

A FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM SALVADOR – BAHIA

Tatiane Pereira dos Santos ¹
Sandra Moreira Costa ²

INTRODUÇÃO

A escolha da temática é de grande relevância para estudo pelo seu papel fundamental no desenvolvimento intelectual e social da pessoa com deficiência, favorecendo a inclusão nos demais grupos sociais. Bem como, o assistente social é um dos profissionais que pode contribuir no fortalecimento das famílias para que alcancem maior autonomia frente à superação das manifestações da questão social que interferem no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual.

A motivação pessoal para escolha do tema foi pelo fato da aproximação da pesquisadora enquanto funcionária do campo empírico da pesquisa Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador (APAE) teve a oportunidade de observar a relação entre as famílias e o filho com deficiência intelectual e a inquietação de como os seus conflitos poderiam interferir no desenvolvimento do mesmo. Sendo as impressões fortalecidas no período do estágio extracurricular que foi realizado na mesma instituição, porém considerando que neste momento a vivência já tinha um olhar acadêmico, pois a pesquisadora estava em formação profissional.

Para esse estudo, apresentamos como objetivo geral analisar a atuação do Serviço Social através do trabalho socioeducativo, no fortalecimento das famílias e nos fatores que interferem o desenvolvimento intelectual e social da pessoa com deficiência e como objetivos específicos conhecer quais manifestações da questão social interferem na família da pessoa com deficiência e no seu desenvolvimento intelectual e social, bem como discutir a atuação do serviço social, através do trabalho socioeducativo junto às famílias da pessoa com deficiência intelectual, e os resultados e análise dos dados com um recorte sobre a atuação do assistente social em uma instituição de atenção a pessoa com deficiência intelectual.

METODOLOGIA (OU MATERIAIS E MÉTODOS)

Cabe ainda destacar que, a metodologia utilizada nesse estudo foi qualitativa, sendo utilizado a pesquisa de campo realizada *in lócus*, com aplicação do roteiro de entrevista junto às famílias que são acompanhadas pela APAE – Salvador, no ano de 2013. Para nortear o estudo, foi realizado a pesquisa bibliográfica, desenvolvendo a técnica de revisão literária a partir da busca de artigos, teses, internet, monografias e livros, sites, dentre outros.

O campo empírico desse estudo foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em Salvador. Essa instituição oferta suporte técnico e interdisciplinar aos seus usuários nas áreas de: professores, auxiliares de classe, dentista, assistentes sociais, fonoaudiólogo, neurologista, terapeutas ocupacionais, psicólogo, psicomotricista, psicopedagogos e coordenadores pedagógicos e gerente técnica.

¹ Mestrando do Curso de Educação em Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia - UNEB, tps24@bol.com.br

² Professor orientador: titulação, Faculdade Ciências - UF, orientador@email.com.

A metodologia utilizada foi à abordagem qualitativa, com pesquisa in lócus realizada no mês de maio de 2013, com base na Resolução MG 196/96 e determinações institucionais. Com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), todos os sujeitos foram esclarecidos sobre os objetivos acadêmicos do trabalho, bem como sobre seus direitos e deveres como participante do estudo. Embora a Instituição assista atualmente cerca de 231 (duzentos e trinta e um) usuários/educandos, o quantitativo de sujeitos das pesquisas foram 09 (nove) responsáveis desses educandos que participavam do Projeto Fazer e Acontecer desenvolvido pelo Serviço Social do núcleo do CEDUC- Centro de Atendimento Educacional Especializado.

Após alguns critérios de elegibilidade para participarem da pesquisa, dentre eles, abdicarem das atividades laborais em detrimento da assistência ao usuário-educando, recorrendo ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), foi aplicada entrevista semi estruturada aos 09 (nove) participantes, com o objetivo de identificar as manifestações da questão social que interferem nas famílias que possuem pessoa com deficiência intelectual e referente ao trabalho socioeducativo do assistente social.

Como forma de tecer essa análise a partir dos dados obtidos, tornou-se necessário construir um perfil mínimo dos sujeitos da pesquisa. Dessa forma, o estudo foi composto por oito mulheres e um homem, com idade variando entre 28 a 54 anos, membros de famílias compostas pelo educando, a mãe e em alguns casos outros filhos tendo a presença de filhos menores e adultos em sua maioria; com núcleo familiar onde apenas um membro trabalha e ajuda com as despesas da família. Salienta-se o pai de um usuário-educando, o qual fora o único responsável do sexo masculino a frequentar o Espaço de Convivência das Famílias da Instituição no turno vespertino. No universo das 08 (oito) mulheres entrevistadas todas são chefes de família, ou seja, com estrutura monoparental; todas desempregadas, tendo como sustento familiar o BPC como única fonte de renda.

Nessa pesquisa pensando no sigilo, os entrevistados serão representados por nomes de cores tais como: Amarela, Verde, Azul, Rosa, Lilás, Laranja, Vermelha, Branca, e Marrom.

DESENVOLVIMENTO

Para tratar a respeito da importância da família no desenvolvimento intelectual e social da pessoa com deficiência é necessário destacar que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação. (Farias e Buchalla, 2005, p.3).

Fundamental contextualizar o tema deficiência, o universo familiar e as manifestações da questão social presente neste cenário. Nesse sentido, torna-se de suma importância o momento do diagnóstico para a família e para o filho com deficiência, pois é a partir dali que iniciará a construção dos vínculos afetivos, e quando as informações são dadas com relatos carregados de preconceitos, falta de sensibilidade e desconhecimentos da deficiência podem gerar na família fragilidades emocionais que poderão interferir no desenvolvimento intelectual e social da criança. O momento da notícia pode ser crucial na vida do bebê e de sua mãe, pois dependendo da forma que a notícia for abordada poderá trazer dificuldades no relacionamento da mãe com seu bebê. (Falkenbach, Drexler e Werler, 2007, p. 07).

No que tange ao tratamento, a família que tem o direito e o dever de solicitar orientações referentes ao diagnóstico, ao tratamento, aos benefícios sociais, enfim, tudo que envolve o desenvolvimento intelectual e social da criança, e quando os pais encontram

profissionais que realizam um atendimento humanizado transmitindo confiança, conforto e promove um diálogo com escuta de questionamentos, compartilhamento de dúvidas e informações pertinentes acerca da deficiência, tudo isso irá gerar subsídios para a família melhor exercer o seu papel no que tange o desenvolvimento do membro com deficiência.

A falta de operacionalização das políticas públicas agrava o contexto sociofamiliar quando vinculada a outros determinantes sociais, a saber: o desemprego, a pobreza, a baixa renda, a estrutura monoparental, a discriminação, o acesso a serviços de apoio assistencial.

Assim, cabe o debate referente à contribuição do trabalho socioeducativo do assistente social no atendimento a família. Embasado no projeto ético político, possibilitando a intervenção do profissional diante das demandas dos usuários a partir de uma consciência crítica, o assistente social deve realizar atuação junto à pessoa com deficiência na viabilização da garantia dos direitos humanos, no fortalecimento da cidadania e da autonomia, que possibilite uma participação ativa na sociedade de forma igualitária.

Diante das manifestações da questão social vivenciadas pelas famílias da pessoa com deficiência, cabe desenvolver o trabalho socioeducativo de maneira contínua e permanente, no qual os usuários dos serviços constroem uma consciência crítica sobre si mesmo e sobre a realidade para nela atuar de forma transformadora. E ainda, um espaço onde ocorra a troca, a socialização e a democratização das informações, baseado, não num mero repasse, mas num processo reflexivo. (Jesus, 2005, p. 146).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir de agora, apresentaremos alguns dados obtidos com o estudo. Em se tratando da notícia sobre o diagnóstico da deficiência, momento que marca profundamente a família, pois experimentam sentimentos contraditórios, o familiar *Verde*, afirmou que ao saber do diagnóstico “*Fiquei decepcionada no início, chorei, mas depois me acostumei*”. Nesse contexto, os sentimentos que são mais comuns no momento do diagnóstico da deficiência, oscilam entre polaridades muito fortes: amor e ódio, alegria e sofrimento; uma vez que as reações concomitantes oscilam entre aceitação e rejeição, euforia e depressão – para citar o que ocorre com frequência. (Amaral, 1995 apud Glat 1996, p. 4).

Sobre as possíveis orientações recebidas não emergiram do momento do diagnóstico, mas sim, do seu primeiro contato com a Instituição especializada, vejam: “*Não recebi nenhuma orientação, só deu apenas o diagnóstico, a orientação recebi da APAE aos 3 a 4 meses*”. *Amarela*. Percebe-se que, as orientações e apoio necessários aos pais quando recebem a notícia que seu filho tem deficiência podem influenciar positivamente na autoconfiança do filho para o desenvolvimento de suas capacidades.

Sobre o papel dos pais no desenvolvimento intelectual e social do filho com deficiência, uma boa relação entre pais e filhos que desenvolva vínculos afetivos pode propiciar comportamentos mais competentes, gerando mais autonomia e possibilidades de inclusão social. (Cardozo e Soares, 2011, p.5).

No âmbito do trabalho, as respostas frequentes afirmaram um dado já apresentado no perfil dos pesquisados, os quais pararam suas vidas economicamente ativa e laboral para cuidar exclusivamente do seu ente com deficiência.

“parei de trabalhar, depois que ele nasceu abandonei o trabalho, porque tinha que cuidar dele e não tinha quem cuidasse” *Amarela*.

“eu trabalhava, tinha minha vida estabilizada, quando minha filha nasceu, me vi sozinha, meu outro filho também dependia de mim”. *Azul*

Nesse cenário de mudanças na dinâmica familiar, especialmente no aspecto financeiro, Almeida, (2011, p. 21) afirma que mediante necessidades de deslocamento e acompanhamento preciso dos seus filhos, alguns muitos pais precisam optar ou pelo trabalho ou pelo tratamento deste, optando geralmente pelo último, muito provavelmente por acreditarem que apenas eles podem e devem cuidar dos seus filhos com deficiência. Esse cenário é expresso por (SPOSATI, 2004, p.172), a qual apresenta-nos que para quase “[...] 50% das famílias a única renda regular que possuem, formando-se, com isto, fundamental para o sustento delas.[...]”

Considerando a divisão de papéis na relação conjugal, Souza e Boemer (2003, p. 16) afirmam:

O papel do pai nessa relação pode ser entendido como relevante, com aspectos significativos para ele, a mãe e o filho, sinalizando para o cuidado não mais exclusivo da mulher, mas trazendo uma participação cada vez maior e reflexão a respeito das necessidades de todos os envolvidos.

Nos relatos, as famílias, maioria das entrevistadas mulheres, revela a ausência do pai na divisão de papéis, no apoio, na ida aos atendimentos médicos, lidam com a deficiência de maneira diferenciada da mãe, necessitando de um tempo maior para aceitação, portanto é indispensável o acesso a orientações e apoio para compreender a deficiência.

A discriminação e estigma social enfrentados pela família e pessoa com deficiência em diversas circunstâncias ainda se faz presente em locais como: ônibus, família, comunidade e escola, conforme marca a fala de *Verde*:

“já briguei no ônibus com o motorista e o passageiro. Tem motorista que não parava no ponto quando solicitado, quando via que era deficiente, já denunciei a discriminação”. *Verde*

Outro ponto que não pode deixar de ser mencionado nesse estudo são as dificuldades com a inclusão escolar da pessoa com deficiência intelectual, conforme expressa *Laranja*:

“Na reunião de pais teve a entrega das provas dos filhos e não entregaram as minhas, fui me informar, elas disseram que segunda – feira, me entregaram as tarefas muito bem executadas” [...] *Laranja*

Muitas famílias ainda não aceitam a inclusão escolar, tem medo do preconceito social manifestado pelos profissionais da área da educação, dos alunos e das famílias dos mesmos. Sensibilizar a sociedade quanto ao direito da pessoa com deficiência no acesso a todos os espaços sociais de maneira igualitária, é fundamental para romper com a discriminação, e as famílias ter uma consciência crítica quanto ao seu direito para realizar mudanças dessa realidade vivenciada no cotidiano, como através de denúncias das Escolas que não aceitam a pessoa com deficiência. O Estado deve assumir a sua responsabilidade em garantir o acesso à educação para todos de forma igualitária.

Nessa Instituição, o serviço social tem como finalidade facilitar a relação interpessoal de seus membros, sua integração na comunidade e conseqüentemente a inclusão social. Oportunizar à sua clientela o acesso aos serviços oferecidos pela instituição, bem como o conhecimento de outros serviços que possam facilitar à aquisição e ampliação de direitos. O público alvo do serviço Social são as famílias e os responsáveis dos educandos que são atendidos, além do atendimento a comunidade acolhendo a demanda espontânea que busca os serviços da instituição realizando uma triagem e orientando as famílias. As principais demandas dos usuários são: acesso a escolarização, a profissionais da área de saúde especializada (neurologista, psicólogo, psicopedagogo, dentista, etc.), informações sobre garantias dos benefícios como BPC e Passe Livre. Nesse espaço sócio ocupacional, os projetos desenvolvidos pelo Serviço Social são de acompanhamento e assistência às famílias.

No que diz respeito às ações socioeducativas realizadas pelos assistentes sociais (MIOTO, 2010, p. 2) diz, “postula-se a orientação e o acompanhamento como ações de natureza socioeducativa que, como os próprios nomes indicam, interferem diretamente na vida dos indivíduos, dos grupos e das famílias”. As famílias relatam sobre as orientações dadas pelo profissional do Serviço Social, considerando importantes diante das dificuldades em lidar com a deficiência e as situações presentes no cotidiano da dinâmica familiar.

As técnicas utilizadas para o desenvolvimento do trabalho socioeducativo é explanada por (MIOTO, 2010, p.12), “esses incorporam técnicas de dinâmica de grupo, recursos audiovisuais, técnicas de reconhecimento do território, entre muitas outras”.

As respostas manifestam que a oferta de atividades voltadas para a geração de renda é importante para as famílias, na medida em que contribui para aumentar a renda, já que os sujeitos entrevistados, na sua maioria, tem o BPC como única fonte de renda. Também são ressaltadas as atividades artesanais e culinárias com demonstração de prazer e relaxamento, já que devido à sobrecarga da rotina diária, muitas não têm tempo para momentos de distração.

Dentre os temas discutidos nas dinâmicas, palestras e oficinas os mais citados são os que abordam a direitos, a saúde e a questões referentes à deficiência, ao cotidiano das famílias e da sociedade. Assim, as ações socioeducativas tem o objetivo de viabilizar o empoderamento das famílias através da orientação, da socialização de informações e do processo reflexivo, promovendo mudanças na sua realidade social com consciência crítica para participar ativamente da transformação social.

CONCLUSÕES

Este trabalho analisou a atuação do Serviço Social a partir do trabalho socioeducativo, no fortalecimento das famílias e nos fatores que interferem para o desenvolvimento intelectual e social da pessoa com deficiência. Percebe-se que as famílias devem ser alvo de intervenção do serviço social, pois as manifestações da questão social interferem decisivamente na família da pessoa com deficiência e assim no seu desenvolvimento intelectual e social.

Certificou-se a fragilidade de políticas públicas em prol das famílias de pessoas com deficiência, atuando diante das manifestações da questão social, assim, a mobilização das organizações sociais, da própria pessoa com deficiência e da família são fundamentais na luta pela garantia dos seus direitos.

A pesquisa empírica permitiu conhecer que neste universo, as manifestações da questão social experimentadas pela família, tais como: a falta de orientação no momento do diagnóstico, e para saber lidar com a deficiência; a pobreza em virtude da necessidade de abandonar o emprego para cuidar do(a) filho(a) com deficiência tendo como principal fonte de renda o BPC; a discriminação; a sobrecarga pelo ato de cuidar; o fato da família em geral ser monoparental.

Neste contexto, o Serviço Social realiza ações socioeducativas, possibilitando o fortalecimento e empoderamento das famílias na busca por mudanças da sua realidade social, na medida em que viabiliza o acesso às informações com reflexão, gerando uma consciência crítica da realidade e fomentando a participação ativa na transformação social.

Palavras chave: família, pessoa com deficiência, Serviço social, trabalho socioeducativo.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Washington L. Sieleman. **A Representação coletiva das Pessoas com deficiência intelectual e o processo de inclusão escolar.** Disponível em: uniapae.apaebrazil.org.br/arquivo.phtml?a=18915. Acesso em: 20 de fevereiro de 2013.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) Salvador. Disponível em: <http://www.apaesalvador.org.br/>. Acesso em: 15 de maio de 2013.

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais**. 5ª ed. Rio de Janeiro. Editora Record.

CARDOZO, Alcides; SOARES, Adriana Benevides. **Habilidades Sociais e o Envolvimento entre Pais e Filhos com Deficiência Intelectual**. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v31n1/v31n1a10.pdf> Acesso em: 15 de setembro de 2012.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. **A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências**. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011. Acesso em: 15 de fevereiro de 2013.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cássia Maria. **A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas**. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000200011 Acesso em: 25 de outubro de 2012.

FURLAN, Angélica Tatiane. ARAÚJO, Rosani Aparecida. PERALTA, Jane Cristina F. de Lima. **O enfrentamento da deficiência mental pelas mães: da negação à superação**. Disponível em: <http://www.asdef.com.br/innova/assets/artigos/superacao007.pdf>. Acesso em: 15 de fevereiro de 2013.

GLAT, Rosana. **O papel da família na integração do portador de deficiência**. Rev. bras. educ. espec. 1996, vol.02, n.04, pp. 111-118. ISSN 1413-6538. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/rbee/v02n04/v02n04a10.pdf>. Acesso em: 01 de junho de 2012.

JESUS, Cristiane da Silva de. **O serviço social e as ações sócio-educativas com famílias: um estudo sobre as publicações dos assistentes sociais**. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/103099/2222pdf?sequence=1>. Acesso em: 20 de março de 2013.

MINAYO, M.C. de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12.ed. São Paulo. Hucitec, 2010.

MIOTO, Regina C.T. **Orientação e acompanhamento de indivíduos, grupos e famílias**. Disponível em: <http://xa.yimg.com/kq/groups/22603673/49517938/name/Text+o-base2.pdf>. Acesso em: 01 de maio de 2013.

SOUZA, Luciana G. Almeida de; BOEMER, Magali Roseira. **O ser-com o filho com deficiência mental - alguns desvelamentos**. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X2003000300010&script=sci_arttext. Acesso em: 20 de fevereiro de 2013.

SPOSATI, Aldaíza de Oliveira. **Proteção social de Cidadania: Inclusão de Idoso e Pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal**. Cortez, 2004.