família no processo ensino-aprendizagem, promover ações de integração com a comunidade.

O protocolo, criado a partir dessa teoria exposta, intenciona mobilizar as famílias a partir do membro participante, para que o cuidado da pessoa seja direcionado à defesa e à garantia dos direitos, máxima autonomia e independência, para a sua inclusão e participação integral na vida social.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, M.; MUSZKAT, M.; VERGANI, M.I.C.; CAMPOS, C.J.R. Síndrome de West: apresentação de 25 casos. **Rev Paul Pediatr**, São Paulo, v.8, n.29, abr./jun. 1990.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.
- ARDORE, M. **Eu tenho um irmão deficiente**. Vamos conversar sobre isto? São Paulo: APAE – Paulinas 1988.
- ASSUMPCÃO J. et al. **Deficiência mental, família e sexualidade**. São Paulo: Memnon, 1993.
- BARBOSA, A.O. **Tratado práctico de epilepsia infantil**. Barcelona: Jims, 1973.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BASTOS, O. M. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, 2008.
- BRASIL. **Diretrizes para atenção integral** às pessoas com doenças raras no sistema único de saúde – SUS: Portaria GM/MS nº199, de 30 de janeiro de 2014. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002.
- BRASIL. **Presidência da República**. Lei Orgânica da Assistência Social, Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, publicada no DOU de 8 de dezembro de 1993.
- BRASIL. **Relatório mundial sobre a deficiência** / World Health Organization, The World Bank ; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo, Ministério da Saúde, 2011.
- BRAUER, J. F. **O sujeito e a Deficiência**. 1998. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-1281998000200008. Acesso em: 20/08/2016.
- BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais.** 2006. Disponível em: http://www.feapaesp.org.br/material_download/325_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf. Acesso em: 13/11/2015.

BUCHET, C.;FEILITZEN, C. V. **A criança e a mídia.** Brasília; UNESCO, SEDH/Ministério da Justiça,2002.

CANOSA, A. C.; POSTALLI, L. M. M. Análise da interação mãe e criança cega. *Estud. psicol.* 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100005>. Acesso em: 16/01/2016.

CARVALHO, M.F. **Educação de jovens e adultos com deficiência mental: inclusão escolar e constituição dos sujeitos.** Horizontes, Itatiba, 2006.

CASARIN, S. (2001). **Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down.** São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, (Dissertação de Mestrado)

CATE, I.M.P-T; LOOTS, G.M.P. **Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation.** Disability and Rehabilitation, Ipswich: Taylor & Francis, 2000.

CAVALCANTE, F.G. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Ciências da Saúde Coletiva**, Edição: 14. Rio de Janeiro, 2009.

DESSEN M. A; POLONIA A. C. **A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano,** 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2007000100003 Acesso em: 16 de jan de 2016.

DIAS, S.S. **O sujeito por trás do rótulo: significações de si em narrativas de estudantes de ensino médio com indicação de deficiência mental.** Dissertação (Mestrado em Psicologia)–Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2004.

DICIO. “Genitora”. Brasil: 7 Graus. 2009 – 2017. **Dicionário Online Português.** Disponível em: <https://www.dicio.com.br/genitora/>. Acesso em: 15/03/2016.

Diferentes Deficiências e seus Conceitos. CAOIPD – Espaço da pessoa com deficiência. Site do Ministério Público do Paraná. Disponível em: <http://www.ppd.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=17>. Acessado em Outubro de 2016.

DODD, B. **Children with speech and language disability: caseload characteristics.** Publisher Whurr. London, 2004.

EIZIRIK, C.L.; **Ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica.** Porto Alegre: Artemed, 2001.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário da língua portuguesa.** 5. Ed, Curitiba: Positivo, 2010.

FIGUEIRA, E.. **Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil.** São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FIUMI, A. **Orientação Familiar: o Profissional Fisioterapeuta segundo a Percepção das Mães de Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral.** Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2003.

Furtado, M. C. C. & Lima, R. A. G. **O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, V.11, N.1. 2003.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. RAE - **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995.

GOMES, V. F.; BOSA, C.. **Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento.** Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n3/a18v09n3.pdf>. Acessoem: 15 Jan de 2016.

GUGEL, M.A.. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade.** Disponível em: http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php. Acessoem: 11 jun. 2009.

HANSON, M. **Twenty-five Years after Early Intervention. A Follow-up of Children with Down Syndrome and their Families.** Lippincott Williams & Wilkins. Washington, 2003.

KINNEAR TC; TAYLOR, JR. **Marketing research: an applied approach.** New York: MC Graw-Hill, 1979.

LEBLANC, J. M. **Enseñanza Funcional/Natural para la Generalización y Mantenimiento de las Habilidades para Niños com Autismo y Retardo Mental**. Universidade de Kansas e Centro de Educação Especial Ann Sullivan, Peru. 1982.

LE MERRER, M R., O. **Síndrome de Stickler**. Disponível em: <http://www.orpha.net/static/PT/stickler.html>. Acesso em: 13 de novembro de 2016.

LOBATO, D.; FAUST.D.; SPIRITO, A. Examining the Effects of Chronic Disease and Disability on Children's Sibling Relationships. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford: Oxford U. Press. v. 13, n. 3, 1988, pp. 389-407.

MANNONI, M. **A criança retardada e sua mãe**. São Paulo: Martins Fontes. 1995.

MANZINI, E.J. **Profissionalização de indivíduos portadores de deficiência mental: visão do agente institucional e visão do egresso**. 1991. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

MARCHESE, D.M.A. **O Nascimento do Cidadão Diferente: Prognóstico ou Julgamento?** Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2002.

MILTIADES, H. B., PRUNCHNO, R. Mothers of adults with developmental disability: Change over time. **American Journal of Mental Retardation**, n.106, v.6, p.548-561. 2001.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Edição: 22. Rio de Janeiro, RJ: Vozes, 2003.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Edição: 29. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

OMOTE, S. Deficiência e não deficiência: recortes do mesmo tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, n.1, v.2, p. 65-73.

OMS. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas**. Tradução D. Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

PELCHAT, et. al. Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. **International Journal of Nursing**

Studies, v. 36, p. 465-477, 1999. Disponível em: www.elsevier.com/locate/ijurstu. Acesso: 10 de Jan 2015.

PINTO, A.V.. **Ciência e existência: problemas filosóficos da pesquisa científica**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

POLÍTICA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL – PNAS, aprovada pelo Conselho Nacional de Assistência Social por intermédio da Resolução nº 145, de 15 de outubro de 2004, e publicada no Diário Oficial da União – DOU do dia 28 de outubro de 2004.

QUINTÃO, D. T. R. **Algumas reflexões sobre a pessoa portadora de deficiência e sua relação social**. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v17n1/a11v17n1.pdf>. Acesso em: 03/02/2016.

REVISTA ÁGORA, Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo, n.15, 2012.

RIBEIRO A. C. A., ZERBINNATTI, A. C., LEOPACI, J. A. , LEITE L. P. **Adoção e abandono de crianças com deficiência**. Bauru: Universidade Estadual Paulista; 2010

Sistema Único de Assistência social (SUAS) [site da Internet]. Disponível em: www.mds.gov.br/programas/rede-suas. Acessado em outubro de 2016.

SOIFER, R.. **A criança e a TV – uma visão psicanalítica**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1992.

TIPIFICAÇÃO NACIONAL DE SERVIÇOS SOCIOASSISTENCIAIS. Resolução CNAS nº 109 de 11 de novembro de 2009. Disponível em <http://www.mds.gov.br/suas/resolucao-cnas-nº109-2009-tipificacaonacional-de-servicos-socioassistenciais>.

TRIVINOS, A. N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a Pesquisa Qualitativa em Educação – O Positivismo, A Fenomenologia, O Marxismo**. Edição 5. São Paulo: Atlas, 2009.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativo: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 6. ed. Petrópolis/RJ: Editora Vozes, 2013.

VALLADARES F. Os Dez Mandamentos da Observação Participante. **Revista Brasileira de Ciências Sociais.** n..22, v.63, São Paulo. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092007000100012. Acesso: 13 de Novembro de 2015.

VAN RIPER, M.A Change of Plans. **American Journal of Nursing**, v. 103, n. 6, pp. 71-74, Jun., 2003.

VIGOTSKI, L.S. **Obras escogidas V.**, Fundamentos de defectología. Madrid: Visor, 1997.

ANEXO I

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE DE RIBEIRÃO
PRETO - UNAERP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A meritoria contribuição da família no trabalho de desenvolvimento dos usuários da apae de ribeirão preto - são paulo - brasil.

Pesquisador: Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51136315.5.0000.5496

Instituição Proponente: Universidade de Ribeirão Preto UNAERP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.526.742

Apresentação do Projeto:

Este estudo apresenta como abordagem a contribuição da família no trabalho da APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de

Ribeirão Preto – São Paulo - Brasil a partir da percepção de genitoras de usuários do serviço, utilizando-se de uma metodologia qualitativa sob a

ótica da teoria recente de UrieBronfenbrenner que contribui para os estudos com crianças e famílias. A família é quem está mais presente e é a

instituição mais próxima que zela pela integridade, dignidade, e direitos da pessoa deficiente. Junto às instituições de atendimento especializado a

sua participação se faz ainda mais necessária, pensando em trabalho contínuo que vai desde o atendimento institucional até a dinâmica familiar.

Unificando instituição e família a luta pela qualidade de vida e a capacitação desta pessoa para a

UNIVERSIDADE DE RIBEIRÃO
PRETO • UNAERP



Continuação do Parecer: 1.526.742

uiria especial

se torna objetivamente qualificada.

Neste sentido, o modo como a pessoa deficiente é encarada e cuidada nos remete a realizar algumas discussões, tanto da perspectiva dos cuidados da família, quanto à significância e o impacto da instituição de atenção na vida e no desenvolvimento do deficiente. Partindo desta premissa, este projeto tem como objetivo compreender como as pessoas portadoras de necessidades especiais são cuidadas por seus familiares, a partir da óptica de suas mães, mediante a análise de conteúdo, modalidade temática.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Compreender como as pessoas portadoras de necessidades especiais são cuidadas por suas famílias, a partir da óptica de genitoras de usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Ribeirão Preto.

Objetivo Secundário:

- Caracterizar as famílias presentes no trabalho da Instituição Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto;
- Identificar e analisar as atribuições de sentido e de consequência dos cuidados no âmbito da família, e a importância da instituição;
- Analisar individualmente e nas interações em grupo, os aspectos abordados sobre cuidados;
- Revisar a importância da família no desenvolvimento de uma pessoa deficiente mediante análise das dimensões estruturais de desenvolvimento e funcional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos na coleta de dados que se dará por meio de entrevistas semi estruturadas junto às genitoras de

UNIVERSIDADE DE RIBEIRÃO
PRETO - UNAERP



Continuação do Parecer: 1.526.742

usuários da APAE, se enquadram no risco mínimo de acordo com a legislação Brasileira em relação à Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos, pois são estudos que empregam técnicas e métodos retrospectivos de pesquisa e aqueles em que não se realiza nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas, psicológicas ou sociais das genitoras que participarão do estudo. São eles: exposição das informações, exposição da imagem, exposição de informações pessoais, Ato de responder a um questionário ou ser abordado em uma entrevista possuem riscos aos sujeitos, uma vez que poderá causar constrangimentos. Os riscos deste estudo são inerentes aos projetos dessa natureza. Uma vez realizados com a observância das normas preconizadas pela Comissão Nacional de ética em Pesquisas em Seres Humanos, obedecendo às normas de Biossegurança e guardando o sigilo ético, pode-se afirmar que os riscos são mínimos.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa na entrevista semi estruturada é que permite o acesso aos dados de difícil obtenção por meio apenas da observação direta, tais como sentimentos, pensamentos e intenções, observando-se aspectos não verbais, e toda uma gama de gestos, expressões de ritmo da pessoa, entre outros, cuja captação é muito importante para a compreensão e a validação do que foi dito. Os benefícios esperados com o desenvolvimento do presente estudo constituem uma importante contribuição ao conhecimento da realidade familiar e de cuidados no espaço da família com os usuários da APAE (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE RIBEIRÃO PRETO).

Endereço: Av. Costabile Romano nº 2201, sala 08, Bloco D
Bairro: RIBEIRANIA CEP: 14.096-380
UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3603-6895 Fax: (16)3603-6815 E-mail: catca@unaerp.br

Continuação do Parecer: 1.526.742

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é socialmente relevante, uma vez que trata da participação dos pais no desenvolvimento de filhos excepcionais e, portanto, envolve aspectos emocionais e psicológicos delicados e complexos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Alguns termos não foram apresentados ou não estão completos.

Recomendações:

A folha de rosto não está assinada nem pelo pesquisador, nem pelo representante da Instituição. Não foram apresentados os critérios para encerrar ou suspender a pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram atendidas e obedecem a Resolução 466/12 do CNS.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto de pesquisa aprovado e obedece a Resolução 466/12 do CNS.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_619345.pdf	10/02/2016 21:11:50		Aceito
Folha de Rosto	folharostoyuri.pdf	10/02/2016 21:09:48	Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque	Aceito
Outros	anexos.pdf	11/11/2015 21:01:31	Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque	Aceito
Outros	custo.pdf	09/11/2015 21:01:59	Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque	Aceito
Outros	pesquisa.pdf	09/11/2015 21:01:15	Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	09/11/2015 21:00:27	Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque	Aceito
Cronograma	cronogr.docx	09/11/2015	Eliana Mendes de	Aceito

Endereço: Av. Costabile Romano nº 2201, sala 08, Bloco D
 Bairro: RIBEIRANIA CEP: 14.096-380
 UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
 Telefone: (16)3603-6895 Fax: (16)3603-6815 E-mail: celica@unaerp.br

UNIVERSIDADE DE RIBEIRÃO
PRETO - UNAERP



Continuação do Parecer: 1.526.742

Cronograma	cronogr.docx	20:54:04	Souza Teixeira Rogue	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.doc	09/11/2015 20:51:42	Eliana Mendes de Souza Teixeira Rogue	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 03 de Maio de 2016

Assinado por:

Luciana Rezende Alves de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Av. Costabile Romano nº 2201, sala 08, Bloco D
Bairro: RIBEIRANIA CEP: 14.096-380
UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3603-8895 Fax: (16)3603-8815 E-mail: celica@unaerp.br

APÊNDICE I

AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO



AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, Celso Fujioka, presidente da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto – São Paulo – Brasil, declaro para aos devidos fins que autorizo o aluno Yuri Alexandre de Oliveira Silva, devidamente matriculado no Programa de Mestrado em Saúde e Educação da Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP) a conduzir os estudos com as genitoras de usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto – SP – Brasil para desenvolvimento do Projeto de Mestrado intitulado: “A meritória contribuição da família no trabalho de desenvolvimento dos usuários da APAE de Ribeirão Preto – SP – Brasil”. Este projeto será realizado sob a supervisão e orientação da Profa. Dra. Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque.

Tenho ciência de que toda e qualquer coleta, somente será realizada após registro do projeto junto ao Ministério da Saúde (Plataforma Brasil) e aprovação por parte do Comitê de Ética em Pesquisa da UNAERP.

Por ser verdade, firmo o presente,

Ribeirão Preto, 09 de 11 de 2015



Celso Fujioka
Presidente

APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROJETO: A Meritória contribuição da família no trabalho de desenvolvimento dos usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto

Orientadora:
Profª Dra Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque

Orientando:
Yuri Alexandre de Oliveira

Declaro estar ciente de que este levantamento é parte do Projeto de Pesquisa do Mestrado Educação em Saúde da Universidade Ribeirão Preto - UNAERP, sob a orientação da professora Dra. Eliana Mendes, cuja utilidade é de analisar as perspectivas de genitoras de usuários da Associação de Pais e Amigos de Ribeirão Preto - APAE acerca dos cuidados com a pessoa deficiente. Ao participar deverei, responder a um questionário investigativo, formulado e aplicado pelos pesquisadores, estando ciente de que minha participação é voluntária, de que posso desistir dessa participação a qualquer momento, de que não estou exposto a nenhum dano mental ou físico, não terei nenhum gasto e não receberei nenhum recurso financeiro por participar, e que os resultados poderão ser publicados em eventos científicos.

Sendo assim, eu _____ RG _____
concordo em participar deste Trabalho de Mestrado Educação em Saúde como voluntário (a).

Ribeirão Preto, 09 de novembro de 2015.

Assinatura do (a) Voluntário (a)


Yuri Alexandre de O. Silva
CPF: 37614205871
RG: SP445785640
Contato: 16992322238


Prof. Dra. Eliana Mendes - Orientadora - pesquisadora responsável
CPF: 00579918807
RG: 5503954-6
Código UNAERP: 12085/00-0
Fone: (16)36036753
Endereço: Rua Tibiriça Nº444 APTº1101
CEP: 14010090

Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP)
Av. Costábile Romano, n. 2201, Bairro Ribeirânia, Ribeirão Preto-SP
Fone: (16) 3603-6736 e 3603-6887

APÊNDICE III

Ribeirão Preto, 09 de novembro de 2015

Carta de Encaminhamento ao Comitê de Ética

IlmaSr^a
Prof^aDr^a Luciana Rezende Alves Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da UNAERP
Universidade de Ribeirão Preto – Campus Ribeirão Preto

Encaminhamos o Projeto de Pesquisa intitulado: *"A Meritória contribuição da família no trabalho de desenvolvimento dos usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto – São Paulo - Brasil"* a ser desenvolvido pelo Mestrando Yuri Alexandre de Oliveira Silva do Curso de Mestrado em Saúde e Educação, tendo como orientadora a Prof^aDr^a Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque, docente do programa de mestrado em Saúde e Educação da Universidade de Ribeirão Preto – UNAERP, para a apreciação deste comitê.

As atividades serão desenvolvidas no município de Ribeirão Preto - SP, na instituição de assistência social, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto.

Atenciosamente,


Yuri Alexandre de Oliveira Silva
Mestrando


Prof^aDr^a Eliana Mendes de Souza Teixeira Roque
Orientadora

APÊNDICE IV



ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE RIBEIRÃO PRETO

TERMO DE COMPROMISSO

Este termo visa proporcionar aos responsáveis orientações acerca do cuidado mais adequado a ser dispensado aos filhos, objetivando estímulo para o desenvolvimento e participação das pessoas com deficiência em sociedade. Logo, o responsável deve se compromissar com a instituição considerando que, para o progresso do filho é necessária parceria entre ambos, realizando um trabalho que se inicia na instituição e continua na dinâmica familiar.

CONSIDERAÇÕES

- Nenhum tipo de cuidado é mais importante, e sobrepõe o cuidado da família;
- Em qualquer tipo de cuidado é indispensável, afeto e respeito;
- A pessoa com deficiência, a primazia, deve ser encarada como PESSOA e não como uma deficiência;
- O modo como você encara uma pessoa com deficiência, é o modo como seus familiares e pessoas próximas vão percebê-lo. Aspire aceitação e sentimentos positivos;
- Evite o olhar infantilizado, trate-o como pessoa, não como um ser superior/especial;
- Devem-se respeitar as limitações da pessoa, nem sempre irão conseguir desempenhar uma atividade com coerência, mas todo ganho é válido no sentido que esta pessoa experiencie o sentimento de pertencimento;

Sentimento de pertencimento (Conceito simplificado): Os indivíduos pensam em si mesmos como membros de uma coletividade na qual expressam seus valores, medos e aspirações.

- Para o cuidado, é necessário acreditar, incisivamente que toda pessoa é capaz de aprender e tem direito a ser um cidadão e assim exercer a cidadania;

Cidadania (Conceito simplificado): é a soma de conquistas cotidianas, é o conjunto de direitos e deveres pelo qual o cidadão está sujeito no seu relacionamento com a sociedade em que vive;

- Qualquer dúvida sobre o manejo da pessoa com deficiência, ou dúvida sobre os itens a seguir, devem ser esclarecidas com os profissionais da instituição ou profissionais devidamente capacitados.

MODELO DE CUIDADO, ESTIMULOS SUGERIDOS A SEREM DISPENSADOS SOBRE AS PESSOAS COM DEFICIENICA.

As orientações a cerca do cuidado estão organizadas em 02 itens; Cuidado intrafamiliar e Interação social;

1. Cuidado intrafamiliar;

- A pessoa com deficiência deve participar integralmente da rotina familiar, enquanto criança ou adolescente deve adaptar-se a rotina e normas da casa, em hipótese alguma a rotina deve ser modificada por “caprichos” e “comportamentos inadequados” destes. Quem propõe as normas do lar, enquanto os filhos são crianças e adolescentes, são somente os pais. Ressalta-se que as necessidades de manejo de rotina, acerca da garantia da saúde da criança e adolescente devem ser sempre atendidas.
- Na fase adulta, devem ser encarados como pessoas adultas. Devem participar das tomadas de decisão em relação à rotina da família e devem ter suas opiniões consideradas com coerência.
- Devem ter sua rotina no lar pré-estabelecida, participando das demandas que um lar exige, deve ser um familiar atuante no espaço. Não é saudável que a rotina se restrinja apenas em assistir TV, dormir, brincar e ou ociosidade. Devem se sentir úteis, participantes e agentes ativos no lar. Dica; colaborar com as atividades domésticas, Organizar seu quarto, lavar a louça que usou, escolher o que quer comer ou não (quando houver coerência), ajudar na escolha da refeição da família, ajudar no preparo das refeições, escolher suas próprias roupas, separar as roupa sujas das limpas, cuidado com as plantas e jardins, tomar seu banho sozinho bem como cuidar da higiene, deve-se estimular a autoestima (roupas limpas, uso de desodorante, perfumes), tempo estabelecido em frente a TV, tempo estabelecido de brincar, dormir.

2. Interação Social;

- A pessoa com deficiência deve participar integralmente da vida social da família.
- Quando irem ao mercado, a pessoa deve ir junto, a fim de aprender, e participar da escolha dos itens, não simplesmente acompanhar, ter uma função no dia de mercado.
- Nas compras de roupas, a pessoa deve ter suas escolhas consideradas, ou ser estimulada a escolher.
- Devem ser estimuladas situações em que a pessoa atue sozinha em estabelecimento comercial. Dica: Escolher sozinho o que comer, e pagar. Escolher uma roupa, e pagar.
- Devem ser acolhidas as sugestões de passeios de lazer advindas da pessoa.
- Deve-se estimular que esta pessoa tenha amigos na comunidade, e que frequente a casa dos amigos, e que também receba seus amigos em casa.
- Evite realizar as escolhas no lugar da pessoa.
- Participe os outros familiares a cerca dos cuidados sugeridos neste termo.

OBSERVAÇÃO: Os responsáveis são inteiramente ajuizados da garantia do direito destas pessoas. Pessoas com deficiência que são dependentes, e não possuem habilidades para o autocuidado (higiene pessoal, e alimentação), devem ser assistidas por estes. Todo o cuidado aqui proposto deve ser supervisionado pelos responsáveis. Deve-se priorizar a segurança da pessoa, evitando situações de risco.

Eu _____ me comprometo, na medida do cabível, realizar as orientações aqui propostas, me tornando uma parceira no cuidado, trabalhando em conjunto com a instituição.

Ribeirão Preto __, de _____ de 20__.