

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE HISTÓRIA, DIREITO E SERVIÇO SOCIAL**

VIVIANE CRISTINA SILVA VAZ

**A NEGLIGÊNCIA FAMILIAR SOB O OLHAR DE MÃES E DE
PROFISSIONAIS DA APAE-FRANCA**

FRANCA

2010

VIVIANE CRISTINA SILVA VAZ

**A NEGLIGÊNCIA FAMILIAR SOB O OLHAR DE MÃES E DE
PROFISSIONAIS DA APAE-FRANCA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para a obtenção do Título de Mestre em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Cristina Nassif Soares

FRANCA

2010

Vaz, Viviane Cristina Silva

A negligência familiar sob o olhar de mães e de profissionais da APAE-Franca / Viviane Cristina Silva Vaz. –Franca: UNESP, 2010.

Dissertação – Mestrado – Serviço Social – Faculdade de História, Direito e Serviço Social – UNESP.

1. Serviço social – Crianças excepcionais. 2. Deficientes – Família. 3. APAE – História – Franca (SP). 4. Portadores de necessidades especiais – Negligência familiar.

CDD – 362.3

VIVIANE CRISTINA SILVA VAZ

**A NEGLIGÊNCIA FAMILIAR SOB O OLHAR DE MÃES E DE
PROFISSIONAIS DA APAE-FRANCA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social à Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para a obtenção do Título de Mestre em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: _____
Profª Drª Ana Cristina Nassif Soares

1º Examinadora: _____
Profª Drª Maria Ângela Rodrigues Alves de Andrade

2º Examinadora: _____
Profª Drª Cláudia Helena Julião

Franca (SP) _____ de _____ de 2010.

Dedico este trabalho a todas as crianças e adolescentes da APAE-Franca, que nessa longa convivência me ensinaram a interpretar seus sentimentos através de olhares, gestos e sorrisos...com vocês aprendi que pessoas com deficiências não são limitadas, nós que nos denominamos seres perfeitos é que somos limitados nas várias possibilidades de amar. Meu muito obrigado.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais Oscar e Luzia, pela graça da vida, pela confiança e apoio em todos os principais momentos da minha vida.

Aos meus irmãos Oscar, Fabiane, Tatiane, Guilherme e sobrinhos pela compreensão nas minhas longas ausências, e devo confessar que como filha do meio, me delicieei com as diversas vezes que os encontros familiares se ajustavam com a minha possibilidade de presença.

À equipe técnica do ambulatório e em especial a Kaylla, Juliana Betarello, Ana Paula, Elaine Estevam, Luciana Rinaldi, Luciene, Érika, Andréia, Elaine, Maísa, Vanessa Donzeli, Renata Navarro e Melizandra, pelo período de convivência e pela rica oportunidade de amadurecimento profissional.

À Maria Inês, Niura, Kaylla, José Humberto e Tina, por me proporcionar a oportunidade de ter feito parte da equipe de trabalho, das trocas e discussões pela efetivação de um trabalho comprometido, de algum modo o presente trabalho tem muito de vocês.

À equipe de trabalho da DRADS Botucatu e em especial a Amélia Sibar e Sueli Tamellini pela compreensão e apoio que foram muito importantes na finalização deste trabalho.

À Denise e Suze, Tom Jobim diz que é impossível ser feliz sozinho, a felicidade é algo que se experimenta individualmente, mas passa ter mais sentido quando é compartilhada com pessoas que fazem diferença na minha vida como vocês, muito obrigada pelos momentos felizes e infelizes que passamos juntas, amo vocês.

Às minhas orientadoras, Prof^a. Maria Ângela e Prof^a. Ana Cristina pelo apoio na construção do conhecimento e pela confiança.

Ao pessoal da Biblioteca e Seção de Pós-graduação, pelas orientações, pela paciência com as angústias e momentos de ansiedade, em especial a Laura e Gigi.

À APAE-Franca, alunos e famílias, em especial às famílias que se dispuseram em colaborar com a pesquisa, agradeço a confiança e o carinho.

À Elaine Cristina Estevam e Juliane Stamato, que talvez sem saber que com nossas reflexões e indagações fizeram germinar em mim a busca pelo conhecimento e aprofundamento da questão da negligência familiar.

À minha eterna amiga de muitas vidas Sheila Cristiane Fernandes, pelo apoio, pela força, embora sejamos tão diferentes, o respeito e a consideração mútua sempre deram o tom da nossa amizade.

E em especial ao meu eterno companheiro, Ronaldo, que fez parte da minha trajetória acadêmica, sem você talvez não pudesse voar tão alto... muito obrigada, por me proporcionar momentos e sentimentos inesquecíveis e principalmente pelas nossas filhas Larissa e Luana, amo vocês...

E não poderia deixar de agradecer as minhas filhas Larissa e Luana, e me desculpar por todas as promessas de passeios adiantados, de todas as idas ao cinema que foram frustradas, dos constantes “depois a mamãe conta historinhas”, dos atrasos para buscar na escola; durante o período da construção deste trabalho talvez tenha sido negligente com vocês, de certa forma reconheço meus longos períodos de ausência ou pseudo-presença. Espero que vocês compreendam minhas razões, meu amor por vocês continua do tamanho do universo...

VAZ, Viviane Cristina Silva. **A negligência familiar sob o olhar de mães e de profissionais da APAE-FRANCA**. 2010. 121f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2010.

RESUMO

O objetivo deste trabalho é estudar o que pais de crianças com deficiência intelectual associada a outras deficiências e profissionais do ambulatório da APAE-Franca compreendem sobre a negligência familiar. Para elucidar as questões que perpassam esta categoria do estudo buscamos refletir sobre a construção histórica da deficiência, a trajetória das APAEs no atendimento à pessoa com deficiência e a contextualização da família brasileira nas políticas públicas de assistência social, bem como compreender a complexidade da terminologia “negligência familiar”. Para obtenção dos dados utilizamos entrevistas semiestruturadas gravadas após a autorização dos sujeitos, seguindo formulários diferentes para pais e profissionais. O método de análise utilizado é o de análise de conteúdo. Os dados obtidos revelam que famílias compreendem o que é negligência familiar com base em sua experiência pessoal de cuidados, relacionados com as questões objetivas de vida e, que essas famílias não contam com o acesso aos direitos garantidos específicos à pessoa com deficiência. Essa percepção também é demonstrada nas análises dos profissionais envolvidos na pesquisa. Alguns profissionais entrevistados baseiam sua compreensão e atuação profissional tendo como elemento de fundo sua história pessoal de cuidados. Isto nos faz questionar o papel da ciência para estes profissionais envolvidos diretamente com a negligência familiar.

Palavras- chave: APAE. criança com deficiência. negligência familiar

VAZ, Viviane Cristina Silva. **La negligencia familiar bajo la mirada de las madres y profesionales de la APAE-FRANCA**. 2010 121f. Disertación (Maestría en Servicio Social) Facultad de Historia, Derecho y Servicio Social, Universidad Estatal Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2010.

RESUMEN

El propósito de este trabajo es estudiar lo que padres de niños y niñas con minusvalía intelectual, agrupadas a otras minusvalías y profesionales del ambulatorio de la APAE-Franca entienden a respecto de negligencia familiar. Para aclarar las cuestiones que pasan por esta categoría de estudio, intentamos reflexionar sobre la construcción histórica de la minusvalía, la trayectoria de las APAEs en atención a personas minusválidas dentro del contexto de la familia brasileña en las políticas públicas de asistencia social, bien como comprender la complejidad de la terminología “negligencia familiar”. Para la recogida de los datos empleamos entrevistas semi-estructuradas grabadas con autorización de los sujetos, a través de formularios diferentes para padres e profesionales. El método de análisis empleado es el de análisis de contenido. Los datos obtenidos revelan que familias entienden lo que es negligencia familiar basados en su experiencia personal de cuidados, relacionados con las cuestiones objetivas de la vida y, esas familias no cuentan con el acceso a los derechos garantizados específicamente a la persona con minusvalía. Esa percepción también está demostrada en los análisis de los profesionales envueltos en la encuesta. Los profesionales encuestados basan su comprensión y actuación profesional teniendo como elemento de fondo su historia profesional de cuidados. Esto nos lleva a cuestionar el papel de la ciencia para estos profesionales envueltos directamente con la negligencia familiar.

Palabras-claves: APAE, niños con minusvalías, negligencia familiar.

LISTA DE SIGLAS

AACD	Associação de Assistência a Criança Deficiente
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ADEFI	Associação dos Deficientes Físicos de Franca e Região
AFISFRAN	Associação dos Fissurados de Franca
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEAPcD	Conselho Estadual de Assuntos da Pessoa com Deficiência
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CEPAM	Centro de Estudos e Pesquisa de Administração Pública Municipal
CMAS	Conselho Municipal de Assistência Social
CMDCA	Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CENESP	Centro Nacional de Educação Especial
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CORDE	Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DRADS	Diretoria Regional de Assistência e Desenvolvimento Social
DRS	Diretoria Regional de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IBC	Instituto Benjamin Constant
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH-M	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
IPRS	Índice Paulista de Responsabilidade Social
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
OEA	Organização dos Estados Americanos
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas

PEAS	Plano Estadual de Assistência Social
PMAS	Plano Municipal de Assistência Social
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PPI	Pessoa com Percepção de Incapacidade
SEADE	Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados
SEADS	Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UNIFRAN	Universidade de Franca
UNESP	Universidade Estadual Paulista
USP	Universidade do Estado de São Paulo

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Criança com mielomeningocele.....	32
Figura 2 - Regiões do Brasil	45
Figura 3 - Região administrativa de Franca – SEADS	57

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Número de APAEs por região do Brasil.....	45
Tabela 2 - Cofinanciamento da APAE por esfera de governo e sociedade civil	48
Tabela 3 - Total de casos avaliados no ano de 2008	49
Tabela 4 - Quadro Síntese de Violência Doméstica Notificada / LACRI	76
Tabela 5 - Total de casos notificados de violência do Conselho Tutelar de Franca.....	77

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 CAMINHOS DA PESQUISA.....	18
CAPÍTULO 2 A APAE: TRAJETÓRIA HISTÓRICA NO ATENDIMENTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	24
2.1 A construção histórica e social da pessoa com deficiência	25
2.2 Definições e legislações referentes à pessoa com deficiência: mecanismos legais de defesa de direitos.....	30
2.3 Situando a APAE e a sua importância na construção das políticas públicas de atendimento à pessoa com deficiência	41
2.3.1 A Escola de Educação Especial “João Maria Vianney” da APAE – Franca	47
2.4 Ser criança com deficiência no Brasil.....	52
2.5 Conhecendo a rede de serviços oferecidos pela cidade de Franca à pessoa com deficiência.....	55
CAPÍTULO 3 COM A PALAVRA AS MÃES E OS PROFISSIONAIS DA APAE-FRANCA	60
3.1 A construção histórica e social da família brasileira	62
3.2 A família e a centralidade no campo das políticas públicas	65
3.3 Reflexões sobre os diversos conceitos de negligência familiar.....	72
3.4 A percepção da negligência dada por mães e profissionais da APAE-Franca	80
CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
REFERÊNCIAS.....	99
APÊNDICES	
APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	107
APÊNDICE B - Autorização para aplicação da pesquisa	108

APÊNDICE C - Roteiro de entrevista aplicado aos pais ou responsáveis.....	109
APÊNDICE D – Roteiro de entrevista aplicado aos profissionais da APAE.....	110

ANEXOS

ANEXO A - Sites Recomendados.....	112
ANEXO B - Ata de Fundação da APAE-Franca	116

INTRODUÇÃO

O presente estudo surgiu da nossa experiência de exercício profissional vivenciada por seis anos na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Franca (APAE), da participação por três anos representando o segmento pessoa com deficiência no Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente de Franca (CMDCA), bem como da participação por quatro anos no Comitê Municipal de Mortalidade Materno Infantil de Franca, por meio das quais tivemos a rica oportunidade de refletir e discutir com os diversos atores a questão da criança com deficiência e questionar qual seu lugar nas políticas públicas.

Entendemos que, enquanto profissional de Serviço Social temos o compromisso referendado no Código de Ética Profissional, com a permanente capacitação e reflexão crítica do fazer profissional, com vistas a ter subsídios teóricos para uma análise crítica e compromissada com os usuários, dentro da perspectiva do projeto ético e político buscando a melhoria dos serviços prestados à população, garantia e ampliação dos direitos sociais.

É necessário nesse momento histórico, que o profissional tenha qualificações diferenciadas, que tenha clareza dos princípios e objetivos do Projeto Ético-Político do Serviço Social e que seja capaz de fazer uma leitura crítica do real no sentido de desvendar a essência da ideologia dominante, que é organizadamente difundida através dos órgãos públicos, do cotidiano e da mídia.

Segundo Paulo Netto (FALCÃO; PAULO NETTO, 1987) muitas vezes, buscamos nosso referencial de ação nas complexas relações sociais de reprodução e dominação, ignorando o cotidiano como palco onde estas mesmas relações se concretizam e se afirmam.

Entendemos que o exercício profissional se faz e refaz nas dinâmicas do cotidiano, e deve ser percebido como espaço de mudanças e desafios, uma vez que o cotidiano sem esse movimento de indagações e inquietações, impulsiona o fazer profissional a uma prática alienante, imediatista e mecânica.

Raras são as pessoas que não se deixam intoxicar por esse cotidiano. Raras são as pessoas que o rompem ou suspendem, concentrando todas suas forças em atividades que elevem este mesmo cotidiano e lhes permitam a sensação e a consciência de ser homem total, em plena relação com o humano e a humanidade de seu tempo. (FALCÃO; PAULO NETTO, 1987, p. 22).

Com base neste cotidiano, nosso estudo visa refletir sobre a questão da conceituação da negligência familiar, haja vista que hoje com o grande avanço das normas legais, que corrobora com a doutrina da proteção integral instituída no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a pactuação de vários países nos tratados internacionais de garantias de direitos, o fácil acesso aos meios de comunicação, a primazia dos interesses da criança e do adolescente na elaboração das políticas públicas, a constante melhoria nas estatísticas oficiais sobre as denúncias de violações de direitos da criança e do adolescente, o grande aparato de entidades e órgãos que atendem essa demanda, as concepções e denominações sobre os cuidados de crianças são questões que merecem atenção.

Faz-se então, necessário ouvir os principais interessados no assunto: os pais, uma vez que a Constituição Federal de 1988 coloca que é dever da família em primeiro lugar zelar pelos direitos da criança e do adolescente. Além desses atores ouvimos também profissionais que trabalham diretamente com as famílias já que estão diretamente ligados com estas e outras questões relacionadas. Assim, buscamos refletir sobre: o que as famílias compreendem sobre a negligência familiar. E quando essas famílias são pais de crianças com deficiências? Qual o conceito que nós, profissionais, utilizamos para denominar ou entender o que seria um cuidado adequado de uma criança?

Em se tratando de um país que historicamente traz marcas de exploração de raças, distinção de classe e gênero, sendo a criança colocada na última instância de prioridade, a compreensão sobre esta questão deve levar esses determinantes em consideração, para que não seja analisada apenas sob um olhar fragmentado e descontextualizado da constituição histórica e cultural brasileira (ROURE, 1996).

A questão não perpassa apenas pelas classes populares, mas também de maneira menos implícita, menos denunciada pelas classes economicamente mais favorecidas.

Não negamos que os fatores econômicos e sociais agravam ou amenizam a situação da negligência familiar, mas ela não é exclusiva das classes empobrecidas economicamente. Além das condições objetivas de vida, os determinantes subjetivos também interferem na concepção e no entendimento no que se compreende por cuidados de crianças e adolescentes.

Na história da criança brasileira, a falta de atenção e cuidados, tanto da família como do Estado é demonstrada através dos altos índices de mortalidade infantil, institucionalização em massa da criança pobre, abandono, tolerância com o trabalho infantil, métodos de correção educativos violentos, humilhantes e vexatórios, todos

aceitos e seguidos através de orientações religiosas e pedagógicas, como formas exemplares de cuidado e educação (FREITAS, 1997; RIZZINI, 2008; GUERRA, 1985).

Essas permanências culturais marcam nossas vivências e experiências do modo como entendemos e concebemos cuidados com crianças, educação e transmissão de valores familiares, influenciando nosso modo de compreender, analisar e julgar atos e ações sobre os cuidados dispensados às crianças.

Assim, no primeiro capítulo discorreremos sobre o caminho metodológico percorrido da pesquisa, detalhando quem foram nossos sujeitos da pesquisa os procedimentos que foram utilizados e os resultados dos dados que foram levantados.

Já no segundo capítulo buscamos abordar a trajetória histórica da APAE, como elemento que influenciou a consolidação de direitos para o segmento pessoa com deficiência, com destaque para criação e a oferta de atendimento da APAE-Franca. Abordamos também as definições e terminologias utilizadas ao longo da história mundial, que muito influenciaram na concepção da pessoa com deficiência, bem como o grande aparato legal existente na realidade brasileira.

E por fim, ainda neste capítulo, traçamos a rede de atendimento socioassistencial existente na cidade de Franca, com recorte especial para as instituições que ofertam atendimento voltado para este segmento.

No terceiro capítulo iniciamos com a trajetória histórica da constituição da família brasileira, em seguida buscamos demonstrar a grande mudança ocorrida com a implementação da Política Nacional de Assistencial Social (PNAS) que traz a matricialidade familiar e a territorialidade como eixos condutores da política de assistência social. Elaboramos ainda, uma aproximação com diversos conceitos de negligência encontrados na literatura brasileira nas áreas da Psicologia, do Direito e de alguns autores da área de humanidades, buscando compreender como o tema é abordado e refletindo, sobre como as famílias e os profissionais compreendem o que é negligência familiar e quais suas nuances.

Os elementos levantados na pesquisa estão presentes em todos os capítulos do trabalho, mas de forma mais detalhada nos dois subitens do segundo capítulo.

Não pretendemos aqui esgotar todo o assunto, mas contribuir academicamente e de forma profissional de acordo com os princípios e compromissos éticos do Serviço Social e também socializar o conhecimento construído com as pessoas que possam ter interesse no desafio proposto pelo tema.

CAPÍTULO 1 CAMINHOS DA PESQUISA

As indagações sobre a temática surgiram desde o início do nosso exercício profissional na APAE-Franca, onde as situações elencadas como negligências pelos profissionais envolvidos com o atendimento foram sempre questionadas e debatidas, por haver divergências de entendimento entre a equipe de trabalho, nunca chegando a um denominador comum.

Ao realizarmos procedimentos técnicos próprio da profissão, como visita domiciliar e atendimento individual, identificávamos as situações que dificultavam o cuidado ou o não cumprimento das orientações terapêuticas ou médicas. Citamos aqui um caso do Programa Escolar da APAE-Franca, de um adolescente recém admitido no Ensino Fundamental, que apresentava crises convulsivas frequentes; em reunião de equipe foi levantada a possibilidade da mãe não administrar a medicação. Durante o atendimento individual com a mãe, a mesma relatou que tinha vergonha de dizer que não era alfabetizada e como o adolescente tomava três medicações diferentes não sabia identificar as caixas, tinha medo de dar o mesmo medicamento, então tinha hora que não dava mesmo, por medo dar em excesso. A situação encontrada pela mãe e pelo técnico de Serviço Social foi identificar as caixas por cores diferentes, bem como orientar o médico que acompanhava o adolescente, para que quando houvesse mudança de medicação, orientasse corretamente a mãe.

Várias foram as situações em que nos deparamos com os apontamentos da equipe de que a família não cuidava, que era negligente e que o caso teria que ser denunciado ao Conselho Tutelar de Franca. Porém, ao ouvir a família, que na maioria dos casos está resumida na única presença da mãe, ao conhecer seu cotidiano, ouvir sua história de vida, percebemos o quão é difícil estabelecer ou padronizar o que entendemos por cuidados.

O único critério utilizado para admissão nos programas oferecido pela APAE-Franca, que está detalhado no capítulo 1, é a criança ou adolescente apresentar diagnóstico médico de deficiência intelectual associado ou não a outra deficiência, não há critério de renda. A APAE-Franca é composta por um público de famílias diversificado, em termos de classes sociais, e situações apontadas pela equipe técnica como negligência, apareciam em todas as classes, de formas diferentes, mas em todas.

Foram das várias discussões, entraves, entendimentos e desentendimentos com a equipe técnica, que germinou o nosso pré-projeto de pesquisa e nossa busca pela construção teórica sobre o objeto de estudo.

Para concretização da pesquisa utilizamos como referencial metodológico autores como Minayo (1994) e Chizzoti (1988). Segundo Minayo (1994), a metodologia deve dispor de um instrumental claro, coerente, elaborado, capaz de encaminhar os impasses teóricos para o desafio da prática.

Fundamentados nesses caminhos metodológicos utilizamos como universo da pesquisa as mães de crianças atendidas do Programa de Ambulatório Interno da APAE-Franca, e os profissionais que atendem no referido programa. A escolha foi intencional por ser o espaço da nossa atuação profissional.

Iniciamos a pesquisa de campo no ano de 2007 a partir da aprovação no processo seletivo ao programa de Pós-graduação em Serviço Social, com base na observação e leituras, devido a isso, no corpo do trabalho algumas fontes de pesquisas aparecerão com esse recorte temporal. Em julho de 2008, devido à mudança de local de trabalho, solicitamos desligamento da instituição. Ainda no ano de 2008 realizamos o pré-teste com o formulário elaborado para pais e profissionais, os sujeitos foram um profissional da área de Fisioterapia e uma mãe. Com o pré-teste identificamos algumas falhas no formulário e fizemos as adequações necessárias. Para iniciar com a pesquisa de campo propriamente dita, submetemos o projeto ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da UNESP-Franca, o qual foi aprovado sem ressalvas. Posteriormente, solicitamos autorização da Coordenadora do Programa de Ambulatório Interno da APAE-Franca, (Apêndice B).

Os sujeitos foram onze pais ou responsáveis de crianças atendidas no programa ambulatorial, escolhidas aleatoriamente conforme da disponibilidade em participar. Comparecemos durante dois dias no período da manhã e da tarde na sala de espera do Programa de Ambulatório Interno, onde abordamos as mães presentes e esclarecemos o objetivo da pesquisa, as mães que se dispuseram a participar seguiam para uma sala reservada para a gravação da entrevista, enquanto a criança permanecia no atendimento terapêutico. Apresentaram-se dezessete mães interessadas, porém não houve tempo para realizar a entrevista com todas, devido ao horário de saída do transporte público. Dez mães foram entrevistadas nas dependências da instituição em sala reservada, e uma mãe que queria muito participar solicitou que a entrevista fosse gravada na sua casa, o que ocorreu na

semana seguinte, mas ao transcrever a mesma ficou prejudicada na qualidade do som, não sendo aproveitada. A média de duração das entrevistas foi de 40 minutos a 01h20 h tanto para as mães como para os profissionais. Antes de iniciar a gravação foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido conforme modelo do CEP (Apêndice A), e posteriormente assinado. Esclarecemos que seria utilizada a gravação através de aparelho eletrônico, para facilitar a posterior transcrição e por permitir uma flexibilidade melhor na condução das perguntas presentes no roteiro da entrevista (Apêndice C).

Foi levada para o conhecimento dos sujeitos a autorização do uso das falas com a devida omissão dos nomes para a preservação da identidade real.

Para ampliar e complementar nossos questionamentos da pesquisa escolhemos cinco profissionais que atendem diretamente as crianças das famílias entrevistadas.

Foram escolhidos por indicação da própria pesquisadora, pelo critério de serem profissionais da mesma equipe de trabalho. Os profissionais participantes foram dois da área da Fisioterapia, dois da área da Fonoaudiologia e um do Serviço Social. As entrevistas com os profissionais das áreas terapêuticas ocorreram no intervalo dos atendimentos, na própria sala do técnico, onde foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) e informado que a entrevista seria gravada e transcrita, e que por questões éticas seriam preservadas as identidades dos participantes. Para tanto, denominamos para as mães como para os técnicos a sequência numeral conforme o número de participantes da pesquisa.

Foi utilizada como referência metodológica a pesquisa qualitativa que se fundamenta na existência de uma realidade dinâmica entre o mundo real e o sujeito, como afirma Minayo (1994), ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos a operacionalização das variáveis.

Como método de reflexão foi utilizada a análise de conteúdo que, segundo Bardin (1979 apud MINAYO, 2007), compreende um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Segundo Chizzoti (1988) o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas.

Os dados levantados com os responsáveis das crianças atendidas demonstram que nove eram mães e uma era avó materna, que denominamos também como mãe, pelo fato da mesma assim também se identificar. Quanto à escolaridade: três possuem o ensino fundamental incompleto e duas completo. Uma possui o Ensino Médio Incompleto e quatro mães completos. Quanto à idade: quatro mães possuem idade entre 20 e 30 anos, três mães entre 31 e 40 anos, duas mães entre 41 e 45 anos e a avó materna com 66 anos. Em relação ao estado civil seis eram casadas, três denominaram-se solteiras e uma está em processo de divórcio. Oito mães têm como ocupação os cuidados exclusivos com os afazeres domésticos, uma exerce atividade remunerada de serviços domésticos e uma é aposentada. A renda que é um fator importante para os devidos cuidados da criança com deficiência, demonstra a vulnerabilidade social que se encontram essas mães. Foi utilizado o valor do salário mínimo vigente no ano de 2009 que correspondeu a R\$ 465,00. Os dados revelam que uma mãe encontra-se com renda de até $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, duas possuem renda de $\frac{1}{2}$ salário mínimo e sete mães auferem uma renda de até R\$ 350,00 *per capita*. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) para nove mães compõe a renda familiar, apenas uma mãe não recebe, mas entrou com processo judicial para fazer jus ao direito.

Dos sujeitos da pesquisa, cinco mães ficaram sabendo da deficiência logo após o parto e três foram percebendo com o tempo, comparando com o desenvolvimento de outros bebês da mesma idade, ou com o desenvolvimento dos irmãos. Duas ficaram sabendo na consulta de pré-natal, pelo médico, durante o exame de ultrassom. Uma das mães entrevistadas teve trigêmeos e dois dos bebês nasceram com deficiência, ambos tiveram paralisia cerebral com diferentes grau de comprometimentos do desenvolvimento neuropsicomotor, a mesma não reside em Franca, vindo nesta cidade duas vezes por semana para acompanhar a filha nos atendimentos, o outro irmão é aluno do Programa de Educação Infantil da APAE-Franca e conta com o transporte escolar do município de origem. Nove mães têm mais filhos e uma mãe tem apenas um.

Os dados levantados com os profissionais revelam que todos são do sexo feminino com idade entre 26 e 40 anos, três profissionais estão na APAE-Franca há

mais de sete anos atuando no Programa do Ambulatório Interno, uma está há três anos e a outra há um ano. Quanto ao estado civil, três são casadas, uma é divorciada, e uma é solteira. Acreditamos que seja importante ressaltar que todas as entrevistadas mantêm vínculo terapêutico com a criança há mais de dois anos, com exceção de um. Como o público de atendimento do Programa do Ambulatório Interno se caracteriza por crianças e adolescente que apresentam, além da deficiência intelectual, outras deficiências associadas, em relação a este item a questão será apontada no terceiro capítulo; o tempo de permanência no programa é em longo prazo.

O programa tem como um dos objetivos melhorar a qualidade de vida da criança, minimizar, estabilizar as possíveis deformidades físicas ou perda de funções biológicas importantes como mastigação, linguagem e força muscular. Para conseguir alcançar esses objetivos é importante que a família colabore no sentido de atender às solicitações e orientações da equipe, sendo a família, a principal parceira no processo de habilitação ou reabilitação da criança. Em relação aos dados qualitativos levantados com a pesquisa, os mesmos estarão informados no corpo do trabalho.

CAPÍTULO 2 A APAE: TRAJETÓRIA HISTÓRICA NO ATENDIMENTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Temos o direito de ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza; temos o direito de ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza.

Boaventura Sousa Santos

Nós vos pedimos com insistência:
*Não digam nunca:
Isso é natural!*
*Diante dos acontecimentos de cada dia
Numa época em que reina a confusão
Em que corre o sangue
Em que o arbítrio tem força de lei
Em que a humanidade se desumaniza
Não digam nunca:
Isso é natural!*
Para que nada possa ser imutável!

Bertold Brecht

2.1 A construção histórica e social da pessoa com deficiência

A construção histórica da deficiência foi permeada por questões religiosas, médicas e por estigmas, com mudanças graduais no contexto social e na evolução da humanidade. Existem ainda permanências culturais carregadas de conteúdos preconceituosos alimentados pela sociedade do consumo e pela perfeição estética. Segundo Goffman (1982, p. 14), o estigma pode ser distinguido de três formas:

As deformidades físicas; as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical e há os estigmas tribais de raça, nação e religião que podem ser transmitidos através de linhagens e contaminar por igual todos os membros de uma família.

A literatura registra várias formas na história da humanidade das interpretações e concepções das pessoas com deficiência. Em Esparta, povo da civilização Romana, conhecido pelos seus atributos bélicos, o nascimento de crianças com deficiências era considerado como sem capacidade para guerrear, sendo que as

mesmas eram atiradas em penhascos, montanhas ou jogadas no rio, como apontado por (BEATÓN; GARCÍA, 2004, p. 18):

Nesse sentido, são conhecidas as medidas adotadas em Esparta, povo de grandes exércitos, em que um conselho de anciãos examinava, imediatamente, após o nascimento de uma criança, suas características físicas. Se o conselho inferia que ele não possuía as qualidades requeridas para chegar a ser um grande guerreiro, o bebê era jogado de uma grande montanha para ser eliminado.

Na Grécia antiga, por exemplo, as atribuições físicas de um bom guerreiro eram altamente valorizadas, sendo que quando nasciam crianças com deficiências eram condenadas à morte. Já na Idade Média, viviam a contradição de serem consideradas ora como anjo, ora como demônios e baseado nos ideários cristãos, os deficientes ganham alma, são considerados filhos de Deus, porém são segregados na sociedade, pois representavam à culpabilidade de algum pecado.

Caracterizada como fenômeno metafísico e espiritual, a deficiência foi atribuída ora a desígnios divinos, ora à possessão pelo demônio. Por uma razão ou por outra, a atitude principal da sociedade com relação ao deficiente era de intolerância e de punição, representada por ações de aprisionamento, tortura, açoites e outros castigos severos. (ARANHA, 1995, p. 2).

No século XVI, a deficiência começa a ser vista como doença, sendo que alguns médicos e religiosos demonstraram preocupação com os maus tratos a que pessoas com deficiências eram submetidos.

As primeiras experiências de investimento nas potencialidades de pessoas com deficiência datam neste século, através do espanhol Pedro Ponce de Leon, na tentativa de alfabetização de surdos. Através desta experiência foi criada em Paris (1760) a primeira escola para surdos, abrindo possibilidades para novas experiências educativas.

A partir de então esboçaram-se os primeiros espaços institucionais de investimento pedagógico com Pestalozzi (1746-1877) e Froebel (1783-1852), que foram os pioneiros na educação especial.

Em 1784, Valentin Huay criou uma instituição para cegos em Paris, empregando métodos primitivos de ensino, baseado por meio do tato, tendo as letras do alfabeto moldadas em madeira. Um de seus alunos, Luis Braille, inventou o alfabeto atual para pessoas cegas, melhorando efetivamente o ensino da leitura e da escrita, abrindo as possibilidades de investimentos educativos às pessoas cegas.

Com essas conquistas da cultura construída pelo próprio homem, os portadores de necessidades especiais tornam-se menos defeituosos; os defeitos já não eram tão significativos, porque a educação social e os instrumentos criados para a aprendizagem vão neutralizando seus efeitos. Estas são as evidências históricas de como estes instrumentos criados pelo ser humano, conteúdos da cultura, modificaram as conseqüências das influências biológicas, sendo um exemplo de como o subjetivo, o psicológico constitui-se graças a ação cultural e social sobre um sujeito em formação, e que a construção das qualidades psicológicas não se dá apenas por determinação de leis e mecanismos biológicos, fisiológicos e genéticos. (BEATÓN; GARCÍA, 2004, p. 18).

É no período iluminista que aparecem as primeiras experiências de trabalho com pessoas com deficiência e todas as iniciativas foram de cunho pedagógico, essas experiências tiveram grandes repercussões e determinações na perspectiva de ver a deficiência com várias outras possibilidades.

No campo da Pedagogia, Jean Gaspard Itard, um jovem médico, usou métodos sistemáticos para educar um menino selvagem descoberto num bosque no sul da França, a partir do relato dessa experiência foram produzidos trabalhos importantes, como o processo de ensino é capaz de produzir o desenvolvimento do indivíduo.

Somente em 1831 há a separação entre pessoas com doença mental e deficientes mentais, mas em grande parte são destinados espaços distantes dos centros urbanos, sendo não raras as vezes essas pessoas abandonas pelos seus familiares. Podemos perceber que a segregação social era uma prática comum destinada às pessoas com deficiência.

Apesar do avanço no trato com a pessoa com deficiência, após a Revolução Francesa ainda não havia distinção de pessoa com deficiência e pessoa com doença mental. Com a evolução das ciências naturais como a Teoria da Evolução das Espécies de Darwin, a descoberta das células, o trabalho sobre genética de Mandell contribuíram para o investimento social, pedagógico e cultural nas pessoas com deficiência.

O foco foi se delineando na classificação através de testes psicológicos para definir o grau de comprometimento intelectual e, conseqüentemente, o grau de investimento.

As tendências para classificar e avaliar o retardo mental, desconsiderando ou sem colocar em primeiro plano as possibilidades de desenvolvimento desses sujeitos, contribuíram, em uma sociedade de discriminação e marginalização, para a descaracterização da escola especial e todo o trabalho possível de desenvolvimento que pôde ser realizado com este tipo de pessoa. Produziu, além disso, e possivelmente o mais importante, o efeito desastroso de exportar para todo o mundo a tendência, que certamente não era nova, de que aqueles meninos e meninas com estas características deveriam ser etiquetados e vistos com preconceitos, pena e pessimismo. As ciências foram colocadas a serviço do preconceito e contra as imensas possibilidades dos escolares. (BEATÓN; GARCÍA, 2004, p. 18).

A educação foi o principal eixo de investimento e inclusão da pessoa com deficiência, porém, no Brasil a educação especial como política pública foi incluída somente a partir de 1961, com base na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) Lei nº. 4.024, de 20 de dezembro de 1961, como modalidade da educação, ou seja, as pessoas com deficiência passaram a ser sujeitos de uma política educacional somente a partir dessa data.

Somente em 1994 foi publicada a Política Nacional de Educação Especial, que orientou o processo de integração instrucional e condicionou o acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que possuíssem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos normais. Percebemos pelo conteúdo da política que a escola não era destinada a todas as crianças com deficiência, mas apenas aquelas que pudessem ter condições de acompanhamento, sendo destinado ao demais o atendimento especializado ou nenhum atendimento. Reconheceu somente em 2002, pela Lei nº. 10.436, a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) como meio legal de comunicação e expressão da pessoa surda.

Com o avanço do capitalismo na Revolução Industrial, pessoas com deficiência foram vistas como improdutivas pelo sistema e pela família, sendo práticas comuns a internação em asilos, o abandono e o descaso do Estado, em oferecer políticas de atendimento.

Embora as discussões sobre a questão da deficiência estejam avançadas, ainda permanece no imaginário coletivo, a concepção de pessoas desprovidas de vida humana, indignas de investimento social, afetivo, sendo muito comum ouvir dizer que as mesmas têm vida vegetativa, ou que não entendem o que está acontecendo, estando alheias ao que acontece em sua volta. Conforme demonstra as seguintes falas:

Eu não tive muita informação sobre a deficiência dela, o médico me falou que ela ia vegetar, não ia andar, não ia falar, ia ser uma criança complicada pra tudo, e ela não é tanto assim. (Mãe 10).

Ele chorava muito, e a gente não sabia por que, aí todo mundo falava, que era melhor que Deus levasse, por que ia parar com aquele sofrimento, por que ele chorava demais. (Mãe 8).

Hoje vivemos numa sociedade consumista, de valores voltados para a beleza estética, sendo muito difundido na mídia padrões de beleza quase inatingíveis, produzindo doenças como a bulimia e a anorexia. Essa valorização exagerada do belo produz o sentimento de apartamento e de olhares de estranhamento em relação às pessoas com deficiência, não sendo vistas como seres humanos completos, plenos.

No conjunto dos valores sociais culturais que definem o indivíduo “normal”, estão incluídos “padrões” de beleza e estética voltados para um corpo esculturalmente bem formado, aqueles que fogem dos “padrões”, de certa forma agredem a “normalidade” e se colocam à parte da sociedade [...] não é preciso ser suficiente para não ser reconhecido pela sua própria sociedade. O negro, o homossexual, o louco e até qualquer um que divirja das normas e regras da ordem social podem ser consideradas “desviantes” e assim se situarem fora da sociedade. O “desviante” é aquele que não está integrado, que não está adaptado, que não se apresenta física e ou intelectualmente normal, e, portanto encontra-se à partir das regras e das normas. Deste modo, o que mede o “desvio” ou a diferença social são os parâmetros estabelecidos pela organização sócio cultural. (RIBAS apud MACIEL, 2002, p. 163).

2.2 Definições e legislações referentes à pessoa com deficiência: mecanismos legais de defesa de direitos.

Essa política inaugura outra perspectiva de análise ao tornar visíveis aqueles setores da sociedade brasileira tradicionalmente tidos como invisíveis ou excluídos das estatísticas – população em situação de rua, adolescentes em conflito com a lei, indígenas, quilombolas, idosos, pessoa com deficiência. (BRASIL, 2005, p. 23).

Segundo o novo dicionário Aurélio Ferreira (1999, p. 528) *deficiência* vem do latim (*deficientia*) e significa falta, falha, carência, imperfeição, defeito; e *deficiente* significa falho, imperfeito, pessoa que apresenta deficiência física ou psíquica. E o dicionário Houaiss da língua portuguesa (VILLA, 2001, p. 926) *deficiência* significa insuficiência de uma função psíquica ou intelectual, deficiência mental ou sensorial; e *deficiente* quem tem uma deficiência.

Várias foram as formas utilizadas para denominar pessoas com alguma deficiência, já se utilizou termos como inválidos, ou seja, sem valor, essa mesma terminologia ainda é muito utilizada pela lei previdenciária para distinguir, por exemplo, a aposentadoria por invalidez.

Também utilizou-se de termos como incapacitados ou incapazes, defeituosos, deficientes ou excepcionais, pessoa portadora de deficiência, pessoa portadora de necessidades especiais ou portadores de necessidades especiais. Alguns desses termos estarão presentes no trabalho através de citações ou nas políticas de atendimento do segmento, mas optamos por utilizar o termo pessoa com deficiência, que é o mesmo adotado pela Convenção da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) e referendado pelas próprias pessoas.

Segundo Ribas (1994, p.26), as causas da deficiência podem acontecer nas seguintes situações: no período pré-natal, peri e pós-natal, incluindo as causas congênitas. Sabemos que o embrião leva três meses para se formar completamente, e é exatamente nesta época que podem ocorrer as malformações do feto por exposição da mãe às doenças infecto-contagiosas como rubéola, toxoplasmose, sífilis. Por distúrbios genéticos, ou hereditários, por efeitos de radiação através da exposição ao Raio-X, uso de substâncias químicas, drogas e bebidas alcoólicas, má alimentação ou ingestão insuficiente de nutrientes. Segundo o autor ainda temos as

causas peri ou pós-natal que podem ocorrer por acidentes ou doenças infecciosas como, a varíola, meningite, encefalite, sarampo.

O bebê ainda, por não contar com um sistema imunológico adequado, ao contrair essas infecções pode ficar com sequelas lesando algumas áreas do desenvolvimento neuropsicomotor. O referido autor denomina ainda as deficiências adquiridas podendo estas ter origem nos acidentes de parto (parto demorado, com intercorrências clínicas como aspiração do líquido amniótico, cordão umbilical enrolado no pescoço), acidentes de trânsito e, incluiríamos aqui os acidentes domésticos principalmente os que envolvem bebês e crianças.

Frequentemente o Programa de Avaliação da APAE-Franca, avalia casos de crianças e bebês que foram vítimas de acidente de trânsito, que afogaram em banheiras, baldes e tanques de lavar roupa ficando com sequelas graves, apontamos também as crianças vítimas da violência doméstica, que durante brigas conjugais foram jogadas contra parede ou no chão sendo vítimas de politraumatismos com sequelas irreversíveis.

Com referência aos dados do número de pessoas com deficiência, no Brasil trabalha-se com estimativa da Organização Mundial de Saúde (OMS) que diz que em países em desenvolvimento 10% da população apresentam algum tipo de deficiência, e que grande parte das causas está ligada a situação de pobreza, violência urbana, acidentes no trabalho e falta de informação.

Em Neri (2003), dados da OMS apontam que dentre as causas destacam-se os seguintes fatores: transtornos congênitos e perinatais, que podem ser consequência da falta de assistência às mulheres na gravidez, as enfermidades transmissíveis, enfermidades crônico degenerativas, alterações psicológicas, alcoolismo e abuso de drogas, causas externas, desnutrição e outras.

No último CENSO/IBGE 2000 foram utilizadas técnicas de amostragem composta de cinco perguntas, delimitando pessoas com deficiências e Pessoas com Percepção de Incapacidade (PPIs), representada pelas pessoas que se declaram como incapazes de ouvir, andar e enxergar, com deficiência física ou mental, englobando, além de pessoas com alguma deficiência adquirida, as pessoas idosas.

A abordagem nos domicílios ocorreu por amostragem, onde de cada 10 domicílios um era abordado com questionário próprio para identificar pessoas com deficiência.

Foi estimado em 24,5 milhões de pessoas com alguma deficiência. O aconselhamento genético e a assistência médica no pré-natal e perinatal são apontados

como ações capazes de reduzir em 30 % a 40% os casos de deficiência intelectual e paralisia cerebral no país.

Como forma de prevenção algumas atitudes podem reduzir a possibilidade de nascimento de crianças com deficiência, como planejar a gravidez, pois filhos desejados têm maiores chances de serem bem cuidados; realizar os exames pré-nupciais e tomar a vacina para rubéola seis meses antes de engravidar.

Os dados levantados da pesquisa demonstram que das mães dez entrevistadas, apenas três disseram ter planejado a gravidez e sete não planejaram, nove fizeram o pré-natal desde o início e uma mãe não fez, por que não desejava a criança e desconhecia o pai.

Além desses cuidados é importante evitar a gravidez precoce, ou seja, antes dos 18 anos e tardia após os 35 anos, em ambos os casos a gravidez é considerada de risco, durante a gestação procurar ter ou desenvolver hábitos saudáveis de alimentação, não fazer uso de bebidas alcoólicas e nem uso de drogas ou medicação sem orientação médica. Começar com o exame pré-natal o mais breve possível e discutir sempre com o médico os anseios e dúvidas referentes à gravidez, gestantes cardíacas, diabéticas ou hipertensas devem redobrar os cuidados e requerem um acompanhamento diferenciado.

Em 2007, o Programa Estimulação Precoce da APAE-Franca atendeu uma mãe que por achar que estava acima do peso, não fez uso durante a gravidez do ácido fólico prescrito pelo médico, por receio de engordar ainda mais, e o bebê nasceu com mielomeningocele, uma deformidade no tubo neural durante a formação da coluna, onde o ácido fólico encontrado em vários alimentos é extremamente necessário para a sua formação, sua ausência ou ingestão insuficiente causa essa deformidade.

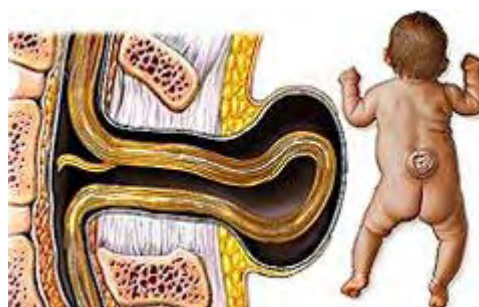


Figura 1- bebê com mielomeningocele.

Fonte: Brasil (2010, online).

Voltando sobre a questão dos dados estatísticos, de acordo com o CENSO/IBGE 2000 os Estados que apresentaram as maiores taxas foram a Paraíba com 18,76%, Rio Grande do Norte com 17,64%, Piauí com 17,63%, Pernambuco com 17,4% e o Ceará com 17,34%, e o cinco estados que apresentam as menores taxas foram: São Paulo com 11,35%, Roraima com 12,5%, Amapá com 13,28%, Distrito Federal com 13,44%, e Paraná com 13,57%.

Observamos um grande avanço na sistematização de dados oficiais destinados às questões da deficiência, haja vista, que no CENSO/IBGE 1991, havia apenas uma pergunta relativa ao tema e foram apontados que apenas 1,15% da população brasileira possuíam alguma deficiência. Para o CENSO/IBGE 2010 serão incluídos nos questionários perguntas referentes à questão da deficiência, essa iniciativa permitirá que seja feito um levantamento oficial de quem são, quantos são e onde estão as pessoas com deficiência no Brasil.

Em relação às conquistas legais do segmento, observamos que a partir de 1960 houve um movimento mundial de busca dos direitos da pessoa com deficiência, devido a Segunda Grande Guerra, onde o número de mutilados e sobreviventes da guerra vivenciaram o grande descaso e abandono dos governos, mobilizando forças políticas para o reconhecimento dos seus direitos, essas pessoas após a guerra tornaram-se invisíveis ao Estado.

A mobilização de diversos segmentos da sociedade civil impulsionaram a consolidação de conquistas no âmbito legal, sendo que no ano de 1975 foi elaborada uma resolução pela ONU denominada Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes e, em 1981, foi declarado o Ano Internacional da Pessoa Deficiente com o lema: *A participação plena e a igualdade*.

A Constituição Brasileira de 1988 inaugurou um novo tempo nos aspectos legais, no seu artigo 227, § 1º, alínea II com:

A criação de programas de prevenção e atendimento especializado para a pessoa com deficiência física, sensorial, mental, bem como a integração social do adolescente com deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos. (BRASIL, 2005, p. 117).

A partir de então houve um avanço na consolidação legal para garantir uma série de direitos da pessoa com deficiência.

Em 1989 foi sancionada a Lei nº. 7.853, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social, definindo as atribuições e responsabilidades das diferentes instâncias do poder. Esta lei regulamentou a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), que seria responsável pelo desenvolvimento de ações dirigidas a defender os valores básicos de igualdade e justiça social, e assegurar o exercício dos direitos conquistados.

Definiu também as responsabilidades dos Estados e Municípios na adoção de normas que objetivem a eliminação de barreiras nas cidades e no meio de transporte. Instituiu a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplinando a atuação do Ministério Público. A lei somente foi regulamentada pelo Decreto nº. 3.298, em dezembro de 1999, ou seja, 10 anos após a sua criação. O referido decreto dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências, como a proposição de desenvolvimento de ação conjunta entre o Estado e a sociedade civil, de modo a assegurar a plena integração da pessoa com deficiência no contexto socioeconômico e cultural, bem como a garantia de acesso aos seus direitos fundamentais.

Com a promulgação da Lei nº. 8.742, de 07 de dezembro de 1993, a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que organiza e define as competências dos entes Federados, no seu artigo 2º definiu como objetivos:

I – a proteção à família, à maternidade, à adolescência e à velhice; II – o amparo às crianças e adolescentes; III – a promoção da integração ao mercado de trabalho; IV – a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; V – a garantia de um salário mínimo de benefício e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família. (BRASIL, 2004, p. 7).

Instituiu ainda o Benefício de Prestação Continuada (BPC) que consiste no pagamento de um salário mínimo à pessoa com deficiência e ao idoso a partir dos 65 anos de idade, que comprovem através de documentos próprios não possuírem

meios de se manterem por conta própria e nem por suas famílias. Família neste caso é entendida conforme amparo na Lei nº. 8.213, de 24 de julho de 1991, no artigo 16, e incapacidade de manutenção, a pessoa com renda mensal *per capita* inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

Franca, segundo o Plano Municipal de Assistência Social de 2008 (PMAS), conta com 2.531 beneficiários do BPC demonstrando um índice alto de pessoas com algum tipo de deficiência existente no município.

Em relação às mães entrevistadas, nove crianças possuem o BPC e uma mãe entrou com ação judicial para receber, demonstrando que todas as famílias entrevistadas estão em situação de vulnerabilidade social.

As pessoas são elegíveis à concessão do BPC mesmo estando abrigadas em serviços de abrigo provisório ou permanente não prejudicando ou descaracterizando a elegibilidade ao acesso do benefício. Para complementar o processo as pessoas com deficiência devem passar por perícia médica para comprovarem a incapacidade para a vida independente e para o trabalho. A cada dois anos devem passar pelo processo de revisão para avaliar se as condições que lhes deram origem ainda permanecem.

No final do ano 2000 foram sancionadas as Leis Federais nº. 10.048 e Lei nº. 10.098, que estabelecem a prioridade ao atendimento às pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida nos serviços de transportes, bem como estabelece critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência às edificações e ao meio urbano, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifício e nos meios de transporte e de comunicação.

Especificamente para o setor de transporte está estabelecido que as empresas públicas e as concessionárias de transportes coletivos reservem assentos, devidamente identificados, às pessoas com mobilidade reduzida.

Podemos observar que os assentos estão reservados a esse público, porém, o acesso da pessoa com deficiência física ou com mobilidade reduzida ao transporte coletivo se torna muitas vezes inviável, uma vez que os degraus são inadequados, além disso, a grande parte das frotas não possuem elevadores ou rampas hidráulicas que permitem a sua entrada, somando a isso a falta de capacitação dos motoristas, e dos cobradores para o trato com as pessoas com deficiência.

No tocante ao serviço de transporte, define-se que os veículos deverão cumprir os requisitos de acessibilidade estabelecidos nas normas técnicas da ABNT. Em dezembro de 2004 foi publicado o Decreto nº. 5.296 que regulamenta as respectivas leis e estabelece legitimidade legal para que as entidades representativas do segmento possam acompanhar o seu fiel cumprimento, bem como redefine o conceito de pessoa com deficiência física, auditiva, visual (arts. 70 e 71). Atualmente, o Ministério das Cidades é o órgão Federal responsável pela política urbana de acessibilidade.

A primeira norma técnica brasileira sobre acessibilidade ao meio físico das cidades foi publicada pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) em 1985, revista em 1994 e aprimorada em 2004, sob o nº 9050. A mesma trata da acessibilidade de pessoas com deficiências a edificações, espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, tornando-se a referência técnica a respeito da questão ao estabelecer definições de acessibilidades, desenho universal e barreira ambiental, e caracteriza os diferentes tipos de deficiência que devem ser levados em consideração no processo de planejamento municipal.

Atualmente a Norma nº. 9050 da ABNT está sendo revista por uma equipe específica do Centro de Estudos e Pesquisa de Administração Pública (CEPAM) e do Conselho Estadual de Assuntos para a Pessoa com Deficiência (CEAPcD). É de extrema importância que ações voltadas para essas questões sejam pauta de políticas públicas, uma vez que o direito de ir e vir é garantido constitucionalmente e é também um dos principais fatores de impedimentos que limitam pessoas com deficiência a participarem plenamente da vida social, política e econômica.

Recentemente, o Estado de São Paulo, através da Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência, promoveu em parceria com o CEPAM o 1º Seminário Municipal de Acessibilidade onde os municípios receberam capacitação e treinamento para implementar o Plano Municipal de Acessibilidade. Os encontros ocorreram nas cidades sede das 23 regiões administrativas abrangendo todos os municípios pertencentes as suas regiões.

Como referência legal para conceituar a deficiência, o Decreto nº. 3.298/00 definiu como incapacidade uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa com deficiência possa receber ou transmitir

informações necessárias ao bem estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida. Ainda conceitua cinco tipos de deficiências:

- a) deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;
- b) deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (Db) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500 HZ, 1000 HZ, 2000 HZ e 3000 HZ;
- c) deficiência visual: cegueira na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.
- d) deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior a média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho
- e) deficiência múltipla: associação de duas ou mais deficiências.

Em 9 de julho de 2008, o Brasil tornou-se signatário da Convenção da ONU que trata dos direitos humanos das pessoas com deficiência, com a ratificação do referido documento o mesmo passou a ter equivalência legal de Constituição, redefinindo terminologias e englobando os direitos da pessoa com deficiência no âmbito dos direitos humanos. Definiu que a deficiência é um conceito em evolução e que resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. O documento ainda reconhece que mulheres e meninas com deficiência estão frequentemente expostas a maiores

riscos, tanto no lar como fora dele, de sofrer violência, lesões ou abuso, descaso ou tratamento negligente, maus-tratos ou exploração.

De acordo com a Convenção da Pessoa com Deficiência (ONU, 2008), pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas. Nesta lógica a deficiência não é centrada apenas na pessoa que possui alguma limitação, mas também no ambiente ou espaço social que também é deficiente na relação com o outro por não proporcionar uma interação favorável.

A trajetória histórica brasileira e mundial em relação aos mecanismos legais sempre estiveram além de uma implementação de fato, há inúmeros instrumentos legais que garantem os direitos da pessoa com deficiência, sendo a maior dificuldade a execução dos mesmos na sociedade brasileira. Quando perguntamos sobre qual avaliação dos profissionais em relação aos serviços oferecidos para a pessoa com deficiência encontramos a seguinte resposta:

E quanto aos serviços do SUS, a gente percebe uma dificuldade muito grande, então tudo que depende do serviço de saúde do SUS é complicado [...] agora as cadeiras de rodas também é complicado, tem paciente nosso que quando saiu a cadeira já estava falecido, ou seja, chegou tarde demais, ou as vezes demora tanto que quando chega, já está pequena, já não é mais adequada, ou a criança cresceu, mudou o quadro clínico dela. (Técnico 2).

As mães entrevistadas colocam claramente o desconhecimento em relação às leis nas seguintes falas:

Eu conheço alguns, eu sei que ele não precisa pegar fila, que ele tem direito a alguns remédios, pouca coisa eu sei [...] (Mãe 1).

Não conheço nenhum, já tive o passe livre. (Mãe 2).

Apesar da amplitude dos direitos específicos a pessoa com deficiência, ressaltamos que a falta de conhecimento desses direitos e a dificuldade para acessá-los estão demonstrados a seguir:

Muito pouco, sei, mas não muito, por que a gente sabe que tem direito, mas na hora que precisa você tem que correr atrás, por que nunca dá, ninguém sabe, então quando sei corro atrás. (Mãe 8).

Podemos notar que o mais conhecido é o BPC, talvez por se tratar de transferência direta de renda.

Conheço só o benefício BPC. (Mãe 5).

Não conheço quase nenhum, conheço o BPC, mas eu acho que a criança que tem deficiência precisa do benefício, por que as vezes precisa de medicação, fralda, uma caixa de remédio dela custa R\$ 80,00, independente da renda a criança precisa do benefício. (Mãe 3).

É necessário divulgar, ampliar e publicizar de maneira sistemática os mecanismos legais que garantem os direitos das pessoas com deficiência, bem como, formas de denúncia quanto a suas violações.

Outro profissional refere que a APAE oferece um atendimento que seria o dever legal do município:

A APAE assume a responsabilidade que é do município, está previsto na Constituição Federal de 1988 e na LOAS que o Estado e o Município tem o dever e a obrigação de garantir para a pessoa com deficiência as necessidades básicas que elas vão precisar no decorrer do seu desenvolvimento desde o pré-natal até o profissionalizante e que na prática isso não acontece, muito pelo contrário os direitos são restritos. (Técnico 1).

A cidade de Franca conta com um número considerado de serviços que oferecem atendimentos às pessoas com deficiência, mas a grande maioria consiste de entidades filantrópicas, não é apenas uma realidade exclusiva de Franca,

observamos que lentamente o poder público vem assumindo seus compromissos com esta população. As mudanças que vem ocorrendo gradativamente se deram principalmente pela mobilização e articulação dos Conselhos de Direitos da Pessoa Com Deficiência em todas as instâncias governamentais.

Com a percepção nestes entraves de tornar os direitos da pessoa com deficiência acessíveis, a Conferência Estadual da Pessoa com Deficiência ocorrida em 2008 traçou como eixo de discussão três importantes documentos: a Agenda Social, a Convenção da Pessoa com Deficiência da ONU e o Programa de Ação para Década das Américas da Organização dos Estados Americanos (OEA). A Agenda Social tem como objetivo fomentar a plena inclusão da pessoa com deficiência no processo de desenvolvimento do país, buscando eliminar todas as formas de discriminação e garantir o acesso aos bens e serviços da comunidade, promovendo e defendendo os direitos da pessoa com deficiência. Definiu como público prioritário pessoas com deficiência que recebem o BPC, o programa Bolsa Família, alunos da educação básica, pessoas com Hanseníase e pessoas idosas com mobilidade reduzida, e estabeleceu como prazo para alcançar as metas e objetivos o ano de 2007 a 2010.

Levando em consideração a situação vivenciada por milhares de pessoas com deficiências no mundo sem acesso aos seus direitos, os Estados membros declararam a Década das Pessoas com Deficiência, para dar visibilidade a realidade vivida pelas pessoas e mobilizar as forças políticas no sentido de produzir esforços que visem a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiências.

O Plano de Ação da Década das Pessoas com Deficiência da OEA, definiu o prazo de 2006 a 2016, para atingir seus objetivos com o lema *Igualdade, Dignidade e Participação*. Tem como objetivo que durante o prazo definido se formulem programas, planos e ações para alcançar a inclusão e a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade, fomentando a execução de programas sociais, políticos, econômicos, culturais e de desenvolvimento, destinados a alcançar a equiparação de oportunidades para com os demais, e que se promovam medidas efetivas para a prevenção de novas deficiências, assim como melhorem o acesso aos serviços de reabilitação para as pessoas com deficiência.

Todos esses documentos foram amplamente debatidos e formuladas propostas de implementação de direitos nas três esferas da Federação: começando pelos Municípios, Estados e União. Consideramos que os espaços de discussão nos

Conselhos de Direitos é o espaço mais legítimo de participação e de busca de avanços na garantia dos direitos da pessoa com deficiência, porém a participação de pessoas com deficiência é um elemento a ser trabalhado nesses espaços.

2.3 Situando a APAE e sua importância na construção das políticas públicas de atendimento às pessoas com deficiência

No Brasil, o atendimento às pessoas com deficiência teve início na época do Império com a criação de duas instituições: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, atual Instituto Benjamin Constant (IBC), e o Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857, hoje Instituto Nacional da Educação dos Surdos (INES), ambos no Rio de Janeiro.

No início do século XX, em 1926, foi fundado o Instituto Pestalozzi, instituição especializada no atendimento às pessoas com deficiência intelectual, e em 1945 foi criado, também, o primeiro atendimento especializado às pessoas com superdotação comandado por Helena Antipoff, que pertencia a Sociedade Pestalozzi.

A APAE foi criada em 11 de dezembro de 1954, no Rio de Janeiro, por um casal de americanos Almirante Henry Broadbent Hoyer e Beatrice Bemis que tinha uma filha com síndrome de Down e que encontrava dificuldade para inseri-la no sistema escolar brasileiro.

O termo “excepcional “ usado até nos dias de hoje, foi muito utilizado nas décadas de 1950 e 1960 para designar pessoas com deficiência intelectual. Através de visitas a entidades nos Estados Unidos, país onde a Sr.^a Beatrice havia participado da fundação de mais de duzentas e cinquenta associações de pais e amigos das pessoas com deficiência intelectual, buscou experiência e parcerias com outros pais de crianças com deficiência para fundar a primeira APAE no Brasil. Tem como símbolo a figura de uma flor, a margarida, ladeada por duas mãos em perfil, desniveladas, uma em posição de amparo e a outra de proteção. Neste primeiro momento caracterizou-se pelo atendimento específico de crianças com Síndrome de Down.

Como entidade de pais e amigos, procurava compartilhar novas experiências e buscar meios de socializar formas de atendimento e estímulo da pessoa com deficiência intelectual. Em 1963, realizou o 1º Congresso da Federação Nacional das APAEs, na cidade do Rio de Janeiro, ocasião em que foi aprovado o primeiro estatuto e eleita a primeira Diretoria da Federação Nacional das APAEs, presidida pelo Dr. António Clemente dos Santos Filho (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAEs, 2001)

O movimento apaeano, assim denominado pelos seus integrantes, cresceu e disseminou por várias cidades, devido a grande carência no atendimento. De 1954 ao final da década de 1960 surgiram 111 novas APAEs, sendo doze no Estado de São Paulo todas com as mesmas características, através de pais, profissionais e familiares que buscavam alternativas de trabalho principalmente no campo pedagógico, para pessoas com deficiência intelectual, em sua maioria crianças com Síndrome de Down. O movimento apaeano ganhou forças devido a falta de políticas tanto pública como privada no atendimento dessas pessoas, essa ausência fez com que fossem surgindo novas APAEs em outras cidades.

Diante desse contexto, havendo a necessidade de organização da entidade, foi criada a Federação Nacional da APAEs, sendo o primeiro presidente Dr. António Clemente Filho, hoje o atual presidente é o Deputado Federal Dr. Eduardo Barbosa, médico e pai de um filho com deficiência ligado a APAE de Minas Gerais, sendo a sede localizada em Brasília e tem como missão:

Promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade de vida dos serviços prestados pelas APAEs, na perspectiva da inclusão social de seus usuários. (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAEs, 2009, online).

O objetivo para a criação da Federação foi de organizar e coordenar as diretrizes estratégicas das APAEs, bem como prestar assessoria técnica e legal na execução dos trabalhos ofertados pelas APAEs filiadas. Além da Federação Nacional, em cada estado foi criada uma Federação Estadual, que se caracteriza por ser uma entidade de iniciativa da sociedade civil, filantrópica, de caráter cultural, assistencial com duração indeterminada, com o mesmo objetivo da Federação Nacional. E no âmbito regional tem-se a Delegacia Regional das APAEs, que tem o objetivo de assessorar, articular as informações da base com

a Federação Estadual. Hoje segundos dados da Federação Nacional da APAE (2009) somam-se 2.058 APAEs no Brasil que prestam atendimentos intersetoriais nas áreas de assistência social, saúde, educação, trabalho, esporte, lazer, cultura e defesa de direitos para mais de 250.000 pessoas com deficiência, atendendo as prerrogativas da LOAS em seu parágrafo único do artigo 2º, que trata da oferta de serviços intersetoriais quando define que:

A assistência social realiza-se de forma integrada às políticas setoriais, visando ao enfrentamento da pobreza, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos direitos sociais. (BRASIL, 2004, p. 8).

Em grandes centros urbanos observamos a presença de entidades congêneres que prestam atendimento direto ao segmento como a AACD e Fundação Pestalozzi, porém em cidades do interior das regiões norte e nordeste a APAE é por vezes a única que oferece atendimento à pessoa com deficiência, sendo estas regiões com os maiores índices de pessoas com deficiências apontado pelo CENSO/IBGE 2000.

Com esta organização o movimento apaeano começou a articulação no campo das políticas públicas sendo corresponsável pela criação da lei de obrigatoriedade do exame do pezinho, que é realizado no laboratório da APAE de São Paulo. O exame identifica o diagnóstico precoce de doenças como a: fenilcetonúria, o hipotireodismo congênito, anemia falciforme e demais hemoglobinopatias, que se não diagnosticadas precocemente podem comprometer o desenvolvimento global do recém-nascido. Segundo Neri (2003), 45% das causas de deficiência intelectual decorrem de causas essencialmente orgânicas, que incidem precocemente, nos períodos pré e perinatal, havendo a necessidade de uma intervenção precoce no atendimento para minimizar as possíveis sequelas.

Também através de lideranças políticas ligadas diretamente ao movimento apaeano, defendeu a inclusão no sistema educacional e aprovação do BPC garantido na Constituição Federal e na LOAS, à pessoa com deficiência e ao idoso, a inclusão e o financiamento da Educação Especial como modalidade de ensino e as ações de habilitação e reabilitação na área da saúde. Salientamos que sempre esteve presente, através de representantes do movimento apaeano, políticos e

parlamentares na discussão e aprovação de leis e garantias de direitos ao segmento.

Em 1960 foi organizada a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação do Deficiente Mental (CADEME), por influência das APAEs e Sociedade Pestalozzi, depois das campanhas de Educação do Surdo Brasileiro em 1957 e da Nacional de Educação e Reabilitação do Deficiente da Visão em 1958, vinculados aos profissionais do Instituto Nacional de Educação do Surdo (INES), e do Instituto Benjamin Constant (IBC), instituições que remontam ao século XIX. (JANNUZZI, 1997, p. 186).

Em 1973 por influência direta das APAEs foi criado no Ministério da Educação o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), responsável pela organização da educação especial no Brasil, fomentando ações e diretrizes na área educacional para pessoas com deficiência.

Em 1972 evidenciou-se novamente a força política das ONGs movimentando o setor público, pois o ministro da Educação e Cultura anexou uma carta do presidente da Federação das APAEs, à ordem de que o Conselho Federal da Educação fornecesse subsídios ao equacionamento da educação do excepcional (Parecer 848/72, in Pires, 1974, p.84). As providências governamentais vão desencadear a criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP) em 1973, que no ano seguinte lançou o primeiro documento estatístico, onde estava evidenciada toda uma estrutura organizacional em que as instituições privadas predominavam sobre as de caráter público [...]. (JANNUZZI, 1997, p. 186).

O movimento apaeano é o maior movimento da sociedade civil que luta e defende os direitos da pessoa com deficiência há mais de cinquenta anos no Brasil, tendo extrema relevância na discussão, reflexão e participação direta nas conquistas e garantias legais no que diz respeito à pessoa com deficiência e suas famílias.

Considerando que o Brasil possui 5.507 municípios segundo a PNAS-2004 (BRASIL, 2005, p. 26) e as APAEs estão presentes em 2.058 municípios, podemos afirmar que a entidade está presente em 37 % dos municípios brasileiros, prestando serviços de prevenção, estimulação, habilitação, reabilitação e defesa de direitos a uma significativa parcela de pessoas com deficiência.



Tabela 1 - Número de APAEs por região

Região	Número de APAES
Norte	115
Nordeste	239
Centro-Oeste	159
Sudeste	816
Sul	729
Total	2.058

Fonte: Federação Nacional das APAEs (2009, online).

Figura 2 - Regiões do Brasil

Fonte: Brasil (2009, online).

Ainda hoje as iniciativas de atendimento e de políticas públicas específicas para o atendimento desse público são, em grande parte, da iniciativa privada através das Organizações Não Governamentais (ONGs). O Estado e a União embora tenham o discurso da inclusão avança timidamente na execução de fato de uma sociedade inclusiva.

O Estado de São Paulo, através da Secretaria Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência, tem buscado investir em políticas de atendimento à pessoa com deficiência, dentre as propostas há a implantação da Rede de Reabilitação Lucy Montoro, com previsão de instalação de seis unidades no Estado de São Paulo.

A organização *Save the Children*, elaborou um documento no ano de 2003 denominado *Diagnóstico sobre la situación de niñas, niños y adolescentes em 21 países da América Latina*, o trabalho teve o objetivo de levantar informações sobre a situação de crianças e adolescentes nos 21 países da América Latina e conhecer que tipo de violação estão mais expostos. De acordo com as problemáticas e diagnósticos foram levantadas as seguintes situações: criança e violência: castigo corporal, maus-tratos e abuso sexual infantil; violência e gangues juvenil; trabalho desprotegido e exploração do trabalho; desaparecimento, migração e tráfico de crianças e adolescentes; exploração sexual; criança e adolescente em conflito armado; crianças de comunidade indígena; crianças e adolescentes com deficiência; criança e adolescente e as drogas; AIDS em crianças e adolescentes e a

participação de crianças e adolescentes na família, na escola e nos meios de comunicação.

Foram apontados no Brasil como maiores problemas o envolvimento dos jovens com a violência urbana associado com o tráfico e uso de drogas e a exploração sexual de crianças e adolescentes.

Sobre a questão de crianças e adolescentes com deficiência, houve grande preocupação com a ausência de dados oficiais em todos os países envolvidos, a não inclusão no sistema escolar público e a falta de políticas públicas destinadas ao segmento.

El comité del alto comisionado de derechos humanos de la ONU, expresaba una gran preocupación por la amplia discriminación que sufrían los niños con discapacidad, y la reducida sensibilidad de las sociedades para responder a sus necesidades y derechos. El Comité alertaba de que en vista de los gobiernos de todo el mundo se orientaban cada vez más hacia políticas basadas en los mercados, las disposiciones adoptadas para la prestación de servicios públicos, revestían con más frecuencia un carácter privado en el que el mercado libre adquiriría una preeminencia mayor; por lo que entonces era necesario que tanto el empleador o proveedor de servicios privado, como el de servicios públicos, acatasen la obligación de velar por un trato equitativo para las personas con discapacidad, y someter-se a las mismas normas de no discriminación e igualdad en relación a la persona con discapacidad. (SAVE THE CHILDREN, 2003, p. 106).

Save the Children (2003) coloca como uma das maiores violações dos direitos da criança e adolescente com deficiência nos países pesquisados a falta de acesso à escola regular associado a falta das ajudas técnicas provenientes da política de saúde para favorecer as condições desse público na escola. Refere que em Buenos Aires há todo um aparato de exclusão e segregação de crianças com deficiência do ensino escolar.

Según la fuente, los niños con discapacidad pueden ser víctimas de exclusión o segregación educativa, puesto que quedan generalmente fuera del sistema educativo aquellos alumnos diagnosticados con trastornos de personalidad severos, o retraso mental severo; aún a pesar de que los reglamentos internos educativos establecen que deben existir escuelas para estos niños. (SAVE THE CHILDREN, 2003. p.106).

No Brasil, o Governo Federal instituiu em 2009 o Programa BPC na Escola, por identificar através do CENSO-ESCOLAR/2007 que apenas 21% das crianças e adolescentes de 6 a 18 anos beneficiárias frequentavam a rede regular de ensino, o objetivo do Programa foi identificar os beneficiários do BPC e conhecer quais eram as barreiras que impediam a frequência e a permanência na escola. Foram envolvidos o Ministério da Educação, Ministério da Saúde e o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome. O trabalho teve início com treinamento no ano de 2009 aos municípios que aderiram ao programa. O trabalho foi dividido em vários eixos e um deles foi a identificação dos beneficiários que estão matriculados e os que não estão, identificar as principais barreiras, elaborar formas de superação e realizar acompanhamento sistemático aos entes federados que aderiram ao programa. Mas no Estado de São Paulo, dos 645 municípios apenas 185 aderiram ao programa, desses 13.442 beneficiários estão inseridos e 18.273 não estão. Especificamente Franca não aderiu ao Programa, há previsão de expansão do Programa devido à baixa adesão dos municípios brasileiros.

2.3.1 A Escola de Educação Especial “João Maria Vianney” da APAE-Franca

A APAE da cidade de Franca foi fundada aos 14 de janeiro de 1971 (Anexo B), por iniciativa de entidades sociais e de algumas famílias, com o propósito de oferecer atendimento pedagógico a pessoas com deficiência intelectual. É uma entidade privada, de fins filantrópicos e de assistência social que oferece atendimentos intersetoriais nas áreas de saúde, trabalho, educação, esporte e cultura. Segundo o Relatório de Atividades (APAE, 2008) atendeu em 2008 cerca de 971 usuários de Franca e região, incluindo cidades mineiras.

O nome da Escola de Educação Especial “João Maria Vianney”, foi escolhido pela diretoria da APAE em homenagem ao sacerdote francês João Maria Vianney (08/05/1786 – 04/08/1859) que apresentava deficiência intelectual, foi canonizado pela igreja católica, devido ao sucesso de evangelização da população da cidade de Ars na França.

O trabalho desenvolvido pela entidade na área da assistência social está pautado na Política Nacional de Assistência Social (PNAS) alicerçado pela proteção social especial

de média complexidade que compreendem serviços que oferecem atendimentos às famílias e indivíduos com seus direitos violados, mas cujos vínculos familiares e comunitários não foram rompidos. Requer maior estruturação técnico-operacional e atenção especializada e mais individualizada, e acompanhamento sistemático e monitorado, caracterizado pela prestação de serviços diretos a famílias e pessoas com deficiência na habilitação e reabilitação física, social e educacional (BRASIL, 2005, p. 52).

Para a oferta dos serviços conta com 150 funcionários contratados diretamente pela entidade e trinta e quatro cedidos pela Prefeitura Municipal. Os recursos para a manutenção da entidade são provenientes de transferência do poder público municipal, estadual e federal contando também com doações da sociedade civil e receitas próprias. Em 2008 os recursos da APAE ficaram assim constituídos:

Tabela 2 - Cofinanciamento por esfera de Governo e Sociedade Civil

FONTE DE FINANCIAMENTO	AÇÕES/POLÍTICAS	VALORES	PERCENTUAL POR POLÍTICA	PERCENTUAL POR ESFERA DE GOVERNO
MUNICÍPIO	Assistência Social	201.518,68	4,12%	25,71%
	*Educação e Saúde	* 1.039.556,25	21,23%	
	Fundo Municipal dos Direitos da Criança e Adolescente	17.811,00	0,36%	
ESTADO	Assistência Social	50.000,00	1,02%	12,85%
	Educação	544.236,00	11,12%	
	Saúde	35.000,00	0,71%	
UNIÃO	Assistência Social	231.120,00	4,72%	27,28%
	Educação	13.698,00	0,28%	
	Saúde	1.090.599,48	22,28%	
Parcerias com Cidades da Região (Rifaina)	Assistência Social	12.000,00	0,25%	0,25%
SOCIEDADE CIVIL	Manutenção Geral	1.660.288,33	33,91%	33,91%

***Recursos indiretos: cessão de profissionais, merenda e transporte escolar.**

Fonte: APAE, 2008.

Para ser elegível aos atendimentos é necessário que a família apresente encaminhamento médico ou escolar ou ainda por procura espontânea da família ou responsável. São admitidos apenas os casos de pessoas que apresentam deficiência intelectual associada ou não a outra deficiência ou ainda bebês com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Segundo ainda o Relatório de Atividades (APAE, 2008), foram admitidos no mesmo ano um total de 117 casos novos, desses 50,43% foram para o Programa da Estimulação Precoce.

Tabela 3 - Total de casos avaliados no ano de 2008

PROGRAMAS	Nº. ALUNOS	PERCENTUAL
Estimulação precoce	59	50,43%
Educação Infantil	11	9,40%
Ensino Fundamental	08	6,84%
Ensino Fundamental adaptado	07	5,98%
Ensino Profissionalizante	13	11,11%
Ambulatório	04	3,42%
Casos avaliados, que não são p/a APAE.	10	8,55%
Casos aguardando conclusão de diagnóstico (31.12.08)	05	4,27%
TOTAL DE AVALIAÇÕES	117	100%

Fonte: APAE, 2008.

A APAE-Franca é mantenedora da Escola de Educação Especial “João Maria Vianney” sendo que a educação especial é uma modalidade de educação prevista na LDB nº. 9.394, de 23 de dezembro de 1996 (BRASIL, 2002) e entende-se por educação especial um conjunto de recursos e serviços educacionais especiais organizados para apoiar, suplementar, e garantir a educação formal dos educandos

que apresentem necessidades educacionais especiais, com início na educação infantil que compreende crianças de 0 a seis anos, com foco na preparação do aluno para o trabalho e a garantia de professores, métodos e currículos especializados.

A LDB/1996 (BRASIL, 2002, p. 33) coloca em seu parágrafo primeiro que haverá quando necessário serviços de apoio especializado na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

Neste sentido a APAE-Franca oferta seus atendimentos nos respectivos programas divididos em seis linhas de ação, todos os programas contam com uma equipe mínima formada por um coordenador, um assistente social e um psicólogo.

Avaliação: programa responsável pela triagem de todos os casos encaminhados à APAE. É composta por uma equipe multidisciplinar com as seguintes áreas: Serviço Social, Psicologia, Pedagogia, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Neurologia. É necessário apontar que o Serviço Social é responsável pelo acolhimento e orientações nos trâmites de admissão ou não do usuário no serviço.

Educação Infantil: programa responsável pela iniciação à escolaridade, respeitando a individualidade da criança, com técnicas lúdicas, utiliza o auxílio de tecnologias para iniciar o processo de aprendizado escolar. Utilizando também recursos como a música, os jogos e as dança.

Ensino Fundamental: momento de escolarização, onde programas educacionais são introduzidos, envolvendo o aluno no processo ensino-aprendizagem, contribuindo com seu desenvolvimento, de acordo com suas necessidades e habilidades.

Ensino Fundamental Adaptado: programa destinado para crianças e adolescentes com comprometimentos cognitivos mais acentuado, onde o estímulo vai além de conteúdos pedagógicos, mas também visa a capacitação do educando para a autonomia e independência.

Ensino Profissionalizante: programa destinado para o preparo do aluno ao mercado de trabalho, através de atividades ocupacionais e laborais. Subdivide-se em dois programas: Oficina profissionalizante: onde o adolescente é preparado para a inserção no mercado de trabalho; e o Estágio que consiste na inserção no mercado de trabalho, vivenciando uma atividade profissional fora da entidade com acompanhamento dos técnicos da área de Serviço Social e Psicologia.

Programa Ambulatorial: responsável pelo processo de habilitação e reabilitação, com foco também na família para provê-la de conhecimentos técnicos

básicos para lidar com a pessoa com deficiência, no sentido de prevenir deformidades e melhorar a qualidade de vida do usuário. Subdivide-se em quatro outros programas: Estimulação Precoce, Ambulatório Interno, Fisioterapia Itinerante e Ambulatório Externo.

O programa ambulatorial atendeu em 2008 um total de 390 usuários, compreendendo 40.16 % dos usuários atendidos no ano na entidade. Compreende o atendimento nas seguintes modalidades:

1) A Estimulação Precoce: atende bebês e crianças de 0 a 3 anos e 11 meses com terapias de 50 minutos nas áreas de Fonoaudiologia e Fisioterapia, são divididas em dois grupos de cinco crianças cada. Associadas às terapias, as famílias recebem orientação do psicólogo e do assistente social sobre o desenvolvimento infantil, a importância da estimulação neurosensorial, acolhimento psicológico, orientações sobre providências e encaminhamentos para consultas e exames especializados, orientações sobre o acesso a benefícios e serviços socioassistenciais para complementar o atendimento.

2) Ambulatório Interno: oferece atendimentos de Fisioterapia e Fonoaudiologia à criança e adolescente de 0 a 18 anos com foco na habilitação e reabilitação, através de terapias individuais de 45 minutos. Conta ainda com a oferta de terapias complementares como: Fisioterapia respiratória, Equoterapia e Hidroterapia. É subdivida em atendimento ambulatorial e escolar, diferenciando apenas os profissionais que atendem alunos do programa escolar da APAE e profissionais que atendem os casos ambulatoriais.

3) Programa Fisioterapia Itinerante: oferece atendimento fisioterapêutico domiciliar às crianças, adolescentes e adultos com grave comprometimento de saúde, acamados na maioria dos casos.

4) Ambulatório Externo: presta atendimento a todos os usuários e ex-usuários da APAE nas seguintes especialidades: Neurologia, Neurologia Infantil, Genética, Psiquiatria Infantil, Endocrinologia Infantil, Nutrição, Dermatologia, Pediatria, Odontologia, Ortopedia e de Serviço Social. No ano de 2008 foram adquiridos equipamentos específicos para ofertar serviço de audiologia, que servirão para o diagnóstico de deficiência auditiva possibilitando a intervenção precoce. Os equipamentos foram adquiridos com recursos financeiros alocados do Ministério da Saúde.

Especificamente a atribuição do Serviço Social, independente do programa de atuação, é trabalhar com as demandas familiares; orientar, encaminhar e acompanhar quanto aos recursos socioassistenciais existentes no município/Estado; fomentar e favorecer sua participação no processo de habilitação, aprendizado, e autonomia do usuário, trabalhando com recursos próprios inerentes da profissão e através de discussão de caso com a equipe de trabalho com os elementos que dificultam a participação; capacitação continuada, através de cursos, participação em conselhos de direitos.

2.4 Ser criança com deficiência no Brasil

Na organização dos serviços será dada prioridade à infância e à adolescência em situação de risco pessoal e social, objetivando cumprir o disposto no artigo 227 da Constituição Federal e na lei 8.069, de 13 de julho de 1990. (BRASIL, 2004, p. 25).

Segundo Santos (2002), a história mundial do cuidado com a infância é de abandono, violações, maus-tratos, e as crianças são vítimas constantes dos desejos dos adultos. Na história mundial, temos vários exemplos de sacrifícios envolvendo crianças; por exemplo, na Fenícia havia o sacrifício de crianças queimadas vivas ao deus Moloch e no Egito, o afogamento anual de uma menina no rio Nilo, enquanto que na Hebréia jogava-se crianças com deficiência do Monte Iaietos. Hoje temos ainda a mutilação do clitóris de meninas da África, o grande índice de mortalidade infantil de meninas na China, os constantes casos de crimes bárbaros cometidos contra crianças divulgados na mídia brasileira. Santos (2002) coloca que uma das características que atingem os avanços da humanidade e sua separação da barbárie é o aparecimento da refutação da violência ante a criança, diante desta colocação indagamos se houve avanços da humanidade, e se assim podemos nos definir como sociedade civilizada?

No Brasil o cenário não foi diferente, apenas as violências manifestaram-se de maneira diferentes. Segundo Roure (1996), utilizaram-se de critérios que extrapolaram as categorias de classe social, mas englobaram as categorias de gênero (patriarcado), de idade (adultocentrismo) e de cor (racismo):

Apesar de conhecermos o violento processo de marginalização e desassistência a que são submetidos crianças e adolescentes brasileiros, a história registra que tais fatos não são recentes, mas remontam aos séculos XVIII e XIX, Brasil colônia, Brasil império. Nesta época, o assassinato, o extermínio, a tortura, a punição já eram práticas comuns para com crianças, fossem elas brancas, negras ou índias. (ROURE, 1996, p. 61).

A descoberta da infância é um sentimento moderno, somente na segunda metade do século XVIII com Jean Jacques Rousseau, precursor da psicologia infantil, é que a criança passa a ser reconhecida como pessoa. Em se tratando de criança com deficiência consideramos que a condição de ser humano vem antes da deficiência, a criança com deficiência, antes da deficiência, é uma criança, sua principal condição é de ser humano, portanto, deve ter acesso a todos seus direitos humanos e as garantias legais pela sua singularidade de pessoa com deficiência.

Os maus tratos do menor são um problema universal que não reconhece limites geográficos, nem culturais, tampouco ideológicos. Constitui um complexo fenômeno resultante da combinação de fatores individuais, familiares e sociais, que têm como denominador comum um comportamento destrutivo e violento do processo normal de desenvolvimento e bem estar da criança. (SANTOS, 2002, p. 201).

Desde o período da colonização brasileira, a atenção destinada a crianças foi marcada pela característica cultural da miscigenação, as doenças infantis eram uma constante na vida das crianças e eram cuidadas através de orações e simpatias. Era muito comum conviver com os altos índices de mortalidade infantil causadas por diarreias, verminoses, sarampo, desnutrição, sarnas, frequentemente causadas por higiene precária e péssima assistência médica. Não dispomos de dados e fontes bibliográficas, mas acreditamos que o índice de crianças com deficiência tenha sido elevado, devido a partos mal conduzidos, ausência de vacinação, sequelas de infecções virais, enfim das várias possibilidades de nascer ou tornar-se deficiente.

Mesmo nas cidades grandes as crianças morrem muito em tenra idade. Mas na realidade, nascem relativamente poucas crianças no Rio de Janeiro e, devido à fraqueza de constituição, menos ainda se conservam vivas,

mesmo nas famílias que se destacam pelos cuidados hábeis e ternos com que tratam suas proles. Muitas se vão por causa de maneiras impróprias de tratar, de negligência, ou indulgência danosa, frequentemente mistura de uma com a outra. (LEITE, 1997, p. 28).

Associada a essa questão ainda temos o histórico de internações destinadas às crianças órfãs e pobres, tidas como ameaças e futuros marginais:

Uma história de internações para crianças e jovens provenientes das classes sociais mais baixas, caracterizados como abandonados e delinquentes pelo saber filantrópico privado e governamental, elaborado entre outros, por médicos, juizes, promotores, advogados, psicólogos, padres, pastores, assistentes sociais, deve ser anotada como parte da caridade com os pobres e a intenção de integrá-los a vida normalizada. (PASSETTI, 2007, p. 347).

O país avançou muito no trato com a infância brasileira diminuindo a taxa de mortalidade infantil de 46,9 em 1990 para 24,9 em 2006, porém, na questão da desigualdade social dados do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) (2008) diz que as crianças pobres têm mais do que o dobro de chance de morrer, em comparação as ricas, e as negras, 50 % a mais, em relação às brancas. Ainda temos as disparidades regionais que agravam ainda mais o quadro de exclusão a que sobrevivem nossas crianças, onde somente 40% das crianças terminam a educação fundamental. Em relação à violência doméstica temos muito que avançar no sistema de notificação do país, não havendo dados que sejam fidedignos, que possam contribuir para o mapeamento da violência doméstica.

A história da criança brasileira não se separa da história da criança com deficiência, a produção teórica sobre o tema é extremamente escassa e não nos permite fazer suposições, mas nos perguntamos em nosso país onde reinam as desigualdades de gênero, de raças e de condição social, qual foi o espaço destinado a criança com deficiência?

Num país mestiço como o nosso há mais de 500 anos coexistem anonimamente várias infâncias: a da criança indígena, a da criança de faces negras, a da criança portadora de necessidades especiais, a de meninos e meninas, etc. A história dessas infâncias só muito recentemente começa a ser resgatada por historiadores sociais, antropólogos, psicólogos, assistentes sociais [...] esse resgate vem sendo feito a luz dos estudos sócio-psico-histórico da dialética de nosso processo colonizador. (AZEVEDO; GUERRA, 2000, p. 24).

2.5 Conhecendo a rede de serviços oferecidos pela cidade de Franca à pessoa com deficiência

Faz-se relevante nesse processo, a constituição da rede de serviços que cabe à assistência social prover, com vistas a conferir maior eficiência, eficácia e efetividade em sua atuação específica e na atuação intersetorial, uma vez que somente assim se torna possível estabelecer o que deve ser de iniciativa desta política pública e em que deve se colocar como parceria na execução. A forma de gestão no sistema descentralizado e participativo proposto pela LOAS, em seu capítulo III, artigo 6º, implica na participação popular, na autonomia da gestão municipal, potencializando a divisão de responsabilidade e no cofinanciamento entre as esferas de governo e a sociedade civil. (BRASIL, 2005, p. 19).

A cidade de Franca segundo dados da Fundação SEADE/2009, conta com 336.853 mil habitantes. Está classificada segundo a PNAS/2004, como município de grande porte, ofertando serviços socioassistenciais nos níveis de Proteção Social Básica e Proteção Social Especial através de executora pública e também da rede conveniada, está em Gestão Plena que compreendem os municípios com gestão total das ações da assistência social, pressupõe uma organização na oferta de serviços da proteção social básica e especial, para tanto deve cumprir uma série de exigências para a habilitação na referida gestão.

Franca é nacionalmente conhecida como a terra do calçado, devido ao fato de nas décadas de 1970 e 1980 sediar um grande número de fábricas de calçados masculinos. Porém, com a crise econômica da década de 1990, com a alteração no modo de produção, associado à terceirização do processo de produção do calçado, ocorreu uma fragilidade na economia da cidade e a precarização nas relações de trabalho.

No Índice Paulista de Responsabilidade Social/2006 (IPRS) está classificada no grupo 3, onde se concentram os municípios com nível de riqueza baixo, mas com bons indicadores nas dimensões longevidade e escolaridade.

Segundo o Atlas de Desenvolvimento Humano, no período de 1991 a 2000, o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDH-M) de Franca cresceu 4,73 % passando de 0,783 em 1991 para 0,820 em 2000. As dimensões que mais contribuíram para o crescimento foram a educação, a longevidade e a renda.

Segundo a classificação do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o município está entre as regiões consideradas de alto desenvolvimento humano, com o índice de IDH maior que 0,8 (ONU, 2009, online).

É considerada como região administrativa na Divisão Regional do Estado conforme a Constituição Estadual, sendo sede das principais Diretorias Regionais nas áreas da assistência social, saúde e educação.

Segundo o Plano Estadual de Assistência Social de 2008 (PEAS) dentro da perspectiva do SUAS, os governos estaduais passaram a ter uma função estratégica na coordenação das ações socioassistenciais, estabelecendo diretrizes e fornecendo mecanismos de apoio aos municípios e as organizações não governamentais na execução das ações. O órgão estadual responsável pela coordenação no Estado de São Paulo é a Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social (SEADS) e tem como missão: garantir o acesso a bens e serviços, a cidadãos e grupos em situação de vulnerabilidade e risco social e pessoal no Estado de São Paulo, por meio da formulação, coordenação e avaliação da política da assistência, desenvolvimento social e da realização de parcerias, transferência e geração de renda.

A descentralização ocorre através da presença das 26 DRADS nas regiões administrativas, as Diretorias Regionais de Assistência e Desenvolvimento Social (DRADS) que abrangem os 645 municípios do Estado de São Paulo.

A DRADS de Franca abrange os seguintes municípios: Aramina, Batatais, Buritizal, Cristais Paulista, Franca, Guará, Igarapava, Ipuã, Itirapuã, Ituverava, Jeriquara, Miguelópolis, Morro Agudo, Nuporanga, Orlândia, Patrocínio Paulista, Pedregulho, Restinga, Ribeirão Corrente, Rifaina, Sales de Oliveira, São Joaquim da Barra, São José da Bela Vista.



Figura 3 - Região Administrativa de Franca da Secretaria Estadual de Assistência Social e Desenvolvimento Social

Fonte: Brasil (2010, online).

Mantém cofinanciamento das ações, programas e serviços com 10 entidades que recebem apoio técnico e financeiro através de repasse direto no Fundo Municipal de Assistência Social, compreendendo os serviços de Proteção Especial de Média e Alta Complexidade e de Proteção Social Básica, totalizando um valor de R\$ 322.068,00 (FRANCA, 2008).

A Secretaria Estadual de Saúde se faz presente no município através do Departamento Regional de Saúde, denominado DRS-VIII, que é responsável por coordenar as atividades da Secretaria de Estado da Saúde no âmbito regional e promover a articulação intersetorial com os municípios e organismos da sociedade civil. É responsável pela organização dos encaminhamentos médicos e ambulatoriais para acompanhamento no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, e pelo protocolo de atendimento e a dispensação de medicações de alto custo, atendendo nestes aspectos grande parte dos usuários do programa ambulatorial da APAE.

Franca tem forte atuação da iniciativa privada, bem como da sociedade civil para o atendimento de diversas demandas da área socioassistencial, possui segundo o PMAS/2008 (FRANCA, 2008) cerca de 61 entidades cadastradas no

Conselho Municipal de Assistência Social. As Organizações Não Governamentais (ONGs) prestam atendimento a vários segmentos como família, assistência a gestante, apoio a criança e ao adolescente, idoso e pessoa com deficiência.

Conta com entidades específicas para atendimento das diversas tipificações de deficiência: a Associação dos Deficientes Físicos de Franca (ADEFI), que presta atendimento a 60 usuários cadastrados, os atendimentos estão voltados para as áreas do Serviço Social, orientação jurídica e na área esportiva; realiza empréstimos de cadeira de rodas, andadores e muletas e mantém uma oficina para adaptação de veículos para pessoas com deficiência física.

A Associação dos Fissurados de Franca (AFISFRAN) presta atendimento e acompanhamento a 170 usuários e orientação às famílias de pessoas com fissura labiopalatais, providenciando o encaminhamento para o hospital de reabilitação de anomalias crânio-faciais da Universidade de São Paulo (USP), conhecido como Centrinho, localizado na cidade de Bauru. Temos também a Associação das Famílias e Pessoas Portadoras de Paralisia Cerebral de Franca (CAMINHAR) que oferece atendimento a 50 usuários nas áreas de educação, saúde e prevenção, mantendo também uma clínica de Fisioterapia e Fonoaudiologia especificamente para seu público.

A Sociedade Francana de Instrução e Trabalho para Cegos: atende 91 pessoas com deficiência visual na área social e no preparo e encaminhamento para o mercado de trabalho.

A Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos (APADA), embora esteja cadastrada no CMAS de Franca não foi apontado no PMAS (FRANCA, 2008), como não foi localizado o local de execução das suas atividades, não dispomos de dados oficiais para mensurar seus trabalhos.

Podemos contar também com a Sociedade Espírita Legionárias do Bem “Berçário Dona Nina”, que atende em regime de internação, por meio de encaminhamento médico ou do Conselho Tutelar, ou ainda por determinação judicial, bebês e crianças de 0 a 3 anos e 11 meses que estejam convalescentes, as crianças em sua maioria apresentam a problemática social de famílias que dispõe de poucos ou nenhuma condições de cuidados conforme apontado no trabalho de Stamato (2004).

Para o atendimento de habilitação e reabilitação, a cidade conta com dois centros de reabilitação, um mantido pela Fundação Santa Casa de Franca e

conveniada com o Sistema Único de Saúde (SUS) que oferece atendimento as pessoas com deficiência física e idosos, casos ortopédicos, traumas, pós-cirúrgicos, e o da Universidade de Franca (UNIFRAN) que também mantém um centro de reabilitação através do curso de Fisioterapia, atendendo diversos casos. Ainda através do curso de Educação Física mantém atendimento de esportes adaptado para pessoa com deficiência, sendo responsável pelo treinamento e participação dessas pessoas nos jogos regionais e estaduais que ocorrem anualmente.

Há também na área da saúde o Ambulatório de Alto Risco, situado na Unidade Básica de Saúde do bairro da Estação, responsável pelo acompanhamento médico, social e de orientação às mães de bebês que nascem em hospitais da rede pública ou privada de saúde com intercorrências como prematuridade, baixo peso, cardiopatias, atraso no desenvolvimento, síndromes, ou fatores que prejudiquem o desenvolvimento global de bebês considerados de risco para desenvolver algum atraso ou retardo no desenvolvimento neuropsicomotor. A equipe que coordena o serviço, de acordo com a especificidade de cada caso, encaminha para a rede de atendimento como APAE, Centro de Reabilitação da UNIFRAN ou Berçário Dona Nina. Conta também com apoio de movimentos sociais com vínculo religioso como a Pastoral da Criança e Pastoral da Saúde.

Discorreremos apenas sobre algumas das entidades que trabalham em rede com a APAE-Franca, mas não significa que o trabalho seja apenas com essas entidades, a pessoa com deficiência, como qualquer outra pessoa, utiliza os serviços, programas e projetos desenvolvidos na cidade, independente de ser voltado para pessoa com deficiência.

CAPÍTULO 3 COM A PALAVRA AS MÃES E OS PROFISSIONAIS DA APAE FRANCA

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

Leonardo Boff

Bem-Vindo à Holanda

Frequentemente me pedem para descrever a experiência de dar à luz uma criança portadora de necessidades especiais.

Eu diria assim:

Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias para a Itália. Você compra um monte de guias e faz planos maravilhosos: o Coliseu, o Davi de Michelangelo, as gôndolas em Veneza... Você até aprende algumas frases em italiano. É tudo muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia.

Você arruma as malas e embarca. Algumas horas depois, você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz: "Bem-vindo à Holanda!"

Holanda? - diz você. O que quer dizer com Holanda? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu quis conhecer a Itália!

Mas houve uma mudança no plano de vôo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar. O mais importante é que eles não levaram você para um lugar horrível e desagradável, com sujeira, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Você precisa sair e comprar outros guias. Deve aprender uma nova língua e irá encontrar pessoas que jamais imaginara. É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor.

Começa a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrandt e Van Gogh. Mas, todos os que você conhece estão indo e vindo da Itália, comentando a temporada maravilhosa que passaram lá.

Por toda a sua vida você dirá: Sim, era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu havia planejado.

A dor que isso causa, nunca, nunca irá embora, porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

No entanto, se passar toda a vida remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca você estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais existentes na Holanda.

Emily Perl Knisle

3.1 A Construção histórica e social da família brasileira

Os moleques negrinhos que perambulam pelas ruas, prejudicando a freguesia e as vendas; reclamam também de suas mães, mulheres relaxadas, descuidadas que parem muitos filhos e os largam no mundo sem o devido cuidado (NEDER, 2008, p. 43).

Discorrer sobre a constituição histórica da família brasileira é desvelar a questão da miscigenação, onde a mistura de raças, crenças, cores e sabores fizeram-se resistente e presente na sua consolidação, deixando apenas a doçura da cana-de-açúcar e o dissabor das marcas da escravidão, opressão e perpetuação da dicotomia entre a necessidade de conviver com a diferença e a incapacidade da tolerância com o outro.

Os arranjos familiares, embora tivessem o padrão europeu a ser seguido, desenvolveram-se e organizaram-se de formas diferenciadas, até porque entravam em cena fatores importantes na formação do país e sem dúvida, a presença indígena e principalmente dos negros, a enorme extensão territorial, as relações de produção do período colonial baseadas no trabalho escravo, somados à necessidade de criar novas estratégias de sobrevivência e de afirmação social, entre outros, foram fundamentais para que essas novas configurações acontecessem.

No Brasil da segunda metade do século XVI, o casamento além de ter alto custo devido as taxas cobradas pela igreja, servia para fins econômicos patrimoniais e procriativos, sendo que, nas camadas abastadas eram feitas alianças entre as famílias e nas classes baixas eram motivo de ajuda e conveniência. O casamento servia como espaço de formação de uma família, sendo idealizado como uma aliança permanente, duradora e indissolúvel que garantia a transmissão dos bens patrimoniais em comum.

Já entre negros forros e pardos livres, o casamento era um pouco mais complexo devido a sua situação, pois em geral, os grupos procuravam casar-se entre si, porém a quantidade de mulheres era inferior a de homens, e de outro lado, as negras forras e mulheres livres procuravam se casar com homens livres. Outro fator é que as mulheres conseguiam a alforria com maior frequência do que os homens.

Mesmo assim as forras tinham dificuldades para se casarem mais do que as mulheres livres. Além disso, o forte estigma da escravidão, que prevalecia mesmo para os descendentes dos alforriados, revelava as profundas contradições presentes, em forma clara de preconceito e discriminação.

Desta forma, os que foram denominados “pretos forros” nunca deixaram de algum documento ter esse dado anotado. “Preto” era sinônimo principalmente de escravo, e mais comum ainda, de africano escravo, trazia em si um significado claro. Quando alforriado, havia uma necessidade social de frisar que as pessoas assim qualificadas estavam libertas. Filhos de preto forro, já não era mais preto, eram pardos, sempre “forro”, apesar de muitas vezes nunca terem sido escravos. Se casassem com pretos forros, voltavam a ser preto. (FARIA, 1998, p. 137).

Algrasti (1997) traz os elementos que marcaram a formação histórica da sociedade brasileira como a distância da metrópole que dividiam membros de uma mesma família, onde a mobilidade social e territorial era muito presente, falta de mulheres brancas, presença da escravidão indígena e negra, constante expansão do território associado a algumas determinações sociais como condição legal de livres e escravos.

O próprio conceito de família na Colônia era bem amplo, a palavra para a época ultrapassava os conceitos de pai, mãe, filhos, laços de consanguinidade e pessoas que habitavam o mesmo teto, ou seja, esses arranjos embora existissem, não poderiam agrupar todos os que poderiam fazer parte da família.

O catolicismo impostamente era a religião oficial e deveria ser aceita e seguida, sendo responsável pelo registro desde o nascimento até a hora da morte e participação direta nas diversas etapas e ciclos de vida como o nascimento, batizado, casamento e óbito.

Mesmo com a forte presença da igreja no sentido de normatizar e regular as uniões através do casamento sacramentado, devido aos fatores já detalhados no início do capítulo, as diversas formas de uniões já eram presentes, como as consensuais, homossexuais, as famílias recompostas, uniões de membros da igreja, famílias chefiadas somente pela mulher.

Ao analisar um documento censitário de Vila Rica em Ouro Preto, constatou-se que 45 % das famílias da Vila eram sustentadas por uma mulher adulta, mães solteiras, que chefiavam e sustentavam seu lar, costurando, vendendo comida, lavando roupa. (LONDOÑO, 1999, p. 97).

Já na conjuntura brasileira republicana, a mesma foi marcada pelo fim da escravidão, decadência dos engenhos de açúcar nordestinos, estímulo a urbanização, preparando as bases de implantação da industrialização. Porém com o fim da escravidão sem nenhum planejamento para os milhares de escravos, agravaram-se as demandas sociais por trabalho, habitação, etc. Os ideais da Revolução Francesa exerciam influência nesse período, culminando na crescente preocupação com a educação.

O Estado passou a intervir na família através da medicina e da psiquiatria enfocando o poder regulatório da medicina higienista. Para manter o bem-estar da família, era necessário que a mulher assumisse seu papel tradicional de dona-de casa, mãe e esposa e quando havia a degradação familiar a responsabilidade era atribuída exclusivamente a mulher. Às classes populares eram destinadas uma medicina de imposição de hábitos sadios e boas maneiras.

O Código Civil de 1916 distinguia os deveres de homens e mulheres, sendo o casamento indissolúvel, havendo legalmente apenas como forma de romper o contrato legal, o desquite, cessando a obrigação da coabitação e da fidelidade, mas não havia o rompimento do vínculo conjugal e não permitindo uma nova união legal.

Dessa maneira, os novos arranjos familiares continuaram a existir sem o amparo legal e religioso, sendo condenados por ambas as instituições, somente com a Constituição Federativa de 1988 foi reconhecida como união estável a entidade familiar, a comunidade formada por qualquer um dos pais e seus descendentes. E a Lei nº. 10.406, de 10/02/2002, denominada Novo Código Civil trouxe a igualdade legal entre o homem e a mulher e a partilha nos direitos e deveres da sociedade conjugal.

3.2 A família e a centralidade no campo das políticas públicas

A família tem papel fundamental, expresso na Constituição Brasileira de 1988 (BRASIL, 2005) de acordo com seu artigo 227, o dever de assegurar os direitos da infância é da família, da sociedade e do Estado. Porém o artigo 226 declara que a família é a base da sociedade e tem especial proteção do Estado, retomando para o Estado a obrigação legal de estabelecer políticas públicas de proteção às famílias.

Abordar a problemática familiar em todas as suas dimensões e particularidades constitui-se em uma tarefa difícil e complexa. A família, da forma como vem se modificando e estruturando nos últimos tempos, impossibilita identificá-la como modelo único ou ideal. (FERRARI, 2008, p. 14).

A PNAS-2004 (BRASIL, 2005) diz que estamos diante de uma família quando encontramos um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos e ou, de solidariedade abrindo uma gama de possibilidades já existentes na realidade.

Por reconhecer as fortes pressões que os processos de exclusão sócio cultural geram sobre as famílias brasileiras, acentuando suas fragilidades e contradições, faz-se primordial sua centralidade no âmbito das ações da política de assistência social, como espaço privilegiado e insubstituível de proteção e socialização primária, provedora de cuidados aos seus membros, mas que precisa também ser cuidada e protegida. Essa correta percepção é condizente com a tradução da família na condição de sujeitos de direitos, conforme estabelece a Constituição Federal de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente e a Lei Orgânica da Assistência Social e o Estatuto do Idoso. (BRASIL, 2005, p. 58).

Com base nessas denominações observamos uma ampliação na conceituação de família. Podemos afirmar que as legislações sempre tentaram regulamentar o entendimento legal de família, por vezes de uma maneira fechada e idealizada, as múltiplas formas e arranjos familiares impulsionaram uma abertura na sua conceituação para denominações com base nas formas existentes.

O Novo Código Civil (2002) em seu artigo 1.723 reconhece como entidade familiar a união estável entre o homem e a mulher, configurada na convivência pública, contínua, duradora e estabelecida com o objetivo de constituição de família.

Refere que são deveres de ambos os cônjuges: fidelidade recíproca; a vida em comum, no domicílio conjugal; mútua assistência; sustento, guarda e educação dos filhos, respeito e consideração mútuos. Houve um avanço considerável no sentido da equiparação de direitos e deveres dos cônjuges.

O mundo familiar mostra-se numa vibrante variedade de formas de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas na busca de soluções para as vicissitudes que a vida vai trazendo. Desconsiderar isso é ter a vã pretensão de colocar essa multiplicidade de manifestação sob a camisa de força de uma única forma de emocionar, interpretar e comunicar. (CARVALHO, 2005, p. 25).

Ferrari (2008) coloca que a família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência de desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vem estruturado.

O UNICEF em seu documento sobre a *Situação da Infância Brasileira* (2006) traz o conceito de competência familiar, que é entendida como o conjunto de conhecimentos, práticas e habilidades necessárias para promover a sobrevivência, o desenvolvimento, a proteção e a participação das crianças, que envolve desde o planejamento familiar, a estimulação psicossocial, o seu desenvolvimento cognitivo e a capacidade de identificar sinais de doença e a tomar providências necessárias.

Segundo o documento, os pais e ou os responsáveis são os atores mais diretamente envolvidos com os cuidados de que precisa e é importante que tenham suas competências fortalecidas na atenção às crianças para cumprir melhor suas atribuições. Porém, apenas a competência familiar sem acesso a bens e serviços de qualidade, bem como uma renda capaz de suprir as necessidades materiais da família também são elementos essenciais para que a família consiga dar conta dos cuidados necessários aos seus membros.

Para as mães entrevistadas um dos fatores que dificulta o cuidado está associado à questão financeira:

O que mais dificulta é a parte financeira, eu queria ter uma condição melhor nessa parte pra fazer mais por ela. (Mãe 5).

Quando faltam recursos financeiros fica tudo mais difícil, nossos filhos têm muito muitos gastos, com fraldas, alimentação e dinheiro nem sempre dá para tudo. (Mãe 6).

Muitas necessitam de equipamentos, materiais, fraldas, dietas industrializadas, medicações que a rede pública de saúde não fornece tendo que adquirir por conta própria, muitas recorrem à via judicial quando não atendida pela via de rotina dos encaminhamentos para o serviço municipal de saúde.

Eles têm muito gasto, então se a gente tivesse condições não dependia tanto da prefeitura, estou esperando a cadeira dela até hoje, o leite Nutren foi uma luta conseguir, agora ela vai tomar mais um remédio para o refluxo além do Label, o médico mandou procurar a assistente social, eu tenho trauma de assistente social, por que toda vez que eu vou falar com ela eu sou maltratada. (Mãe 10).

Considerando que os dados das famílias pesquisadas revelam que quanto ao fator financeiro uma possui renda per capita de até $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, duas de até $\frac{1}{2}$ salário mínimo e sete mães possuem uma renda de no máximo R\$ 350.00, lembrando que os programas de transferência de renda como o BPC compõe a renda, verificamos que são famílias que encontram-se em situação de vulnerabilidade social. A dependência de atendimento pelo serviço público que deveria ser visto pela lógica do direito ainda é visto pela lógica do favor, da dependência, de ter que justificar, explicar e sensibilizar o atendimento das solicitações, sentir vergonha pela necessidade do uso do serviço público, do “trauma de assistente social”, merece uma reflexão à parte. Poderíamos imaginar de que forma são conduzidas as solicitações de atendimento dessas famílias?

Reservado o espaço da assistência social, cujo objetivo não é elevar condições de vida, mas minorar as desgraças e ajudar a sobreviver na miséria. Esse é o lugar dos não direitos e da não cidadania. É o lugar no qual a pobreza vira “carência”, a justiça se transforma em caridade e os direitos em ajuda, a que o

indivíduo tem acesso não por sua condição de cidadania, mas pela prova de que ele está excluído. (TELES apud MACIEL, 2002, p. 135).

Segundo Ferrari (2008) é a família que propicia os aportes afetivos e sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. A família que não está incluída numa rede de proteção social capaz de assegurar suas atribuições pode não corresponder às prerrogativas legais existentes hoje. Para elucidar essa problemática, observamos que os profissionais envolvidos na pesquisa têm essa percepção na transgressão dos direitos das famílias da criança com deficiência:

E também a gente vê todo sacrifício dos pais para entrar na fila, levar documento, tirar medida, (cadeira de rodas) para nada. Eu penso até no fornecimento de leite e materiais que envolvem a melhoria da qualidade de vida e de saúde da criança, também está muito defasado, os pais tem que entrar em filas, tem até que entrar via judicial numa situação que já é direito da criança, e elas não estão sendo atendidas nesses aspectos. (Técnico 3).

Concordarmos com as colocações de Ferrari (2008), quando diz que por detrás da criança excluída da escola, nas favelas, no trabalho precoce urbano e rural e em situação de risco, está a família desassistida ou inatingida pela política oficial, embora exista o direito legal, os meios de acesso são muitas vezes inatingíveis pela população.

A família tem sido percebida como base estratégica para a condução de políticas públicas, contudo questionamos se estas são eficientes e eficazes, se respondem às suas necessidades, se contribuem para o processo de inclusão e proteção social.

Com o advento do Estado neoliberal, com políticas mínimas voltada para o social e oferta irregular de serviços públicos, o mesmo se torna incapaz de oferecer políticas públicas voltadas para o fortalecimento das relações familiares. Os rebatimentos se dão de forma variadas e de grande impacto no cotidiano dos membros familiares como: gravidez precoce, desemprego, trabalhos precários, baixa escolaridade. Esses elementos são alguns dos fatores que causam fragilidade dos vínculos familiares.

O ECA, no seu artigo 87, coloca que umas das linhas de ação da política de atendimento são os serviços especiais de prevenção e atendimento médico e psicossocial às vítimas de negligência, maus tratos, exploração, abuso, crueldade e opressão, mas em relação aos serviços oferecidos para essas violências não há nada além dos órgãos de denúncia através do Conselho Tutelar. Um das grandes discussões das reuniões do CMDCA de Franca apontadas pelos Conselheiros Tutelares sempre foram a ausência de serviços específicos para encaminhar as famílias, associando ainda a falta de vagas em projetos socioeducativos, a falta e os critérios para conseguir vagas em creches, campanhas de prevenção ao uso de drogas e bebidas alcoólicas direcionadas aos jovens. A denúncia por si só não assegura que a família e seus membros terão preservados seus direitos garantidos constitucionalmente.

Faz-se necessário um contínuo acompanhamento do processo de mudanças que as afetam, bem como o desenvolvimento de perspectivas e abordagens teóricas que possibilitem o seu entendimento, cobrindo não somente os aspectos relacionados ao mundo intra-familiar, como também os relacionados à dinâmica das políticas sociais no país. (FERRARI, 2008, p. 12).

É urgente que o discurso usado hoje de que a família está na centralidade e prioridade das políticas públicas ultrapasse o mero papel passivo para uma ação que contemple a autonomia e ruptura com a tutela e a dependência das políticas que na maioria das vezes restringe-se na mera transferência de renda. Haja vista que o trabalho efetivamente proposto de emancipação das famílias é inócuo e de manutenção na mesma situação vigente.

A família deve sim ser pensada prioritariamente na condução das políticas públicas porque são nas relações familiares que os valores, que a cultura do cuidado se estabelece e se perpetua. Para que sejam responsabilizadas pelos seus atos de não cuidado a mesma deve ter sido alvo de um sistema de proteção e preservação dos seus vínculos de pertencimento, recebendo condições objetivas e subjetivas de manutenção e sobrevivência. Em relação a esta questão, um técnico faz a seguinte referência:

O que dificulta talvez é o acesso das famílias aos serviços de prevenção, de atendimento, por que eu atendi um caso que a criança fez uma traqueostomia e não a ensinaram manusear, e a família chegou muito

ansiosa, para que a gente pudesse ensinar a manusear, então eu acho que os serviços públicos de apoio são muito importante, e a ausência dele, a precariedade na oferta de serviços dificulta muito os cuidados dessas crianças. (Técnico 1).

A traqueostomia é um procedimento cirúrgico altamente invasivo, que favorece a respiração quando há obstrução ou falência do sistema respiratório, requer um cuidado higiênico rigoroso e habilidade para realizar a limpeza que é feita através da aspiração das secreções por meio de um aparelho elétrico, específico para isso, a falta de orientação pode comprometer a qualidade de vida da criança, provocar pneumonias por aspiração. Submeter uma criança a esse procedimento cirúrgico sem orientar devidamente a família, coloca a criança num risco muito maior do que as complicações respiratórias.

Das mães entrevistadas, algumas consideraram que não foram bem cuidadas na infância tendo como pano de fundo a falta do afeto e a pobreza material:

Minha mãe não era de dar carinho não, a gente também era muito pobre, não tinha calçado, andava descalço, tomava banho e saía descalço, em casa não tinha água encanada, não tinha banheiro. (Mãe 2).

Uma mãe citou que a infância foi muito sofrida e apontou a questão do trabalho infantil além da ausência de afeto dos pais:

Muito sofrida, não tive o amor do meu pai, nem da minha mãe. Trabalhei desde os 9 anos, não tive infância, só que eu falo para o meu filho que o que eu não tive eu procuro dar pra ele. (Mãe 3).

Porém, a Mãe 3 conseguiu ressignificar o modelo de cuidado familiar, estabelecendo um padrão diferente do que teve na infância.

Ao responder sobre como avaliava os cuidados que tiveram na infância, duas mães colocaram que reproduziram o mesmo comportamento da sua mãe:

No meu ponto de vista muito mal cuidada, por que minha mãe ficava só na bagunça, do jeito que eu era também, só que ela cuidava da gente

muito mal, deixava a gente toda suja, sem comida, sem cuidado nenhum. (Mãe 5).

Ah, minha mãe era muito seca, até nós, eu e minhas irmãs somos secas com os filhos, por causa da criação mesmo, com os meus filhos mais velhos eu noto que sou muito seca, eu não sou aquela mãe de ficar beijando e abraçando, eles até cobram, agora com pequenos eu sou diferente, mas não sei explicar, os grandes me cobram, mas eu falo: como é que vou ficar beijando vocês com esse tamanho, não tem nem jeito. (Mãe 10).

Embora as vivências de cuidados possam ser reproduzidas socialmente alguns pesquisadores da área da Psicologia trabalham com a questão da resiliência que é um termo da física, que diz que uma matéria pode sofrer grandes alterações no seu estado e voltar ao estado natural. Isso aplicado as experiências familiares de violências, significa que um membro pode sofrer grandes violações e dar novos significados quebrando a espiral da violência familiar.

Uma das mães relatou que foi cuidada pela irmã, uma criança de apenas 10 anos, devido à morte da mãe:

Minha irmã que cuidou de mim, ela tinha 10 anos, meu pai morreu quando minha mãe estava de resguardo de mim, aí ela não ficou boa da cabeça, e na roça tudo era muito difícil, não tinha as coisas direito, os recursos. (Mãe 9).

Consideramos que as concepções de cuidados são construídas socialmente pela família, levando em considerações as várias falas percebemos que a infância para muitas mães foram de vivências difíceis, com percepção da falta do afeto, do cuidado, de trabalho infantil, não talvez pela falta de cuidados de seus pais, mas talvez por reproduzirem a sua concepção de cuidado. Algumas permanências culturais ainda se fazem presentes na nossa realidade, a cultura do cuidado com a infância é um processo muito novo, que começou na realidade brasileira com a doutrina da proteção integral do ECA, ou seja, apenas em 1990. As várias infâncias da criança negra, índia, da criança com deficiência, da criança que está na rua, somente a partir dessa década foram incluídas como sujeitos de direito, como alvo de ações de cuidado e proteção.

3.3 Aproximações dos diversos conceitos de negligência familiar

Azevedo e Guerra pesquisadoras da área de violência doméstica, com vasta publicação sobre o tema, definem que a negligência familiar está no campo das violências doméstica, entendida como:

Representa uma omissão em termos de prover as necessidades físicas e emocionais de uma criança ou adolescente. Configura-se quando os pais (ou responsáveis) falham em termos de alimentar, de vestir adequadamente seus filhos, etc. e quando tal falha não é o resultado de condições de vida além de seu controle. A negligência pode se apresentar como moderada ou severa [...] a literatura registra, entre esses pais, um consumo elevado de drogas, de álcool, uma presença significativa de desordens severas de personalidade.(AZEVEDO; GUERRA, 2000, p. 36).

Segundo Roure (1996), a compreensão do papel de violência na história brasileira faz-se necessária, pois as diversas formas de violência a que crianças e adolescentes são submetidos foram determinadas pelas concepções de infância e adolescência presentes no imaginário brasileiro.

O primeiro registro de violência contra criança foi da menina Mary Ellen Wilson, de 8 anos, espancada brutalmente por seus pais nos Estados Unidos em 1874, como não havia mecanismos legais de denúncia, o caso foi denunciado a sociedade Americana de Prevenção e Crueldade contra os Animais, e os pais da menina representados judicialmente, após esse fato, mediante a indignação da sociedade civil foi criada a Sociedade Nacional de Prevenção e Crueldade Contra as Crianças (*National Society for the Prevention of Cruelty to Children - NSPCC*), sendo fundada também uma unidade em Londres de acordo com Formosinho (2002, p. 88) e Walker (apud STROKA, 1997, p. 3).

Santos (2002) coloca que no âmbito familiar poderíamos pensar a violência como exercício de poder de um (ou mais) sobre outros que não são reconhecidos como sujeitos de desejos, sendo reduzidos a objeto de descarga.

As crianças são as mais afetadas pela violência, dados do UNICEF (2008, on line) sugerem que 96% dos casos de violência física e 64% dos casos de abuso

sexual contra crianças de até 6 anos sejam cometidos por familiares, e é dentro da casa os maiores índices de violências sofrida por crianças e adolescentes.

As definições das áreas jurídicas, psicológicas e médicas, são divergentes, não havendo um conceito claro e objetivo que caracterize a negligência familiar.

Assim a família é cada vez mais colocada na berlinda. Ora como culpada, ora como vítima, ora como violenta, ora como protetora, a família vai se transformando cada vez mais em objeto de intervenção de um número cada vez maior de profissionais das mais diferentes áreas. Esses profissionais, chamados a apresentar soluções para as situações de violência, nem sempre se dão conta que suas ações colocam em movimento determinadas formas de análises sobre a relação família e violência construídas a partir de diferentes concepções de sociedade e de família. (MIOTO, 2003, p. 97).

Na conceituação de negligência familiar podem ser várias as interpretações, sendo denominadas também como maus-tratos, omissão de cuidados e abandono, alguns autores não classificam o não cuidado de crianças como violência, mas como maus tratos.

Segundo a pesquisadora portuguesa Formosinho (2002) maus-tratos é definido como qualquer ação ou omissão, não acidental, por parte dos pais ou outros responsáveis pela criança que comprometa a satisfação das suas necessidades físicas ou emocionais. Classifica ainda os tipos de maus-tratos em:

Abuso físico: o abuso físico é definido como qualquer ação intencional (ou não acidental) por parte dos pais ou responsáveis pela criança, a qual provoque, ou potencialmente possa provocar, dano físico.

Abuso psicológico: o abuso psicológico é identificado enquanto hostilidade verbal crônica em forma de insulto, desprezo, crítica ou ameaça de abandono, bem como o constante bloqueio das iniciativas de interação da criança por parte de qualquer membro adulto do grupo familiar.

Abuso sexual: contato ou interação entre uma criança e um adulto, quando a criança é usada para satisfação sexual do abusador ou de outra pessoa. Abuso sexual pode também ser cometido por alguém com menos de dezoito anos, quando esta pessoa é significativamente mais velha que a vítima ou quando o abusador está numa posição de poder ou controle sobre outra criança.

Negligência física: a negligência física é definida enquanto privação ou não provisão de recursos necessários e socialmente disponíveis à criança, traduzida por atitudes de rejeição por parte de adultos próximos desta, as quais criam o risco de danos permanentes no seu desenvolvimento.

Negligência psicológica: a negligência psicológica pode ser definida enquanto falta de resposta persistente por parte dos pais ou responsáveis pela criança aos sinais emitidos por esta (choro, sorriso), bem como suas expressões emocionais e comportamento de busca de proximidade e interação, sendo notória uma ausência de iniciativa do contato do adulto com a criança.

A autora ainda classifica outros tipos de maus-tratos como: o mau-trato pré-natal, o incentivo a mendicância, os maus tratos institucionais, a incapacidade para controlar o comportamento da criança, entendemos que seria a incapacidade de estabelecer limites e regras no processo educativo da criança.

Santos (2002) coloca que negligência familiar pode ser qualquer ação ou omissão não acidental por parte dos pais ou cuidadores responsáveis que comprometa a satisfação das necessidades básicas da criança. Podendo ainda ser caracterizada como abandono e omissão de cuidados.

Define-se como privação de comida, bebida, cuidados médicos, estímulo e afeto. Constitui uma conduta intermediária até condutas violentas de maior gravidade. Adquire sua maior expressão no abandono do recém nascido em que as carências apontadas supõem um risco objetivo para sua saúde, a ausência de cuidados higiênicos é também expressão de abandono da criança e constitui uma atitude agressiva. (SANTOS, 2002, p. 201).

Há algumas características familiares, apontadas por Santos (2002), que podem desencadear as omissões no cuidado de crianças como o isolamento social, a violência entre pais, antecedentes de abuso nos pais, desequilíbrio entre a capacidade da criança e a expectativa dos pais, fatores estimulantes ou estressantes, álcool, drogas, moradia inadequada, enfermidade mental. Com base nesses apontamentos podemos concluir que crianças com deficiências podem sofrer com mais intensidade as negligências e que estas não ocorrem apenas nas classes populares, mas em todas as classes sociais, uma vez que os apontamentos da autora não envolvem apenas a questão de classes menos favorecidas.

[...] a negligência se refere a atos de omissão que implicam em proteção inadequada à criança, quer quanto a aspectos físicos (nutrição, segurança, assistência ou cuidado) quer quanto a aspectos psicológicos (vínculos afetivos de proteção, amor ou interesse), o abandono é uma forma de extrema negligência referente à expulsão da criança de casa ou sua entrega a instituições de abrigo (ou similares) além da recusa em aceitar a criança fugitiva e ou expulsa de volta a casa. Sabemos que no Brasil a trajetória das políticas públicas voltada para a infância empobrecida sempre foi de culpabilização das famílias e de situação irregular das crianças. (WALKER apud STROKA, 1997, p. 10).

A negligência não está presente somente nas classes menos favorecidas, porém ela é mais denunciada e mais explícita nessas situações, não sendo relacionada apenas com as condições objetivas de sobrevivência, mas também com questões da subjetividade.

Os maus tratos do menor é um problema universal que não reconhece limites geográficos, nem culturais, tampouco ideológico. Constitui um complexo fenômeno resultante da combinação de fatores individuais, familiares e sociais, que tem como denominador comum um comportamento destrutivo e violento do processo normal de desenvolvimento e bem-estar da criança. (SANTOS, 2002, p. 201).

Desvendar quais suas nuances requer muito trato com a questão para que o ônus e as responsabilidades não recaiam apenas nas famílias e para que as necessidades e segurança da criança não sejam desconsideradas.

As pessoas só são passíveis de ser responsabilizadas por negligência quando possuem as condições para atender às necessidades daqueles que estão aos seus cuidados e voluntariamente se omitirem. Esses cuidados estão relacionados às necessidades básicas fundamentais, que podem ser materiais, psicológicas e sociais. (BATISTA; VOLIC, 2005, p. 151).

De acordo com dados da Secretaria de Direitos Humanos (SEDH), de janeiro à junho de 2008, o Serviço de Disque Denúncia (disque 100) registrou em torno de 20 mil denúncias, sendo o nordeste com maiores números (33,44%), 61% dos casos correspondem a denúncias envolvendo crianças e adolescentes do sexo feminino,

nos últimos quatro anos a violação mais denunciada foi a negligência com 35% dos casos (PROMENINO, 2008, online).

Os dados levantados pelo Laboratório de Estudos da Criança da Universidade de São Paulo (LACRI-USP), de acordo com a pesquisa *Ponta do Iceberg*, em 2007, retratam esses dados:

TABELA 4 - QUADRO SÍNTESE DE VIOLÊNCIA DOMÉSTICA NOTIFICADA

Ano	Modalidade de VDCA - Incidência Pesquisada											
	Violência Física		Violência Sexual		Violência Psicológica		Negligência		Violência Fatal		Total de casos notificados	
	Qtd	%	Qtd	%	Qtd	%	Qtd	%	Qtd	%	Qtd	%
1.997	1.240	60,1%	315	15,3%	53	2,6%	456	22,1%	0	0,0%	2.064	100,0%
1.998	2.804	22,2%	578	4,6%	2.105	16,7%	7.148	56,6%	0	0,0%	12.635	100,0%
1.999	2.620	39,3%	649	9,7%	893	13,4%	2.512	37,6%	0	0,0%	6.674	100,0%
2.000	4.330	38,9%	978	8,8%	1.493	13,4%	4.205	37,7%	135	1,2%	11.141	100,0%
2.001	6.675	32,9%	1.723	8,5%	3.893	19,2%	7.713	38,1%	257	1,3%	20.261	100,0%
2.002	5.721	35,8%	1.728	10,8%	2.685	16,8%	5.798	36,3%	42	0,3%	15.974	100,0%
2.003	6.497	31,3%	2.599	12,5%	2.952	14,2%	8.687	41,9%	22	0,1%	20.757	100,0%
2.004	6.066	31,0%	2.573	13,2%	3.097	15,8%	7.799	39,9%	17	0,1%	19.552	100,0%
2.005	5.109	26,5%	2.731	14,2%	3.633	18,9%	7.740	40,2%	32	0,2%	19.245	100,0%
2.006	4.954	26,7%	2.456	13,2%	3.501	18,9%	7.617	41,1%	17	0,1%	18.545	100,0%
2.007	2.940	25,1%	1.057	9,0%	2.285	19,5%	5.422	46,3%	10	0,1%	11.714	100,0%
Total	49.481	31,0%	17.482	10,9%	26.590	16,6%	65.669	41,1%	532	0,3%	159.754	100,0%

Fonte: LACRI (2008, online).

Observamos que, a partir de 2001, a negligência é a forma de violência que mais aparece, embora não reflita a totalidade de casos denunciados no Brasil, mas das cidades dos participantes do curso de Violência Doméstica do LACRI, é um

dado importante que nos leva a refletir o que vem sendo considerado como negligência familiar.

O primeiro Conselho Tutelar de Franca, órgão legalmente constituído pelo ECA, o qual tem a atribuição de zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente, apurou em 2008 um total de 4.635 denúncias confirmadas, assim distribuídas:

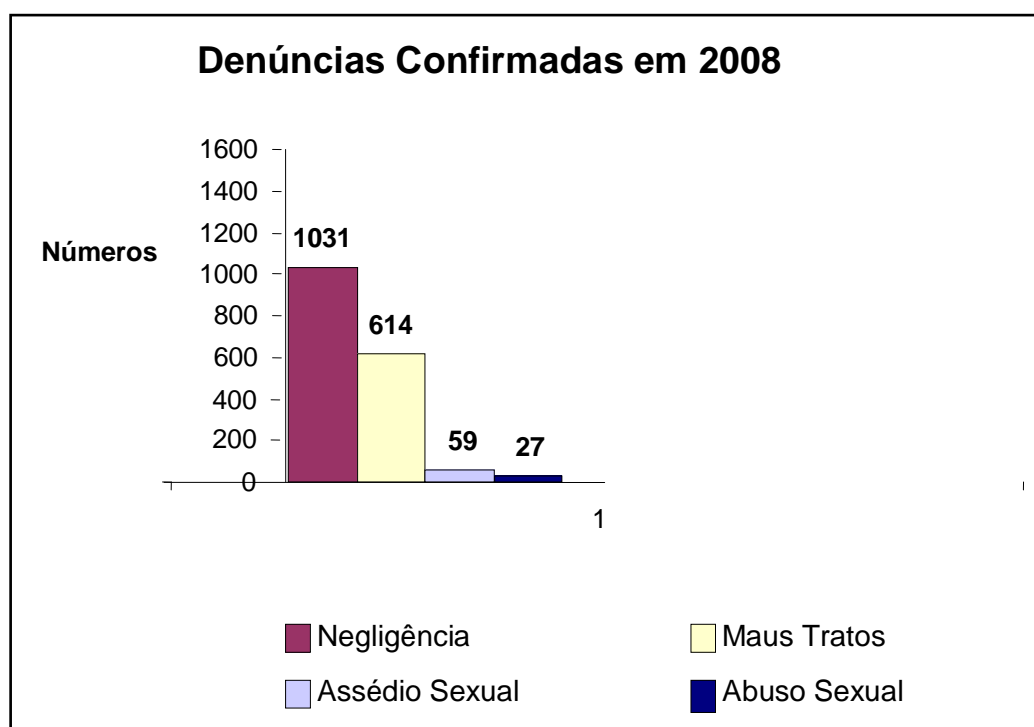


Gráfico 4 – Total de casos denunciados pelo Conselho Tutelar de Franca
Fonte: Conselho Tutelar (Franca, 2008).

Para facilitar a leitura e visualização do total de casos denunciados e confirmados, mantemos apenas no gráfico as denúncias que consideramos como violência doméstica. E descrevemos as denúncias que entendemos que são decorrentes de causas estruturais como: trabalho infantil: cinco casos, prostituição infanto-juvenil: vinte e um casos, dependência química de pais e responsáveis: 755 casos, um número considerável em proporção com o total de casos. Ainda foram levantadas denúncias que foram denominadas em razão da própria conduta do adolescente como rebeldia: 1.486, e dependência química: 637 casos.

Observamos que maus-tratos e negligência somam 1.645 do total de casos denunciados, ou seja, 35% do total das denúncias.

A negligência familiar é a forma de violência mais denunciada, mas podemos refletir que ao categorizar a denúncia como negligência familiar quais conceitos estão sendo utilizados? Aos cuidados materiais? Aos cuidados com o bem estar da criança? A assistência escolar? Há uma série de possibilidades em jogo, que vai depender provavelmente do conceito de quem acolhe e de quem apura tais denúncias. A pesquisadora Minayo, em seu trabalho sobre o significado social para a saúde da violência contra crianças e adolescentes, aponta que a negligência é um fenômeno que se encontra em todas as classes sociais definindo como:

[...] representam uma omissão em relação às obrigações da família e da sociedade de proverem as necessidades físicas e emocionais de uma criança. Expressam-se na falta de alimentos, de vestimenta, de cuidados escolares e com a saúde, quando as falhas não são o resultado de circunstâncias fora do controle e alcance dos responsáveis pelos adolescentes e crianças. Trata-se de um tipo de ação difícil de ser qualificada quando as famílias estão em situação de miséria. (MINAYO, 2002, p. 106).

Sabemos que as camadas empobrecidas são as mais denunciadas, e que ainda prevalece no Brasil a cultura do abrigamento pelas condições de pobreza material das famílias, sendo necessário o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) e o Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) fomentar a elaboração do Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa dos Direitos de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária para enfrentar essa cultura, e garantir que o abrigamento seja a última opção na vida da criança com direitos violados e não a primeira. Minayo (2002) aponta que a institucionalização é a forma mais ineficaz de tentar resolver o problema da criança abandonada.

Para o CONANDA, o papel dos diversos atores de defesa do sistema de garantias dos direitos da criança e do adolescente é garantir seus direitos e não de punir com atitudes arbitrárias pela condição de pobreza de suas famílias.

O conselho tutelar, o técnico, a autoridade judicial, ou qualquer outro ator institucional ou social, na sua missão de velar pelos direitos da criança e do adolescente ao se deparar com uma possível situação de negligência, ou mesmo de abandono, deve sempre levar em conta a condição sócio-econômico e o contexto de vida das famílias bem como a sua inclusão em programas sociais e políticas públicas, a fim de avaliar se a negligência resulta de circunstâncias que fogem ao seu controle e /ou que exigem intervenção no sentido de fortalecer os vínculos familiares. (BRASIL, 2006, p. 37).

Não há dados oficiais sobre crianças com deficiência abrigadas, mas acreditamos que as mesmas estejam nesta complexa problemática de abrigamento devido às condições de pobreza.

No trabalho de Fávero (2001), a autora coloca que as mães abandonam seus filhos para adoção devido a falta de condições materiais para cuidar, sendo a figura da mãe geralmente responsabilizada e culpabilizada pela falta de possibilidade de cuidado.

A mesma conclui que a carência socioeconômica, considerada isoladamente, não é suficiente para explicar o ato de abandono, mas a análise do conjunto de informações levantadas com a pesquisa indica que os pais situam-se entre o segmento mais pobre da população.

Kaloustian (2008) refere que é consenso que a situação de vulnerabilidade das famílias encontra-se diretamente associada à sua situação de pobreza e ao perfil de distribuição de renda no país. Embora não seja um único fator desencadeante da vulnerabilidade, sem dúvida a pobreza agrava a situação.

A negligência dos pais tem despontado como motivo de ingresso mais frequente em entidades de abrigo. A nível nacional, o recente Levantamento Nacional de Abrigos (Silva, 2004) aponta que, entre os principais motivos de abrigamento, está a carência de recursos materiais da família (24, 1%); o abandono pelos pais ou responsáveis (18, 85%); a violência doméstica (11, 6%); a dependência química de pais ou responsáveis (11,3%) e a vivência de rua (7%) [...] em Porto Alegre, uma pequena amostra da Fundação de Proteção Especial constata que 78% dos ingressos foram pelo motivo de negligência, segundo Santos, 2004.(CRUZ, 2007, on line).

No trabalho do Núcleo de Estudos e pesquisa na área da Criança e do Adolescente (NECA) da Pontifca Universidade Católica /SP as autoras fazem uma revisão bibliográfica para uma possível aproximação do conceito de negligência:

A negligência pode ser detectada em todos os aspectos da relação entre os homens, principalmente quando existe uma dependência de cuidados e de proteção de uns em relação a outros. Ou, seja quando ocorre uma relação de dependência, na qual necessidades específicas de uns só podem ser supridas por seus cuidadores. O sujeito da negligência é aquele: a pessoa, a família, o Estado, a sociedade, as instituições, a quem é atribuída a responsabilidade dos cuidados. (BAPTISTA; VOLIC, 2005, p. 150).

Podemos também elencar a falta de oferta de serviços públicos, a precariedade da educação brasileira, a flexibilização dos contratos de trabalhos com vínculos frágeis, a falta de apoio da rede familiar e da comunidade como negligência social e estrutural.

As expectativas em relação à família estão no imaginário coletivo ainda impregnadas de idealizações, das quais a chamada família nuclear é um dos símbolos. A maior expectativa é de que ela produza cuidados, proteção, aprendizado dos afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento, capazes de promover melhor qualidade de vida a seus membros e efetiva inclusão social na comunidade e sociedade em que vivem. (CARVALHO, 2005, p. 25).

3.4 A percepção da negligência dada por mães e profissionais da APAE-Franca

Antes de discorrer sobre nossos apontamentos, gostaríamos de retomar algumas questões já descritas nos capítulos anteriores para podermos contextualizar melhor as falas das mães entrevistadas.

A gravidez planejada ou não vem carregada de representações sociais, onde a mulher ou o casal dará significado de acordo com suas vivências e experiências, o ser humano não dispõe, ao nascer, de repertório suficiente para sobreviver sem a participação de um outro que supra suas necessidades vitais e afetivas.

Sabe-se que a aprendizagem mais importante na criança se dá nos primeiros anos de vida. Se nesse momento, além de ser portadora de uma restrição no corpo ou de uma deficiência, ela se encontra num ambiente familiar emocional e economicamente desfavorável, então provavelmente terá grandes dificuldades de aprendizagem. Porém se for portadora de restrição ou deficiência, mas estiver convivendo num ambiente próprio a estimulação de todas as ordens, então terá menor dificuldade. (RIBAS, 1995, p. 114).

A família é o primeiro meio socializante que a criança conhece, o nascimento da deficiência é o nascimento da diferença e sentimentos de culpa, frustração, rejeição, vergonha perante a família ampliada e a sociedade, a não aceitação, super proteção, são sentimentos comuns, pois ninguém recebe preparo para ter um filho fora dos padrões socialmente aceitáveis conforme aponta Amaral (1994, p.24):

Para a família trata-se da “perda” do filho idealizado, pois admita ou não, a idealização é um revestimento universalmente presente na gestação e em todos os aspectos relacionados à maternidade/paternidade.

A Mãe 4 revela esse dado com a seguinte fala:

Depois que ela nasceu o médico disse que ela ia ficar com sequela, eu não acreditei muito, eu achava que ela ia andar, falar [...] e que mãe que não fica chateada, toda mãe quer uma criança perfeita e de repente acontece isso com a gente [...] ninguém espera. (Mãe 4).

Já a Mãe 3, assim se refere a esta questão:

Os médicos insistiram no parto normal, para família foi um choque, mas depois a gente foi vendo que era importante era ela ter o amor da família, eu aceito minha filha, mas não aceito o que aconteceu. (Mãe 3).

Essa mãe acredita que o parto foi mal conduzido, uma vez que demorou, houve várias intercorrências, que ocasionaram na deficiência da filha.

E nem sempre a família vai elaborar a questão da mesma maneira, e encontrar apoio para superação da fase mais difícil que é após o nascimento:

Eu fiquei desesperada, meu marido não aceitou e não aceita ainda, ele acha que eu fico levando ela demais em médico. (Mãe 9).

Badinter, no livro *O Mito do Amor Materno*, defende a tese que o amor materno é um sentimento que foi socialmente produzido pela humanidade; a autora coloca que entre ser e tornar-se mãe há um grande hiato.

O amor materno foi por tanto tempo concebido em termos de instinto que acreditamos facilmente que tal comportamento seja parte da natureza da mulher, seja qual for o tempo ou o meio que o cercam. Aos nossos olhos, toda mulher, ao se tornar mãe, encontra em si mesma todas as respostas à sua nova condição. Como se uma atividade pré-formada, automática e necessária esperasse apenas a ocasião de se exercer. Sendo a procriação natural, imaginamos que o fenômeno biológico e fisiológico da gravidez deve corresponder determinada atitude materna. (BADINTER, 1980, p. 20).

Com o nascimento do bebê, há um misto de sentimentos onde a obrigação moral de aceitação do bebê com deficiência e a dependência vital do filho causa grandes angústias e ansiedades nas mães.

[...] quando fica grávida a gente espera com saúde, e na hora que nasce e fica sabendo o que aconteceu igual o caso dela, falta de oxigenação no cérebro e foi parto normal, mas demorou muito, você leva um choque, ninguém está preparada né, por que você espera uma criança saudável. (Mãe 5).

Ainda, o ato de vir para a APAE, também é a concretização daquilo que talvez não esteja assimilado pelas mães ou pelas famílias:

Eu comecei trazer ela aqui ela não tinha nem três meses, eu via aquelas crianças, quando chegava em casa chorava, chorava, sabe não aceitava

isso nela, mas depois eu fui vendo, trabalhando junto com a psicóloga, com minha família que me apoiou muito, e hoje já não sofro mais. (Mãe 3).

Nenhuma mãe deseja ser atendida pela APAE, há ainda muito preconceito em relação a entidade. Em 2007 atendemos uma mãe e a tia materna da criança que seria atendida, a mãe durante a triagem de avaliação colocou que tinha horror da APAE, que quando passava perto da instituição mudava de calçada e não olhava para o lado e nunca desejou ou imaginou que um dia precisaria da instituição, quem cuidava da criança e acompanhava nos atendimentos era a tia materna.

O momento da notícia também pode influenciar na maneira como a mãe e a família podem entender e conceber o cuidado da criança com deficiência, e deveria ser dada pelo médico que acompanhou o parto, junto com os familiares, de maneira clara, objetiva, por que neste momento o médico pode dar a sentença de como a família vai elaborar a notícia e a mesma irá influenciar no acolhimento do bebê com deficiência.

Fiquei sabendo no ultrassom, e fiquei desesperada. No momento não sabia nem do que se tratava, na verdade nem tinha ouvido falar de hidrocefalia [...] não via a hora de ganhar ela logo, para ver como ia nascer, que jeito que ela ia vir, fiquei com medo, muito preocupada, chorei muito, perguntava para todo mundo se sabia o que era hidrocefalia. (Mãe 1).

Eu não conhecia a deficiência dela, o médico quando ela nasceu disse que ela ia vegetar, não ia andar, não ia falar e ia ser uma criança complicada para tudo, e hoje eu vejo que não é tanto assim. (Mãe 10).

Percebemos que não há no serviço público como no serviço privado um atendimento especializado aos pais de bebês com deficiência, o momento da notícia traz grandes angústias, ansiedade, medo e sofrimento aos pais em relação às expectativas do desenvolvimento do bebê, dos cuidados iniciais, de futuros tratamentos e seria importante que tivessem neste momento no mínimo um acolhimento mais humanizado.

Mesmo na classe médica as informações muitas vezes não correspondem à realidade, sendo utilizados termos técnicos, ou traçando um futuro clínico negativo

sobre a criança. Praticamente é um momento solitário para a família, onde a mesma fica completamente desamparada.

O momento da notícia foi da pior maneira, o pediatra chegou e como se diz, praticamente me acusando, que eu não fiz força pra ela nascer, sendo que eu estava na mão dele. Chegou pra mim e disse que ela tinha nascido com uma deficiência e que eu era culpada [...] eu não fiquei com essa culpa, minha gravidez foi planejada, fiz o pré-natal direitinho, não sou de fumar nem de beber. (Mãe 3).

Nove das dez mães entrevistadas passaram pelo Programa da Estimulação Precoce, e uma foi admitida direto no Programa do Ambulatório Interno. As características principais da estimulação precoce são de famílias que a convivência com a deficiência da criança é muito recente, a ansiedade manifestada na busca pelo diagnóstico, através de médicos especialistas, exames, e a solicitação de encaminhamento para centros especializados é muito frequente. É muito comum que a família ou responsável queiram saber quanto tempo levará o “tratamento”, e enquanto tempo a criança irá andar e falar. Há uma expectativa que o bebê fará um tratamento com um tempo definido e irá superar a deficiência, como se a mesma fosse uma doença, como por exemplo, na fala da Mãe 8 que já foi atendida no Programa da Estimulação Precoce:

[...] a médica foi explicando o problema dele e encaminhou para a APAE, eu achei que viria pra cá e em no máximo dois anos não ia precisar mais, eu achei que era igual uma doença que você ia cuidar, ia sarar e ficar normal, aí depois eu fui vendo que não era assim, e fui pondo na minha cabeça que ele não ia sair tão rápido. (Mãe 8).

Para as deficiências que não trazem marcas visíveis essa expectativa da cura e da superação é mais comum. A questão da deficiência, presente nas famílias deste programa, ainda está em fase de elaboração, aceitação ou negação. Acreditamos que se os sujeitos da pesquisa fossem as mães do Programa Estimulação Precoce, teríamos outras categorias de resposta, assim como se fossem as mães do Programa Fisioterapia Itinerante, que se caracteriza por adultos com pais na maioria dos casos já idosos teríamos outras categorias, com outros enfoques.

A criança é transferida para o Programa do Ambulatório Interno de Fisioterapia e Fonoaudiologia devido a dois motivos, ou porque completou a idade de 3 anos e 11 meses e o quadro clínico necessita de acompanhamento individualizado ou antes disso porque o quadro clínico da criança não é favorável para o atendimento em grupo.

A maioria dos usuários do Programa é de crianças e adolescentes com deficiências múltiplas, sendo dependentes para atividades de vida diária como alimentar-se, higienizar-se, vestir-se, fazer uso de suas medicações, essas necessidades quando não atendidas de modo satisfatório interferem diretamente na sua qualidade de vida, no desenvolvimento afetivo e social, causando internações freqüentes, deformidades orto-musculares, agravamento do quadro de saúde em geral e dependendo do caso chegando a óbito.

São crianças que possuem a deficiência intelectual associada a outra deficiência, com síndromes e patologias que restringem a comunicação, a locomoção, o controle das necessidades fisiológicas, acarretando uma dependência maior do cuidador, essa dependência impede muitas vezes que as mães ou responsáveis exerçam atividade remunerada, devido aos horários para alimentação, medicação, frequência nos atendimentos terapêuticos, consultas médicas, exames clínicos. Algumas se alimentam exclusivamente por sonda gastroenteral, através de dieta líquida, a qual necessita de certos cuidados higiênicos para não haver risco de contaminação e possíveis infecções. É necessário também acompanhamento nutricional para que a dieta seja adequada para as necessidades nutricionais da criança.

Outras crianças devido a dificuldade respiratória, passaram por procedimento cirúrgico de traqueostomia, que é uma abertura na região do pescoço e adaptação de uma cânula, podendo ser um procedimento provisório ou permanente que visa facilitar a entrada do oxigênio, devido a alguma obstrução ou indícios de falência do sistema respiratório. Para a manutenção da qualidade respiratória da criança é necessário limpeza constante e aspiração do excesso de secreções, por meio de um aparelho elétrico chamado aspirador.

Para a Mãe 3 o que mais dificulta os cuidados do filho é a ausência de alguém para ajuda - lá nos cuidados com a filha.

Eu acho mais difícil é não ter ninguém que você possa contar [...] só quem é mãe de uma criança especial sabe da dificuldade que é cuidar o dia inteiro sozinha, mas eu não reclamo minha filha é tudo para mim. (Mãe 3).

Embora a participação e envolvimento dos pais tenham aumentado nos atendimentos da APAE-Franca, percebemos que o compromisso maior, a responsabilidade com o tratamento é integralmente da mulher, que além de ter que cuidar dos outros filhos, dos afazeres domésticos tem esse acúmulo de cuidados com o tratamento do filho com deficiência.

Eles choram a gente não sabe o que é, para andar é difícil a criança é pesada, prende muito a gente, não tem com quem deixar, tem gente que não gosta de ficar, tem medo de dar convulsão e não saber o que fazer. (Mãe 4).

Observamos no relato da Mãe 6, a dificuldade encontrada para interpretar o porque do choro, uma vez que a criança não utiliza a linguagem verbal para comunicar-se, e o pesar com uma vida de renúncia, por não ter com quem compartilhar os cuidados e dividir essa difícil tarefa.

A creche seria um recurso que ajudaria em grande parte a maioria das mães com crianças com deficiência; embora o direito a creche seja garantido a todas as crianças, Neri (2003, p. 30) apontou que apenas 1.79 % das crianças matriculadas em creches eram crianças com deficiência. É necessário avançar nessa discussão, uma vez que este recurso é de extrema importância para o apoio das famílias. Percebemos que famílias com uma situação financeira mais favorável recorrem às escolas de educação infantil privada, enquanto que as famílias que não possuem condições financeiras não contam com este suporte.

Embora o momento dessas vivências sentidas pela família seja compreendido diante dessa nova situação, a criança necessita dos cuidados básicos de afeto, de alimentação e higiene para sobreviver. Reconhecemos que a criança com deficiência vai exigir muito mais da família do que uma criança sem a deficiência, ela pode não adquirir algumas habilidades e terão uma dependência maior para o atendimento à suas necessidades básicas. Ao perguntar sobre se havia diferença

entre cuidar de uma criança com deficiência e outra sem a deficiência obtivemos as seguintes respostas:

Tem muita diferença, quando ela nasceu eu acordava a noite para ver se estava respirando, se estava bem [...] eu tinha medo sabe [...] eu dou a mamadeira e a papinha e fico de olho para ela não engasgar. (Mãe 4).

Para duas Mães as mudanças se deram pela dedicação exclusiva aos cuidados com o filho com deficiência:

Mudou por que tudo gira em torno dele, então meus meninos já sabem, quando tem festa a gente só vai se ele estiver bem. (Mãe 8).

Mudou por que a gente vive pra eles, a gente enquanto mãe de uma criança especial é o braços e as pernas deles, por que eles dependem da gente pra tudo, para se alimentar, então minha vida mudou, eu vivo para ela. (Mãe 3).

Ao entrevistarmos os técnicos, de modo geral, eles percebem que há diferenças no cuidado com a criança com deficiência, pois a mesma exige uma atenção maior, uma supervisão mais sistemática e por um tempo mais prolongado. A equipe técnica, principalmente das áreas terapêuticas, demonstra uma preocupação em relação aos cuidados com a melhora do quadro clínico da criança, estabelecendo um padrão adequado de desenvolvimento.

Eu acho que a diferença é que a criança com deficiência exige maior cuidado, ela tem uma saúde mais debilitada, ela requer mais cuidados, ela requer outros tipos de cuidado, por exemplo, terapias, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, ela precisa de um estímulo muito maior para se desenvolver de uma maneira mais adequada, precisa ser mais estimulada, a alimentação dela tem que ser diferenciada, acho que a diferença está na relação de dependência. (Técnico 2).

Mas há também a consideração de que, além das necessidades básicas de cuidados, há as atribuições do cuidado diferenciado com a aquisição de habilidades

para o manuseio de materiais e percepção de enfermidades da criança que a família terá que desenvolver conforme colocação do técnico 3.

Eu acredito que ambas são iguais em suas necessidades, porém a criança com deficiência vai exigir da família ou do cuidador algumas necessidades que ele não teria se o filho não tivesse deficiência por exemplo, uma criança com alguma síndrome ou que necessita de uma sonda gastroenteral, vai exigir dessa mãe que ela saiba manusear, fazer a limpeza, diferente de uma que tem um filho mas não apresenta esse problema, acho que nesse sentido, agora com relação a afetividade e outros cuidados não existe nenhuma diferença. (Técnico 3).

Há mudanças significativas na dinâmica familiar com o nascimento da criança que apresenta uma deficiência:

Mudança teve por que eu não tenho mais a vida que tinha antes, poder sair para trabalhar, fazer outras coisas, agora é só por conta dela. (Mãe 1).

As relações da família com a deficiência vão diferenciar à medida que se tem esclarecimento, conhecimento, apoio de equipamentos públicos e da capacidade dos pais de verem a criança antes da deficiência, com todas suas necessidades independentes da deficiência, e isso depende da experiência, do apoio de serviços e do acolhimento das demandas psicológicas dos pais por profissionais qualificados.

Eu acredito que a gente, ainda mais trabalhando nessa área, não vê diferença da criança com deficiência e criança sem. No geral o que a gente vê é que elas têm compreensão, participam na medida em que eles podem, só que os cuidados devem ser sim diferenciados, por que a criança com deficiência acaba tendo mais necessidades em relação as outras por que elas são mais sensíveis, são acometidas com doenças com mais frequência do que as outras, o próprio fato delas serem mais dependentes de um cuidador, acaba gerando essa situação de diferença, por que as crianças que não tem deficiência são mais independentes e as outras mais dependentes por um tempo maior ou por uma vida inteira. (Técnico 3).

Não há como desvincular o papel socialmente atribuído à mulher na responsabilidade de cuidar dos filhos, como demonstram os dados da pesquisa a

principal cuidadora é a mãe, e temos também uma avó materna. Observamos um aumento de avós que assumem os cuidados com as crianças atendidas na APAE, ou por impossibilidade da mãe devido ao trabalho, uma vez que os atendimentos podem chegar a três vezes por semana, impossibilitando a participação das mesmas, ou porque há casos em que as mães não aceitam a deficiência da criança, não assumindo os cuidados e repassam integralmente a responsabilidade às avós.

[...] tenho casos na escola que a mãe não tem vínculo nenhum com a criança, na verdade quem cuida é a avó, o cuidado é totalmente terceirizado. (Técnico 4).

Observamos no percurso de nossa pesquisa que a negligência familiar está muito associada às condições materiais de existência, haja vista que alguns elementos como a monoparentalidade e renda insuficiente para a manutenção dos membros são fatores que influenciam no cuidado de crianças, mas não deve ser visto apenas por esse prisma, a construção sociocultural de infância, de cuidados tem também influência nesta questão, uma vez que situações de negligências não são encontradas apenas em famílias empobrecidas.

Dado esse apontado pelo técnico 4, porém não é o único elemento que dificulta os cuidados da criança:

O elemento financeiro é um dificultador, mas não é exclusivo. Sem dúvida é o que facilita os cuidados de uma criança, mas assim, a gente também vê casos e situações de famílias, que não existe afetividade ali dentro, existe todo um cuidado físico da parte biológica, da maternidade em si, mas da maternagem não, você não vê afetividade ali com aquela criança, por exemplo, tenho casos na escola que a mãe não tem vínculo nenhum com a criança, na verdade quem cuida é a avó, (Técnico 4).

Sem dúvida que o elemento financeiro em se tratando de famílias com crianças com deficiência agrava a situação, uma vez que a criança vai apresentar demandas por materiais específicos para proporcionar uma qualidade de vida melhor para a criança.

O conceito de pobreza, quando visto além dos parâmetros de renda, deve ser compreendido junto com a noção de desigualdades e exclusão social, especialmente quanto aos efeitos na qualidade de vida. Pobreza, desigualdade e exclusão produzem múltiplas vulnerabilidades e, quando associada a deficiência e ao transtorno mental, perpetuam desvantagens cumulativas, reduzindo as oportunidades e até mesmo o discernimento quanto aos direitos e forma de acesso a eles. (CAVALCANTE et al, 2009, p. 45).

Uma técnica apontou também como negligência familiar a não aceitação da criança com deficiência:

Começa até em nível de aceitação da criança, acho que engloba a falta de cuidados com a higiene, alimentação, aceitação, carinho, amor, por que acho que a criança mesmo sendo especial, ela percebe tudo isso, a falta de atenção e o envolvimento da família e os sinais são as crianças que não se adaptam as terapias, é mais chorosa ou mais agitada, e também engloba a questão da higiene corporal, oral muito precária, às vezes quando a mão é mais fechada e você abre para estimular e tem crosta de sujeira, criança com piolhos, lêndeas, sarnas. E a criança com deficiência essa situação agrava. (Técnico 5).

Mas entendemos que a aceitação é um processo singular que depende muito do apoio na elaboração psicológica, não tem como fazer julgamentos baseados nas concepções e vivências pessoais.

A negligência familiar foi muito associado a questão da higiene, a não assistência ou demora na percepção de sinais de doenças.

[...] por que muitas vezes o que é negligencia para nós, é falta de condição para a família, mas eu penso assim que a criança que cai num quadro de negligência, são crianças que não tem um mínimo de cuidado com a parte da higiene e essas situações são situações básicas, acho que por pior que seja a situação de uma família, a crianças tem que estar bem vestida, bem cuidada, não com muito luxo mas no mínimo com roupas limpas, com banho diário, e também o que acaba caindo numa situação de negligência são as famílias que as vezes a crianças está enferma e a família não procura assistência médica, logo, rápido, espera a criança piorar para procurar os primeiros socorros. A criança que está sempre doente que não tem uma condição mínima de cuidado, pela falta de atenção da família e que não envolve a condição financeira, mas é que tem pessoa que tem recurso, tem a situação e mesmo assim fica em falta com a criança e os sinais que evidenciam são a falta de higiene, com pouca idade e com dentes cariados por falta de escovação adequada, e as vezes mesmo fornecendo o serviço gratuito com doação de escova, pasta, crianças que vem sem troca de fraldas, muitos dias sem tomar banho, ai uma criança com má condição de higiene, acaba contraindo doenças com mais facilidades e também a família que não favorece uma interação social com

a criança, vem para as festas e comemoração mas deixa a criança isolada, abandonada acho também que é negligência familiar. (Técnico 2).

[...] negligência familiar é quando alguns cuidados básicos dessa criança ou adolescente deixam de acontecer na sua família, cuidados que não só físicos, mas também os afetivos, e é em forma de violência com os direitos da criança, e dos direitos que são constituídos em lei, então se essa criança é bem alimentada, se é bem cuidada, se existe um carinho, afetividade da família, do cuidador. E os sinais que evidenciam são as violências dos mais vários tipos como violência verbal, sexual, física e agressões. (Técnico 3).

Quando perguntamos as mães entrevistadas o que era negligência familiar, muitas disseram não saber o significado:

Ah, não sei falar o que é isso não, como assim? (Mãe 10).

Não sei falar o que é isso, é quando a família não cuida? (Mãe 6).

Outras tiveram dificuldades em definir, percebemos que por vezes rotulamos famílias como negligentes sem as mesmas saberem ao menos do que estão sendo “acusadas”.

É deixar jogada, deixar passar fome, deixar num canto, não dar bola, deixar sozinha. (Mãe 5).

Mas não tiveram dificuldades em responder a pergunta seguinte que era qual o entendimento de cuidar e de não cuidar, todas tinham uma concepção própria de cuidado voltado especificamente para o filho com deficiência.

É ter que dar mais atenção, por exemplo a menina come de pouquinho e pouquinho, aí tem que ficar dando devagarinho [...] tudo de pouco em pouco, água, suco, comida, se não tem paciência cria na marra. (Mãe 10).

Foi apontado também a questão da vergonha do filho com deficiência pela Mãe 6:

Deixar a criança suja, não dar atenção, tem mãe que põe a criança no quarto e fecha, tem vergonha. Não sei falar, acho que é falta de amor, por que uma pessoa que judia de uma criança especial não tem amor. (Mãe 6).

É muito provável que ainda hoje existam situações em que famílias com crianças com deficiência escondam, ou mantenham o filho num cômodo exclusivo da casa sem contato com o restante da família, ou ainda não proporcionando nenhuma vivência social.

Assim, não cuidar é não trocar na hora, deixar assar, não alimentar direito. (Mãe 7).

A Mãe 3 apontou a não freqüência nos atendimentos como negligencia:

É largar jogada, não levar nos atendimentos, deixar a criança suja, sem alimentação, sem carinho. (Mãe 3).

Percebemos que algumas mães dão muita importância aos atendimentos terapêuticos, não faltando nem quando a criança não está bem de saúde.

Eu acho muito difícil a criança não andar, não falar, a gente não sabe a dor que sente, por que quando fala fica mais fácil entender, se ela andasse e falasse ficava mais fácil, por que quando chora, tá com fome? Tá com dor? A gente não sabe. (Mãe 9).

Por vezes o que é negligência para a equipe, é a dificuldade de mães em interpretar as necessidades da criança.

Para os técnicos, os cuidados foram associados não somente ao atendimento das necessidades materiais, mas, também de afeto.

Não cuidar eu acredito que seja a gente negligenciar, é fazer com que a criança não receba o mínimo necessário, uma alimentação adequada, medicação quando está doente e além de tudo isso não ter uma troca, um carinho, por que a falta desse sentimento traz a doença, a enfermidade, uma criança que é amada, bem cuidada, bem higienizada, vai ter muito mais saúde, vai ter períodos de menos enfermidade do que aquela que não recebe esses cuidados básicos, o que é não cuidar é deixar a criança de lado, não ter a troca afetiva, trazer ela para o meio social. (Técnico 3).

É deixar a criança sem nenhum tipo de atenção, é aquela família que não conversa com a criança, não brinca, não dá carinho, atenção, não dá amor, o não cuidar vai além do físico, do material, toda criança com deficiência ou não, tem o direito a ter esses cuidados. (Técnico 4).

A questão do afeto é de extrema importância para qualquer ser humano, e a construção desse afeto em relação a criança com deficiência pode ser prejudicado, uma vez que a interação se dá de outras maneiras que não através da linguagem, quem cuida da criança com deficiência precisa descobrir através de olhares, pequenos gestos a manifestação e interação dela com o outro.

Para as mães entrevistadas estar na APAE traz um sentimento de pertencimento, de respeito por estar entre seus iguais:

Hoje vir para APAE é fundamental, tanto pra ela quanto pra mim, o dia que eu falto sei lá parece que fica faltando alguma coisa, eu gosto de vir aqui, ela também gosta, todos cumprimentam a gente, eu e ela se sente bem aqui. (Mãe 5).

Eu me sinto bem de estar aqui, é o único lugar que aceitou bem eu e ela, gosto de vir nas festinhas aqui, o pessoal faz as coisas bem feitinha. (Mãe 2).

Porém, a inclusão deve ser trabalhada através de ações que favoreçam o pertencimento social em todos os espaços públicos, não somente onde há os pares, mas também que contemplem a convivência com a diversidade.

A solidariedade entre as mães foi apontada pela mãe 6:

Gosto muito daqui, as profissionais são muito boas, a gente tem uma amizade com as outras mães, quando uma criança fica doente a gente fica preocupada, todo mundo corre pra ajudar, liga. (Mãe 6).

Acreditamos que esse sentimento de solidariedade e amizade entre as mães deve-se pelas vivências comuns em relação ao filho com deficiência e suas particularidades, é muito comum as mães compartilharem conhecimentos e habilidades adquiridas para alimentar, vestir, a criança; bem como os sentimentos vivenciados por algumas situações que se depararam como preconceitos da própria família ou da sociedade.

Para finalizar lembramos novamente que a LOAS-93 (BRASIL, 2004) define em seu artigo 2º como um dos objetivos da assistência social a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a sua promoção e integração à vida comunitária. Para a efetiva proteção e inclusão na vida comunitária, hoje já podemos dizer que existem vários mecanismos legais que garantem, mas ainda não contamos com serviços e ações suficientes que operacionalizem o que está definido nas legislações vigentes. A construção de uma sociedade mais justa, igualitária e verdadeiramente inclusiva depende de ações políticas, sociais e individuais, que primem pelos direitos humanos e o respeito à diversidade humana.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho nos revela através dos resultados da pesquisa que o cuidado de uma criança com deficiência requer a aquisição de algumas habilidades para proporcionar um cuidado diferenciado às crianças com deficiência. As mães passam grande parte do tempo nos atendimentos, embora a APAE tenha o foco no trabalho com famílias, o pai ou outros membros quase nunca são envolvidos, temos pai que nunca compareceu na APAE. Nenhuma mãe ao ficar grávida espera que o filho nasça com uma deficiência, e nenhuma desejou estar na APAE um dia, o período de elaboração é muito particular de cada mãe ou responsável. O apoio da equipe deve ser direcionado para além do tratamento terapêutico, no sentido de buscar fortalecimento do vínculo, de auxiliar a mãe no cuidado, de articulação com a rede de apoio socioassistencial.

A concepção de cuidado é singular, construir novas referências, para que a criança não fique prejudicada nos aspectos globais do desenvolvimento deve ser um processo contínuo e que respeite a capacidade de cada família de corresponder às orientações da equipe de trabalho. O cuidado com crianças que apresentam essas limitações deve ser sistemático e causa um desgaste físico e emocional nas pessoas que permanecem mais tempo com ela, devido ao grau de atenção.

Observamos que é limitada a partilha de cuidados com a criança com deficiência pela família. Grande parte das mães relatou que a criança é extremamente dependente dela, não havendo no meio familiar alguém disponível para dividir os cuidados.

Percebemos que quando certas orientações e prescrições médicas colocam a família diante da questão da deficiência, principalmente quando se trata de anticonvulsivantes ou da indicação da cadeira de rodas, algumas famílias, por desconhecimento ou por preconceitos, não aceitam ou relutam no atendimento das solicitações.

Antes de denominar as famílias como negligentes, devemos ter claro o que entendemos como negligência familiar, baseado em quais referenciais teóricos. O conceito que estamos utilizando parte de nossas vivências pessoais ou está definido pela conjuntura de elementos disponíveis que dão sustentação teórica para defini-la.

Em se tratando de famílias com crianças com deficiências, devemos compreender que as mesmas possuem um agravante, pois vivemos e estabelecemos relações numa sociedade consumista e individualista. Mesmo com

as recentes mudanças de paradigmas na sociedade, promovidas por documentos e tratados internacionais que buscam a inclusão social dessas pessoas, a implementação dessas mudanças caminha a passos lentos. Verificamos através da história que não são as leis que mudam uma sociedade, mas, a sociedade que muda as leis.

O reconhecimento da criança como sujeito de direitos e alvo prioritário das políticas públicas é muito recente, nosso país desde seus 500 anos de existência apenas em 1990, com o ECA, reconheceu as crianças e adolescentes como sujeitos de direito à proteção integral. O Brasil traz a marca na constituição estrutural das relações de classe social, gênero e raça e os resquícios dessa colonização ainda se fazem presentes nas relações sociais.

Apesar da PNAS trazer a perspectiva da matricialidade familiar, percebemos uma dissonância na efetivação dessa mesma política, não sendo suficiente apenas uma política capaz de produzir mudanças na dinâmica familiar, é necessário a articulação entre as políticas de saúde, educação, trabalho, pensando a família na globalidade de suas necessidades.

Vivemos numa sociedade que produz desigualdade, não somente nos aspectos objetivos da vida humana, mas também na subjetividade de suas relações de gênero, de raça, de condição sexual, e da diversidade da condição humana. A sociedade brasileira ainda se mostra despreparada para atender as necessidades de crianças com deficiência. As leis que garantem direitos fundamentais têm que ser muitas vezes acessadas pela via judicial.

No Serviço Social há pouca produção científica em relação ao tema proposto, há conceitos e interpretações diversas, desvelar e trazer para o universo do Serviço Social é necessário para que possamos contribuir de fato com a política de proteção integral instituído pelo ECA, não perpetuando ainda mais a exclusão e as permanências culturais de punição das famílias que são rotuladas como negligentes.

O objeto de pesquisa é complexo para sua conceituação, perpassa por questões que somente o Serviço Social não consegue explicar, sentimos que algumas lacunas teóricas poderiam ser preenchidas com a contribuição de outras áreas do conhecimento como a Antropologia, a Medicina, o Direito e a Psicologia, não no sentido de psicologizar o não cuidado, mas auxiliar na compreensão e entendimento sobre a questão, e contribuir para a construção de novas referências de cuidado para mães e técnicos.

Sabemos que o profissional de Serviço Social tem o *locus* de atuação nas dinâmicas do real e o mesmo deve ser capaz de desvelar esse real trazendo suas contradições à luz de uma leitura permeada de condicionantes éticos, políticos e metodológicos, e pressupõe o compromisso de favorecer ações através da pesquisa e de meios que visem à melhoria do trabalho oferecido à população atendida, bem como contribuir com a execução de serviços que primem pela qualidade e pelo respeito aos direitos de seus usuários.

REFERÊNCIAS

ALGRASTI, Leila Mezan. Famílias e vida doméstica. In: SOUZA, Laura de Melo e (Org.). **História da vida privada no Brasil: cotidiano e vida privada na América Portuguesa**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997. v. 1.

AMARAL, Lígia Assumpção. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília, DF: CORDE, 1994.

APAE. **Relatório de Atividades**. Franca, 2008.

ARANHA, Maria Salete F. **Integração social do deficiente: análise conceitual e metodologia**. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Psicologia. 1995. (Temas em psicologia, n. 2). p. 67-70. Disponível em: <<http://www.cefetam.edu.br>>. Acesso em: 17 dez. 2009.

AZEVEDO, Maria Amélia; GUERRA, Viviane N. Azevedo. **Pele de asno não é só história: um estudo sobre a vitimização sexual de crianças e adolescentes em famílias**. São Paulo: Roca, 1988.

_____. **Infância e violência doméstica**. Mod. 1 A/B. São Paulo: LACRI : Ipusp, 2005a. (Telecurso de especialização).

_____. **Séries encontros com a psicologia**. São Paulo: Robe, 1995.

_____. **Crianças vitimizadas: a Síndrome do Pequeno Poder**. 2. ed. São Paulo: Iglu, 2000.

_____. **Contribuições brasileiras à prevenção da violência doméstica contra criança e adolescente**. 2001. Disponível em: <<http://www.usp.br/ip/laboratorios/lacri>>. Acesso em: 10 maio 2007.

_____. **Infância e violência doméstica: fronteiras do conhecimento**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2005b.

BAPTISTA, Myrian Veras; VOLIC, Catarina. Aproximações ao conceito de negligência. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 26, n. 83, p. 147-156, set. 2005.

BARROCO, Maria Lúcia Silva. **Ética e Serviço Social: fundamentos ontológicos**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

BEATON, Guillermo Arias; GARCIA, María Teresa. **Necessidades educativas especiais: desde o enfoque histórico cultural**. São Paulo: Linear B, 2004.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição Federal 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 2005.

BRASIL. Ministério da Ação Social. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF: Ministério da Ação Social, 1990.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **LOAS: Lei Orgânica da Assistência Social**. Brasília, DF, 2004.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Assistência Social**. Brasília, DF, 2005.

_____. Ministério da Educação. Lei 9.394 de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 23/12/1996. Brasília, DF, 2002.

_____. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF, 2008.

_____. Região Administrativa de Franca-SEADS 2010. Disponível em <<http://www.igc.sp.gov.br/mapas-franca.htm>>. Acesso em: 5 jan. 2010.

_____. Bebê com mielomeningocele. Disponível em: <<http://www.monografias.com/trabajos61/anomalias-oseas-congenitas/anomalias-oseas-congenitas2.shtml>>. Acesso em: 5 jan. 2010.

_____. Regiões do Brasil. 2009. Disponível em: <<http://www.brazadv.com.br/images/brasil-regioes.png>>. Acesso em: 20 dez. 2009.

_____. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária**. Brasília, DF, 2006.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves et al. Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três Instituições do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 14, p. 45-56, 2009.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1988.

CONSELHO TUTELAR DE FRANCA. **Relatório anual de estatística**. Franca, 2008.

CRUZ, Lílian Rodrigues da. Infância abrigada: negligências e riscos no campo das políticas públicas. **Psicología para América Latina**, México (Ciudad), n. 9, abr., 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2007000100004&lng=es&nrm=>>. Acesso em: 31 out. 2009.

- CURY, Munir et al. **Estatuto da Criança e do Adolescente comentado:** comentários jurídicos e sociais. São Paulo: Malheiros, 1992.
- DREXEL, John. **Criança e miséria.** São Paulo: Moderna, 1997.
- FALCÃO, Maria do Carmo; TEIXEIRA, Maria Fleury; SPOSATI, Aldaíza. **Os direitos (dos desassistidos) sociais.** 3. ed. São Paulo: Cortez, 1995.
- FALCÃO, Maria do Carmo; PAULO NETTO, José. **Cotidiano:** conhecimento e crítica. São Paulo: Cortez, 1987.
- FARIA, Sheila de Castro. **A colônia em movimento:** fortuna e família no cotidiano colonial. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1998.
- FÁVERO, Eunice Terezinha. **Rompimentos dos vínculos do pátrio poder:** condicionantes socioeconômicos e familiares. São Paulo: Veras, 2001.
- FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAEs. **APAE educadora:** a escola que buscamos. Brasília, DF, 2001.
- _____. 2009. Disponível em: <<http://www.apaebrasil.org.br>>. Acesso em: 10 out. 2009.
- FERRARI, Mário; KALOUSTIAN, Sílvio Manoug. Introdução. In: KALOUSTIAN, Sílvio Manoug (Org.). **Família brasileira a base de tudo.** 8. ed. Brasília, DF: Cortez :UNICEF, 2008.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio XXI:** dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.
- FORMOSINHO, Júlia Oliveira; ARAÚJO, Sara Barros. Entre o risco biológico e o risco social: um estudo de caso. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 87-103, jul. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022002000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 dez. 2009.
- FRANCA. **Plano Municipal de Assistência Social.** Franca, 2008.
- FREITAS, Marcos Cezar de. (Org.). **História social da infância no Brasil.** São Paulo: Cortez, 1997.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GUERRA, Viviane Nogueira Azevedo. **Prevenção da violência doméstica contra criança e adolescente**. 2004. Disponível em: <<http://www.usp/ip/laboratórios/lacri>>. Acesso em: 30 ago. 2007.

_____, Viviane Nogueira Azevedo. **A violência de pais contra filhos: procuram-se vítimas**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1985.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 1998.

_____. **Relações sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico metodológico**. 13. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

JANUZZI, Gilberta. As políticas e os espaços para a criança excepcional. In: FREITAS, Marcos Cezar de. (Org.). **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1997.

KALOUSTIAN, Silvio Manoug (Org.). **Família brasileira a base de tudo**. 8. ed. Brasília: Cortez-UNICEF, 2008.

LACRI. Disponível em: <<http://ip.usp.br/laboratorios/lacri/iceberg.htm>>. Acesso em: 4 set. 2008.

LEHFELD, Neide Ap. de Souza. **O jovem e a ciência a iniciação científica**. Franca: Ed. UNESP/FHDSS, 1997.

LEITE, Mirian L. Moreira. A infância no século XIX segundo memórias e livros de viagem. In: FREITAS, Marcos Cezar de. (Org.). **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1997.

LONDOÑO, Fernando Torres. **A outra família: concubinato, igreja e escândalo na colônia**. São Paulo: Loyola, 1999.

MACIEL, Carlos Alberto Batista. A família na Amazônia: desafios para a assistência social. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 23, n. 71, p. 122-136, set. 2002.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras, 1994.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO. O significado social para saúde da violência contra crianças e adolescentes. In: WESTPHAL, Márcia Faria (Org.). **Violência e criança**. São Paulo: Edusp. 2002.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Para que tudo não termine como um “caso de família”: aportes para o debate sobre a violência doméstica. **Katálysis**, Florianópolis, v. 6, n. 1, p. 96-103, jan./jun. 2003.

NEDER, Gizlene. Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. In: KALOUSTIAN, Silvio Manoug (Org.). **Família brasileira a base de tudo**. 8. ed. Brasília, DF: Cortez : UNICEF, 2008.

NERI, Marcelo (Org.). **Retratos da deficiência no Brasil (PPD)**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE: Centro Políticas Sociais, 2003.

ONU. **PNUD**: atlas do desenvolvimento de Franca. Disponível em: <<http://www.pnud.org.br/atlas>>. Acesso em: 19 dez. 2009.

PÁDUA, Elisabete Matallo Marchesini. **Metodologia da pesquisa**: abordagem teórica-prática. 3. ed. São Paulo: Papirus, 1992.

PASSETI, Edson. Crianças carentes e políticas públicas. In: PRIORE, Mary del (Org.). **História das crianças no Brasil**. 6. ed. São Paulo: Contexto, 2007.

PRIORE, Mary del (Org.) **História das crianças no Brasil**. 6. ed. São Paulo: Contexto, 2007.

PROMENINO. Disponível em: <<http://www.promenino.org.br>>. Acesso em: 27 ago. 2008.

RIBAS, João Batista Cintra. **Viva a diferença !** convivendo com as nossas restrições ou deficiências. 2. ed. São Paulo: Moderna, 1995.

_____. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Brasiliense, 1994.

RIZZINI, Irene (Org.) **Acolhendo crianças e adolescentes**: experiências de promoção do direito à convivência familiar e comunitária no Brasil. São Paulo: Cortez, 2006.

_____. **O século perdido**: raízes históricas das políticas públicas para a infância no Brasil. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ROURE, Glacy Q. de. **Vidas silenciadas**: a violência com crianças e adolescentes na sociedade brasileira. Campinas: Ed. UNICAMP, 1996.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro L. dos. Raízes da violência na criança e danos psíquicos. In: WESTPHAL, Márcia Faria (Org.). **Violência e criança**. São Paulo: Edusp, 2002.

SAVE THE CHILDREN, **Diagnóstico sobre la situación de niñas, niños y adolescentes en 21 países de américa latina**. Lima, 2003. Disponível em <<http://www.savethechildren.com.br>>. Acesso em: 15 mar. 2007.

SENADO FEDERAL, **Acessibilidade**: Decreto Lei n. 5.296/2004, Lei n. 10.048/2000, Lei n. 10.098/2000. Brasília, DF. 2005.

SEVERINO, António Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

SOARES, Ana Cristina Nassif. **Mulheres chefes de família: narrativa e percurso ideológico**. Franca: UNESP-FHDSS, 2002. (Série Dissertações e Teses, n. 8).

SOUZA, Laura de Melo e (Org.). **História da vida privada no Brasil: cotidiano e vida privada na América Portuguesa**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997. v. 1.

STAMATO, Juliane Stamato Taube. **A família e a questão da negligência: papéis atribuídos e relações estabelecidas**. 2004. 112 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Faculdade de Direito, História e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista "Júlio Mesquita Filho", Franca, 2004.

STROKA, Maria Christina Monteiro. **Eventos associados à violência doméstica contra crianças no ambiente familiar**. 1997. 119 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1997.

UNICEF. **Situação da infância brasileira: crianças de até 6 anos**. Brasília, DF, 2005.

_____. **Infância e adolescência no Brasil**. Disponível em: <<http://www.unicef.org/brazil/pt/activities.html>>. Acesso em: 3 set. 2008.

VEET VIVARTA, (Coord.) **Mídia e deficiência**. Andi: Brasília-DF, 2003.

VILLA, António Houaiss Mauro de Salles. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

WANDERLEY, Mariângela Belfiore (Org.). **Desigualdade e a questão social**. São Paulo: Educ, 1997.

WESTPHAL, Márcia Faria (Org.). **Violência e criança**. São Paulo: Edusp, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

NOME DO PARTICIPANTE:

DATA DE NASCIMENTO: __/__/__. IDADE: ____

DOCUMENTO DE IDENTIDADE: TIPO: ____ Nº _____ SEXO: M () F ()

ENDEREÇO: _____

BAIRRO: _____ CIDADE: _____ ESTADO: _____

CEP: _____ FONE: _____.

Eu, _____,

declaro, para os devidos fins ter sido informado verbalmente e por escrito, de forma suficiente a respeito da pesquisa: A Negligência Familiar sob o Olhar das Famílias Atendidas na APAE / Franca. O projeto de pesquisa será conduzido por Viviane Cristina Silva Vaz, do Programa de Pós-Graduação de Serviço Social, orientado pelo Prof^a. Dr^a. Ana Cristina Nassif Soares, pertencente ao quadro *docente* da Universidade Estadual Paulista- “ Júlio de Mesquita Filho” UNESP/Franca. Estou ciente de que este material será utilizado para apresentação de: Dissertação, observando os princípios éticos da pesquisa científica e seguindo procedimentos de sigilo e discrição. O presente trabalho tem como objetivo analisar e refletir sob o entendimento que as famílias atendidas no programa ambulatorial da APAE/Franca tem sobre o que é negligência familiar, buscando também entender qual entendimento tem os profissionais que atua no programa do tema, para tanto será feito um levantamento bibliográfico sobre o tema e pesquisa de campo composto por perguntas abertas com formulários diferentes. O resultado do trabalho será apresentado posteriormente na instituição para as famílias e profissionais, bem como doado uma cópia para o acervo bibliográfico. Fui esclarecido sobre os propósitos da pesquisa, os procedimentos que serão utilizados e riscos e a garantia do anonimato e de esclarecimentos constantes, além de ter o meu direito assegurado de interromper a minha participação no momento que achar necessário.

_____.

Assinatura do participante.

Pesquisadora Responsável: Viviane Cristina Silva Vaz

Orientadora: Prof^a. Dr^a Ana Cristina Nassif Soares

APÊNDICE B - DECLARAÇÃO

DECLARO, PARA OS DEVIDOS FINS, QUE A PESQUISADORA VIVIANE CRISTINA SILVA VAZ, PORTADORA DO RG: 23.963.071-3, ESTÁ AUTORIZADA A REALIZAR PESQUISA COM AS FAMÍLIAS E PROFISSIONAIS DO PROGRAMA AMBULATORIAL DESTA INSTITUIÇÃO: ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE FRANCA- CNPJ: , SITUADA Á AV: DOM PEDRO I, 1871 – JD. PETRÁGLIA / FONE: 16 3712-9700.
POR SER VERDADE FIRMO A PRESENTE.

FRANCA, / / 2009.

Coordenadora do Programa Ambulatorial
RG:

APÊNDICE C – Roteiro de entrevista aplicado aos pais e ou responsáveis pelas crianças atendidas.

Nome do responsável:

Grau de responsabilidade com a criança:

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Ocupação:

Renda:

A gravidez foi planejada, foi realizado pré-natal?

Como foi receber a notícia da deficiência da criança?

Você já sabia ou conhecia a deficiência, recebeu toda informação necessária sobre a mesma?

Você conhecia os trabalhos oferecidos pela APAE?

O que é pra você estar na APAE?

Como foi dada e como foi recebida a notícia pelos demais familiares?

Houve alguma mudança com o nascimento da criança?

Para você o que é negligência familiar?

O que é cuidar de uma criança?

Tem alguma diferença em cuidar de uma criança com deficiência?

O que é não cuidar?

Como você foi cuidada (o) na infância?

O que dificulta os cuidados de uma criança? E quais elementos que facilitam?

A criança faz, ou fez acompanhamento em algum outro serviço público ou privado?

O que você acha dos programas, serviços e dos atendimentos voltados para a criança com deficiência?

A criança está inserida em algum programa de transferência de renda? Ou inscrita em programas sociais?

Você conhece os direitos referentes às pessoas com deficiência? Cite alguns?

APÊNDICE D – Roteiro de entrevista aplicado aos profissionais:

Nome:

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Ocupação:

Como deve ser o cuidado de uma criança?

Tem alguma diferença cuidar de uma criança com deficiência?

Para você o que é negligência familiar?

O que é não cuidar?

O que dificulta os cuidados de uma criança? E quais elementos que facilitam?

Como você avalia os programas, serviços e dos atendimentos voltados para a criança com deficiência?

O que você acha que é negligência familiar? E quais são os sinais que a evidenciam?

ANEXOS

ANEXO A - Sites Recomendados

<http://www.bengalalegal.com>

Autobiográfico, o site conta a história de vida de uma pessoa com deficiência visual, o carioca Marco Antonio de Queiroz. A homepage foi criada em 2000 e tem total acessibilidade aos programas de navegação utilizados por pessoas cegas. Traz ainda textos sobre questões que permearam a vida do rapaz, como diabetes, drogas e deficiências.

<http://www.cedipod.org.br>

O site Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência disponibiliza informações para as entidades de pessoas com deficiência e para a sociedade em geral nas áreas de legislação (Direitos Civis), eliminação de barreiras arquitetônicas, transportes, comunicação e participação social.

<http://www.deficientevisual.org.br>

Oferecer à comunidade de deficientes visuais informações úteis ao seu dia-a-dia, incluindo instituições que produzem programas de ensino, notícias, bem como uma relação de contatos para facilitar a comunicação com as diversas entidades de apoio. Esses são os principais objetivos do Portal Web para Deficientes Visuais. A missão do grupo é promover ações para capacitar o maior número possível de pessoas com deficiência visual no uso da microinformática, ampliando a capacidade de trabalho dos mesmos. O portal disponibiliza sistema de cadastramento e busca de talentos.

<http://www.defnet.org.br>

A proposta do site da DefNet é facilitar a troca e o fornecimento de informações e dados sobre os tipos de paralisia cerebral. Isso é feito por meio do Centro de Informática e Informações sobre Paralisias Cerebrais e do Banco de Dados On-line

sobre e para pessoas com deficiências. A sigla “DEF” significa Distúrbios de Eficiência Física. A ONG é uma iniciativa de Jorge Márcio Pereira de Andrade, médico e psiquiatra, pai de duas crianças com paralisia cerebral.

<http://www.escoladegente.org.br>

A Escola de Gente é uma organização não-governamental carioca que estimula a sociedade ao exercício de valores inspirados na diversidade humana. Isso se dá por meio de ações de comunicação em inclusão. Seu site, além de contar com notícias, artigos de especialistas, informações sobre a Escola de Gente e suas ações, pode ser acessado por pessoas com deficiência visual. Oferece também links para sites de outras organizações que trabalham com a questão da deficiência e dos direitos humanos.

<http://www.entreamigos.com.br>

O Entre Amigos é uma rede de informações sobre Deficiência, lançado em 1998 e coordenado pela ONG Sorri-Brasil. Reúne várias instituições públicas e organizações não-governamentais que prestam serviços às pessoas com deficiência. O site disponibiliza informações sobre reabilitação, educação, saúde, trabalho, acesso ambiental, sexualidade, serviços e produtos em geral.

<http://www.moebius.org.br>

O site da Associação Moebius do Brasil disponibiliza os links da Associação em diversos países e mantém bancos de dados para cadastramento de 184 Diretório de fontes Mídia e Deficiência de crianças com a Síndrome de Moebius. Além disso indica hospitais, clínicas e especialistas preparados para prestar suporte a crianças com a síndrome rara que causa, entre outras coisas, paralisia facial.

<http://portal.mj.gov.br/corde>

O site é um sistema de informações na área de questões relacionadas à deficiência, desenvolvido pela Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa

Portadora de Deficiência (Corde). Conta com informações relevantes na área: coletânea da legislação federal, estadual e de alguns municípios; íntegra das propostas dos textos legislativos que tratam da regulamentação de direitos relativos às das pessoas com deficiência; relação de instituições especializadas na área da deficiência que desenvolvem ou vendem equipamentos e utensílios destinados a melhorar a qualidade de vida desse segmento da população; divulgação de eventos e publicações na área; e conteúdo integral das decisões das Câmaras Técnicas da Corde.

<http://www.muitoespecial.com.br>

Portal dedicado às pessoas com deficiências, bem como seus parentes, amigos e profissionais interessados. O site traz serviços de utilidade pública, informações sobre legislação, notícias e eventos. Lá se pode participar do Núcleo de Desenvolvimento Acadêmico, uma iniciativa da Ordem dos Advogados do Brasil de São Paulo. O grupo reúne alunos de diversas faculdades de Direito, todos dedicados a estudar os direitos das pessoas com deficiências.

<http://www.saci.org.br>

A Rede Saci – Solidariedade, Apoio Comunicação e Informação atua como facilitadora da comunicação e da difusão de informações sobre deficiência, visando estimular a inclusão social, a melhoria da qualidade de vida e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência. O site disponibiliza informações sobre trabalho e educação para pessoas com deficiências. Além disso, traz notícias, eventos, cursos e concursos.

<http://sentidos.uol.com.br/canais>

O Portal Sentidos é um espaço virtual para a informação e atualidades sobre o universo das pessoas com deficiência. Disponibiliza matérias, reportagens e artigos tratando do assunto. Além disso, oferece dicas de sites e locais acessíveis, ofertas de produtos e serviços especializados, relação de profissionais dedicados ao atendimento de pessoas de deficiência, incentivo, habilitação e reabilitação por meio do esporte, indicação de esportes adaptados e outros assuntos que podem ser encontrados facilmente num mapa com ícones que especificam cada tema.

<http://www.serdown.org.br>

Completíssimo, o site da Associação Baiana de síndrome do Down – Ser Down disponibiliza os projetos da entidade, além de legislação, textos e artigos sobre a síndrome do Down. Em primeiro plano, a abordagem de ações que instiguem e facilitem o tratamento, a educação básica e o ingresso no mercado de trabalho de pessoas com a deficiência.

Fonte: Veet Vivarta (Brasília, 2003)

ANEXO B - ATA

2

Cita da primeira reunião realizada para fundação da "Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais" - APAE.

Dos catorze dias do mês de janeiro de ano de 1970, na sede do Rotary Clube de Franca, às 20,15 horas, sob a presidência do Dr. Alfredo Henrique Costa e secretariada por mim, Paulo Rubens de Almeida, com a presença de pessoas especialmente convidadas e interessadas, cujas assinaturas de presença constam em livro especial, denominado "Livro de Assinatura de Presença", e a seguir relacionadas: Sr. Sebastião Andrade Junqueira Filho e sua esposa Dna. Martha Maria C.A. Junqueira; Sr. Alberto Donadelli e sua esposa Dna. Dalva C. Donadelli; Profa. Sônia Amarely Pizop; Profa. Anacleide de Oliveira Scarabucci; Profa. Eleny Rosa Scarabucci; Profa. Maria Helena M. Anello; Profa. Eponina S. Ferreira; Sr. Antônio Scarabucci; Dna. Nayde Scarabucci da Silva; Profa. Edda M. Scarabucci; Profa. Tereza Ipeseto de Liqueiredo; Srta. Maria Eugênia Ipeseto de Liqueiredo; Profa. Líbia Inez Alves Pereira; Sr. Eduardo Luisiani; Sr. Milton de Cavalho Lylos; Sr. Cílio Pucci; Dr. Rubens Jacintho Amado; Sr. Jorge Alexandre Attiê (Presidente do Rotary Clube Centro); Dr. Vicente Minicucci (Delegado Regional de Franca); Sr. Hélio Zanardi Pira; Profa. Lúcia Ribeiro dos Santos e Paula de la Anância de Castro; Dr. Geraldo de Andrade Ribeiro; Sr. Paulo Rubens de Almeida; Dr. Alfredo Henrique Costa; Dna. Lúcia de Godoy Orandel; Dr. Antônio Fernando de Peder. Aberto os trabalhos, fez o Dr. Alfredo H. Costa, um histórico dos esforços anteriores, realizados para a fundação da Associação, citando que ele próprio e o Sr. Wilson C. Fonseca eram os elementos do Rotary Clube Centro, da Comissão de Assistência aos Excepcionais, e como assessores, e coordenadores

dões do movimento, foi conseguido, inclusive, por in-
 tervenção da sociedade "A família" das Damas Retira-
 ras, a doação de materiais para as classes criadas em
 Grupos Escolares de nossa cidade para os "excepcionais"
 Orelana quanto as três faixas em que são clas-
 sificados os excepcionais (os educáveis, os treináveis e
 os dependentes) tendo comentários. Diz ainda da neces-
 sidade de se dar maior amplitude ao movimento,
 informando por o movimento Internacional, sendo
 a Sede das "APAEs" na Juca, existindo no Brasil a
 Federação das Associações, contando as grandes cida-
 des de nosso Estado com movimentos já em funciona-
 mento. Informa que, existe verba Estadual, no va-
 lor de NC\$ 300,00 (trezentos cruzeiros novos) consignada
 em 1966, pelo então Deputado, Dr. Onofre S. Gomes
 (protocolo 30.632 de 12/04/66), inclusive de subvenção mu-
 nicipal, consignada pelo então prefeito, Dr. Hélio Pa-
 lermo, Sala. Afinal, da iniciativa oportuna atual da
 profa. especializada Sódia Scarabucci e do médico
 Dr. Rubens Jacintho Comado, interessados no movimen-
 to pré-fundação da "APAE" em Franca, que os pre-
 curaram; razão do artigo de fundo da edição de bo-
 letim do jornal "Comércio da Franca", e da presente reu-
 nião; para que o entusiasmo desses abnegados fru-
 tifique, pondo os esforços das pessoas presentes.
 Juque e Dr. Rubens Jacintho Comado, que a profa.
 Sódia (que terminou recentemente, curso de especiali-
 zação) faça algum comentário sobre o assunto; e que
 aceite; encarece aquela professora a necessidade da
 fundação da "APAE"; diz do seu objetivo, e das classes
 especializadas, para educação e treinamento das
 duas principais faixas dos excepcionais; com a esco-
 laridade na parte da manhã e treinamento no ofi-

3

uma especial na parte da tarde. Diz de interesse do Es-
 tado para com o assunto, informando que, possivelmente
 a oficina poderá ser conseguida dele próprio; afere a
 a coordenação e orientação dos Psicólogos do Estado.
 O Sr. Vicente Triniuzzi, Delegado Regional de Ensino,
 sugere que as Prefeituras Municipais se interessem
 na criação de classes para os treináveis e dependen-
 tes, com a assistência de médicos, recreacionistas e en-
 fermeiros, afirmando por fim, que Franca poderia até
 possuir sua escola para excepcionais; apesar de que
 a manutenção do pessoal especializado, e não a cons-
 tuição propriamente dita; que é que operariam o
 custo da iniciativa. Sobre as classes criadas pelo Es-
 tado, em número de 5 (cinco); em funcionamento
 nos grupos: - Cav. Petróglia, Prof. José Reis Miranda-
 Filho; Jerônimo Barbosa Sandoval e Amália Pi-
 mentel, não se ampliando, de acordo com as pos-
 sibilidades materiais e de professores especializados.
 Sr. Alfredo B. Costa ressalta que, uma vez fundada a
 "APAE", fácil e interessante será organizar um ciclo
 de confraternizações com Presidentes de outras Associações.
 Profa. Lília Inez Alves Pereira oportunamente aborda
 o problema dos próprios pais dos excepcionais, que
 na maioria das vezes, necessitam de ajuda e orienta-
 ção, numa educação conjunta: pais/filhos. Sr. Ru-
 bens Jacintho Louado, enfatiza o motivo da reuni-
 ão, cujo objetivo, além das explicações sobre o mo-
 vimento, era necessariamente o da Fundação da "APAE",
 sugerindo que perguntas e sugestões sobre as questões
 não ligadas ao objetivo da reunião, deveriam ser
 deixadas para depois da Fundação, quando haveriam
 as oportunidades para discussões. Que o aglutina-
 mento das pessoas de várias portadas, presentes, desen-

origem a fundação de grande alcance social, visto o grande número de necessidades da atenção e orientação. Dr. Alfredo B. Costa, propõe sejam os presentes considerados fundadores da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Franca, e comissão já se já nomeada para esta fundação e criação de seu estatuto. Acata a proposta, indicam os presentes a "Comissão para a Fundação e Estatutos", que passa a ser, a partir de agora, a seguinte: - Dr. Rubens Jacintho Courado, Profa. Elida Scarducci, Sr. Egídio Célio Lucci, Profa. Anairia Helena M. Anelli, Sr. Wilson C. Fonseca, Sr. Alberto Donadelli, Dr. Geraldo Andrade Ribeiro, Sr. Sebastião A. Junqueira Filho, Sr. Paulo Ribeiro de Almeida. Em seguida sugere que seja de uma semana o tempo para a Comissão se desincumbir da tarefa, ficando o Sr. Geraldo A. Ribeiro, encarregado da convocação para início dos trabalhos. Para a nova reunião da APAE, após o término de trabalho da Comissão, seria por convocação e convite para a reunião, feita pelos órgãos locais de divulgação (jornais e rádios), podendo novos elementos interessados no movimento, dela fazerem parte e como fundadores. Acertado ficou também, convidar para esta reunião, o Sr. Nelson de Carvalho Jexas, Presidente da "APAE" de São Paulo; Sr. José do R. Pito, e 1º Vice-Presidente da Federação Nacional de "APAEs", quando após a solenidade de fundação proferirá palestra sobre a Assistência ao Excepcional, conhecida profundo que é do assunto. Justificados foram pelo Dr. Alfredo B. Costa, a ausência de Dr. José Buiapedes de Oliveira Ramos, Secretário Municipal da Educação; Dna. Evelina Granani Jordani, LBA, e dos Prof. Alfredo Henrique Lemes e Anat

M. 4

Amãria de Campos e; Al dias; Ainda mais haverãa
a ser tratado, e Sr. Presidente agradeceu a presenãa
de todos, bem como o bom andamento dos trabalhos
que se realizaram a contento; deu por encerrada
a Reunião da Assembleia Geral.

Franca, 14 de janeiro de 1970.

assina: P.

Paulo Rubens de Almeida
a) Paulo Rubens de Almeida.

Ata da Segunda Reunião da "Associação de Pais e
Amigos dos Excepcionais" - APAE - de Franca.

Aos dezessete dias do mês de janeiro
de 1970, na sede do Lions Clube de Franca, às 20 ho-
ras, presidida pelo sr. Wilson C. Fonseca e por mim,
Sr. Ribeiro dos Santos e Paula, secretariada, realizou-
se a segunda Assembleia da "Associação de Pais e
Amigos e Excepcionais" de Franca, para discussão
e votação do ante-projeto dos estatutos da entidade, de-
bido por uma comissão presidida pelo Sr. Paulo Ru-
bens de Almeida. Compareceram inúmeras pessoas in-
teressadas, cujas assinaturas de presença constam em
livro próprio. Abertos os trabalhos, foi feita a liti-
gia da ata da reunião anterior e, por todos apro-
vada. A seguir, foram discutidos os estatutos, tendo
participado dos debates os membros: - Ângelo Somatari,
Dr. Vicente Amicucci, Walter de Oliveira, Dr. Ru-
bens Jacintho Bonardo, Roberto David, Dr. Alfe-
do Henrique Costa, Jorge Matar, Paulo Rubens de
Almeida. Discutidos todos os artigos, esclarecidas
todas as dúvidas, os estatutos da "APAE" foram apro-
vados. O Sr. Presidente sugeriu que se fizesse a
dieta da dieta para 1970, ainda nesta reunião.
O Sr. Rubens Jacintho Bonardo, lembrou que os pais

dos excepcionais não os mais indicados para compor a diretoria. Por sugestão de Sr. Alfredo Benrique Costa, foi decretada assembleia permanente, até que os componentes da mesa façam uma pesquisa para averiguar quais os pais que queiram pertencer a esta diretoria. Nada mais havendo a ser tratado, o Sr. Presidente declarou encerrada a reunião, agradecendo a presença dos convocados e pela boa ordem no decorrer dos trabalhos; e esta reunião, da qual, lancei a presente ata, deu-se por terminada; e esta, se lida e aprovada sua assinatura pelos presentes.

Franca, 19 de fevereiro de 1970

a) Emi Ribeiro dos Santos e Paula.

Ata da Segunda Reunião da "Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais" APAE - FRANCA

O presente título fica sem efeito, sendo substituído pelo que segue abaixo:-

Franca, 20 fevereiro de 1970

a) Paulo Roberto de Almeida

A.P.A.E.

Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Franca

Statutos

Capítulo I

da instituição, seus fins e sede

Artigo 1º - Sob a denominação de Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Franca, fica fundada uma sociedade civil de caráter assistencial sem intuito lucrativo e com duração indeterminada, com sede e 1º foro na cidade de Franca, e