III Congresso Internacional de Ciência, Tecnologia e Desenvolvimento

20 a 22 de outubro de 2014

CIÊNCIA E TECNOLOGIA PARA O DESENVOLVIMENTO SOCIAL

MPH1015

PESSOA COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA SEVERA, FAMÍLIA E POLÍTICAS SOCIAIS: O DIREITO À PROTEÇÃO SOCIAL

LÊDA MARIA DE ALBERNAZ SIQUEIRA
ledaalbernaz@bol.com.br
ESPEC POLÍTICA SOCIAL E TRABALHO SOCIAL COM FAMÍLIAS
UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ

ORIENTADOR(A)
ADRIANA DAVOLI ARIZONO
UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ

PESSOA COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA SEVERA, FAMÍLIA E POLÍTICAS SOCIAIS: O DIREITO À PROTEÇÃO SOCIAL

Lêda Maria de Albernaz Siqueira
Orientadora: Ms. Adriana Davoli Arizono

RESUMO

Dois fatores determinaram este trabalho. O primeiro o envolvimento com a deficiência a partir da minha prática profissional enquanto assistente social de uma entidade social de atendimento para este público e o segundo o envolvimento afetivo enquanto mãe de um jovem com comprometimento severo de múltiplas deficiências. O objetivo do trabalho é tratar sobre a importância dos espaços relacionais extra familiar e extra clínico para o indíviduo com deficiência múltipla grave no sentido de sua integração e pertencimento a um grupo social. Sendo essa população estigmatizada pelos comportamentos atípicos associados a características físicas desviantes do padrão, investiga-se a importância da construção de identidade pela convivência social. Se a inclusão na rede de ensino regular ou nas escolas especiais é uma experiência pouco provável para esta população, como será revertida a segregação, que ocorre no âmbito da família, pela dificuldade de manejo em situações sociais de convívio? Voltamos ao paradigma da institucionalização de maneira renovada excluindo esta camada da população? No Brasil numerosas famílias monoparentais femininas necessitam da rede de apoio e serviços de proteção social e serviços públicos alternativos, com ações protetivas públicas durante os ciclos de vida do familiar com deficiência múltipla severa. O grande desafio está na implementação da oferta de serviços das políticas intersetoriais para garantir às pessoas com deficiência múltipla severa o acesso a recursos, especialmente no que tange as instituições especializadas com propostas de inclusão.

Palavras-chave: Políticas Sociais. Família. Pessoa com deficiência múltipla severa. Espaços relacionais.

PERSON WITH SEVERE MULTIPLE HANDICAPS AND SOCIAL POLICIES: THE RIGHT FOR SOCIAL PROTECTION

ABSTRACT

Two factors have determined this task: firstly, the involvement with handicaps due to my professional practicum as a social worker at a particular social institution for this public; secondly, my affective involvement as a mother of this youngster person with strong committal of multiple handicaps. The objective here is to treat the importance of extra-familiar and extra-clinical relational spaces for these ones with severe multiple handicaps in terms of their integration and belonging to a social group. This population has been stigmatized by atypical behaviors associated to physical characteristics which are different from the standard; the importance of one identity through social living experiences is investigated here. If the inclusion at the state educational system or at special schools is an unlike experience for this population, how would this segregation be overcome, what happens to the familiar sphere once there is this difficulty in handling social interaction situations? Shall we get back to the paradigm of a renewed way of institutionalization, excluding at the same time this portion of the population? In Brazil a vast number of female “monoparental” families need a support network and alternative public services with protective actions during the life cycles of this severely handicapped people. The great challenge is about implementing services of interdisciplinary policies in order to assure accesses to resources for those people; especially in regards to specialized institutions with inclusion proposals.

Key words: Social policies. Family. Person with severe multiple handicaps. Relational spaces.

1. INTRODUÇÃO

Como profissional de Serviço Social e tendo experiência em entidades de atenção à pessoa com deficiência e por estar cursando pós graduação em Políticas Sociais e Trabalhos Sociais com Famílias interessei-me sobre temática da importância

das relações interpessoais e sociais em espaços relacionais para a vida da pessoa com deficiência múltipla severa.

Este artigo partiu de minha experiência profissional como assistente social de uma entidade social que atende pessoas com deficiência (s) em uma cidade do Vale do Paraíba paulista. O modelo de atenção da entidade onde trabalhamos caracteriza-se pela "missão de acolher e desenvolver a pessoa com deficiência" através de programas socioassistenciais e através do programa pedagógico baseado na Pedagogia do Arco Íris.

O objetivo desse trabalho é provocar reflexões sobre a importância das relações interpessoais em espaço relacional para pessoas com deficiências múltiplas severas, embora isso possa parecer utopia perante o quadro geral de comprometimentos que normalmente as acometem.

O foco do estudo aqui apresentado traz facetas de uma realidade situada no cotidiano da instituição, o modo como as famílias lidam com a questão da representatividade da pessoa com deficiência múltipla severa em seu meio e a importância das políticas setoriais para garantia dos Direitos Humanos.

Deficiência é:

> (...) considera-se deficiência toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica que gere uma incapacidade para o desempenho de determinadas atividades, dentro do padrão consideravelmente moral para o ser humano. Pode-se referir os seguintes tipos de deficiência vivenciados pelos sujeitos: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência múltipla, deficiência mental, diabetes, hemofilia, Alzheimer, hanseníase, doença celíaca, autismo, surdo cegueira" (SECRETARIA DE EDUCAÇÃO ESPECIAl, 1993, p. 30).

Cabe ressaltar que não há deficiência, há deficiências. E dentre estas a deficiência severa, conceituada como:

> É a associação, no mesmo individuo, de duas ou mais deficiências primárias (mental/visual/auditiva/física), com comprometimentos que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa" (SECRETARIA DE EDUCAÇÃO ESPECIAIS, 1993, p.30).

Oliveira pontua as dificuldades vividas por aqueles que convivem com pessoas com deficiência, sobremaneira aquelas que apresentam manifestações de comportamento típicas de pessoas com síndrome. Tais manifestações interferem e definem padrões de relacionamento aos que convivem com as mesmas:

> [...] A deficiência jamais passa em "brancas nuvens", muito pelo contrário: ameaça, desorganiza, mobiliza. Representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito [...], e assim como quase tudo que se refere à diferença, provoca a hegemonia do emocional. [...] essas emoções, sejam conscientes ou inconscientes, admitidas ou inconfessas, perpassam muito intensamente as relações estabelecidas (ou a estabelecer) entre as pessoas não deficientes e as portadoras de deficiência. Medo, cólera, desgosto, atração, repugnância – juntas ou isoladamente, fortes ou moderadas – são possibilidades reais e frequentes. [...] essa hegemonia desorganizadora do emocional, como aqui entendida, "cede o passo" a uma convivência não atípica (ou qualquer nome que se

> queira dar) depois de superadas as fases iniciais de impacto e descompensação psíquica (KOHATSU; MOLINA; FERREIRA apud AMARAL, 2013. p. 382).

A experiência como assistente social e mãe de um jovem com padrão severo de múltiplas deficiências contribuíram para a reflexão sobre as necessidades da pessoa com deficiência múltipla severa e sua maneira de se relacionar com o mundo físico e social. Coisas corriqueiras, teoricamente simples, que fazem parte do cotidiano de toda e qualquer pessoa repercute de maneira abrangente e incisiva na vida destas pessoas. Um dos exemplos é a importância de uma rotina de horários para as atividades de vida diária – AVD, habilitação e reabilitação.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

O ensaio teórico é uma: "elaboração teórica que se caracteriza por uma visão de síntese e tratamento crítico de determinado fenômeno" (UNITAU, 2009, p.1). Sua utilização nesse artigo atende ao objetivo da pesquisa, que é apresentar elementos teóricos sobre a importância da ampliação da proteção social a pessoas com deficiência severa através da criação de espaços relacionais. A justificativa para a proposta é explicitada através de aportes teóricos e pela experiência acumulada da pesquisadora em entidade de Assistência Social a qual se vincula profissionalmente. Ambas, teoria e metodologia atendem aos objetivos propostos, visto que as fronteiras entre elas são meramente didáticas.

3. MÉTODO

A abordagem inicial das concepções vigentes em cada momento histórico sobre a deficiência configura as atenções às pessoas com deficiência. Deste modo apresentaremos breves concepções sobre a pessoa com deficiência em vários períodos da história, como na idade antiga, na idade média, no Renascimento, na idade moderna e contemporaneamente. Ressaltamos que a exposição de informações históricas foi realizada sem a pretensão de fornecer informações definitivas sobre o modo como a deficiência foi entendida.

Os movimentos sociais que definiram a Institucionalização, a Integração e a Inclusão Social como expressão das concepções que norteiam as políticas de atenção à pessoa com deficiência na contemporaneidade foram citadas. Nesta etapa os autores Coutinho e Garcia nos possibilitaram compreender como se formou no imaginário a condição de menor valor atribuída o deficiente.

Na sequência abordamos sobre a importância das relações interpessoais e sociais na dimensão humana com vistas às pessoas com deficiências múltiplas severa. A seguir são apresentadas considerações sobre a pessoa com deficiênciais múltipla e seu significado no contexto social. As dificuldades, o desgaste emocional e físico das famílias para garantir ao familiar com deficiência múltipla severa os direitos sociais é explicitado. Os espaços relacionais, seu surgimento e qual a sua contribuição no cenário social serão enfocados juntamente com a Política social de referência do seguimento, que é a Política Nacional de Assistência Social.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: CONCEPÇÕES CONSTRUÍDAS

Ao propor fazer o caminho pela história da condição do grupo humano que nasceu com alguma limitação ou durante a vida teve algum tipo de intercorrência, verificamos a impossibilidade de visualizar a trajetória de maneira linear, com exatidão dos momentos, pois cada sociedade num mesmo período enxergava por aspectos

diferentes, de acordo com o país e sua cultura. Deste modo apresentamos um panorama histórico a respeito da construção de concepções sobre a pessoa com deficiência e como essas modelaram as atenções no âmbito público e familiar. Ao fazer essa pesquisa constatamos que sempre existiram pessoas com deficiência na história da humanidade.

Ao longo da história o conceito do que seria deficiência modulou a atenção dispendida à pessoa com deficiência. Destaca-se que a subalternidade, passando pelo preconceito, a discriminação e a violência estiveram presentes no cotidiano dessas pessoas. Os direitos sociais da pessoa com deficiência foram construídos a partir do século XVII e consolidados no século XX; da segregação passou-se a integração da pessoa com deficiência ao convívio social. Os movimentos de desinstitucionalização, a Integração Social e a Inclusão Social expressam as mudanças e serão contemplados em nossa exposição.

4.1.1 ASPECTOS HISTÓRICOS

Na idade Antiga e na idade média as pessoas com deficiência eram tratadas com rejeição e discriminação, assim como também em outros momentos da história. É claro que na contemporaneidade a concepção da sociedade continua permeada por preconceitos, mas o assunto teve importância nas discussões mundial e a discriminação tem sido amenizada.

A partir de 2.500 a. C., com o surgimento da escrita no Egito, há fortes indícios que existiam pessoas com deficiência entre os povos da chamada História Antiga. Segundo Garcia, os estudos realizados mostram que foram encontrados nos restos mortais dos faraós e nobres do Egito indicativos de distrofia e limitação fisica:

> Os remanescentes das múmias, os papiros e a arte dos egípcios apresentam-nos indícios muito claros não só da antiguidade de alguns "males incapacitantes", como também das diferentes formas de tratamento que possibilitaram a vida de indivíduos com algum grau de limitação física, intelectual ou sensorial (GARCIA, 2011).

Na Grécia Antiga o militarismo era dominante. Pessoas mutiladas em campo de batalhas sobreviviam. Entretanto lançar crianças com deficiência em um precipício era tradicão numa época em que a república formava as crianças para serem guerreiros.

> Se a comissão de sábios avaliasse que o bebê era normal e forte, ele era devolvido ao pai, que tinha a obrigação de cuidá-lo até os sete anos; depois, o Estado tomava para si esta responsabilidade e dirigia a educação da criança para a arte de guerrear. No entanto, se a criança parecia "feia, disforme e franzina", indicando algum tipo de limitação física, os anciãos ficavam com a criança e, em nome do Estado, a levavam para um local conhecido como Apothetai (que significa "depósitos"). Tratava-se de um abismo onde a criança era jogada (GARCIA, 2011).

Na Roma Antiga, diferentemente do militarismo da Grécia Antiga, o destino das crianças era decididos pelos seus pais. Os bebês das famílias nobres romanas com características defeituosas ou nascidas precocemente poderiam ser deixados as margens dos rios ou locais sagrados onde eventualmente pudessem ser acolhidas por famílias da plebe (escravos ou pessoas empobrecidas), se assim os pais desejassem. Em Roma as

crianças podiam ser mortas ou purificadas a fim de livrá-las dos maus desígnios. As crianças sacrificadas eram lançadas em esgotos localizados no lado externo do templo:

> (...) os bebês e as pessoas que adquiriam alguma deficiência eram lançados ao mar ou em precipícios. Já em Atenas, influenciados por Aristóteles – que definiu a premissa jurídica até hoje aceita de que "tratar os desiguais de maneira igual constitui-se em injustiça" – os deficientes eram amparados e protegidos pela sociedade (GARCIA, 2011).

Nesta época predominou a concepção demoníaca da pessoa com deficiência o que justificou os castigos de acorrentamento, banhos frios, falta de comida e a exclusão das mesmas do convívio social. As ações consequentemente recomendadas eram o castigo, através de aprisionamento e açoitamento, para expulsão do demônio como bem ressaltou (PESSOTI apud ARANHA, 1984, p.5). Em função disso a deficiência era tratada através da alquimia, de magia e da astrologia.

> As incapacidades físicas, os sérios problemas mentais e as malformações congênitas eram considerados, quase sempre, como sinais da ira divina, taxados como "castigo de Deus". A própria Igreja Católica adota comportamentos discriminatórios e de perseguição, substituindo a caridade pela rejeição àqueles que fugiam de um "padrão de normalidade", seja pelo aspecto físico ou por defenderem crenças alternativas, em particular no período da Inquisição nos séculos XI e XII. Hanseníase, peste bubônica, difteria e outros males, muitas vezes incapacitantes, disseminaram-se pela Europa Medieval. Muitas pessoas que conseguiram sobreviver, mas com sérias seqüelas, passaram o resto dos seus dias em situações de extrema privação e quase que na absoluta marginalidade (GARCIA, 2011).

Garcia conclui que as referências históricas enfatizam o predomínio de concepções místicas, mágicas e misteriosas sobre a população com deficiência e que dois tipos de conduta existiram: a rejeição e eliminação sumária, de um lado, e a proteção assistencialista e piedosa, de outro.

No sec. IV os princípios cristãos contribuíram para a criação crescente de hospitais para atendimento de pobres, marginalizados e indivíduos com algum tipo de deficiência. Mas antes disso, quando o Cristianismo foi anunciado no Oriente Médio por Jesus e posteriormente disseminado por Paulo, nas comunidades das mais diversas regiões o valor da caridade, humildade e do amor ao próximo pouco atingiu o Império Romano que, formado pela nobreza não se preocupava em proporcionar melhores condições à população vulnerável, humilde, empobrecida, com comprometimentos físicos e problemas mentais, vítimas de doenças crônicas espalhadas dentre os povos (GARCIA, 2011).

A Bíblia menciona cegos, mancos e humildes e outros rejeitados pela sociedade como pessoas iguais aos olhos de Deus. Embora os valores cristãos apregoassem a igualdade, havia muitas divergências entre os povos e nenhum sinal que pessoas com deficiência tivessem sido acolhidas, tratadas sem discriminação (COUTINHO, 2008,

p.13). O Cristianismo na época era formado por um conjunto de religiões, como o catolicismo romano, o protestantismo e as religiões ortodoxas orientais.

O Protestantismo se deu a partir do episódio da Reforma Protestante quando, Martinho Lutero, católico, se rebelou contra a igreja católica liderando membros do clero e criando uma nova religião. A concepção sobre as pessoas acometidas por algum tipo de limitação não se alterou, são seres condenados por Deus e aos quais castigos, prisão e açoitamentos para a expulsão dos demônios são infligidos. O próprio Martinho Lutero relatou que "O homem é o próprio mal quando lhe faleça a razão ou lhe falte à graça celeste a iluminar-lhe o intelecto; assim, dementes são, em essência, seres diabólicos" (PESSOT apud COUTINHO, 2008, p.14). Por esta concepção as pessoas com deficiência ou doença mental eram vistas como pecadores.

Entre os séculos XV e XVII ocorreu uma explosão cultural que iniciou no Norte da Itália e depois se disseminou pelo norte. Diferentemente da Idade Média que via todos os aspectos da vida pelo prisma divino, o Renascimento, ao contrário, parte do princípio do reconhecimento do valor humano. O homem deixou de ser um escravo dos poderes naturais ou da ira divina. A pessoa com deficiência passou a ser considerada digna de atenção pelas nascentes explicações orgânicas sobre a natureza das pessoas e conseqüentemente sobre as causas da deficiência. Embora a deficiência continuasse a não ser aceita, nesse período o tratamento com alquimia, magia e astrologia era utilizado (COUTINHO, 1984, p.14). No mesmo período uma atenção especial foi dada as pessoas com deficiência auditiva, que antes eram consideradas invisíveis, quando não possuídas por maus espíritos (GARCIA, 2011).

A classe burguesa na ocasião do capitalismo comercial dissemina a idéia de que não sendo os indivíduos essencialmente iguais, havia-se de respeitar as diferenças. Na mesma época a educação deixou de ser responsabilidade somente da igreja e passou a ser também do Estado.

Coutinho (2008, p.14) entende que:

> Teve início à formação dos Estados modernos e uma nova divisão social do trabalho, formada por produtores e operários. Surge uma nova classe social chamada burguesia constituída por pequenos proprietários que visavam o lucro através da comercialização de seu trabalho.

Outra mudança de paradigma se deu em 1947 quando Jacob Rodrigues Pereira tentou ensinar surdos congênitos a se comunicarem. Sua prática foi incentivada a partir da experiência de observação de sua irmã que emitia sons quando acalentada no colo da mãe e silenciava ao ser posta no berço. Os resultados foram positivos e despertou um novo olhar aos estudiosos da época. Na seqüência, em meados de 1800 Guggenhl fundou uma instituição para o "cuidado e tratamento" residenciais de pessoas com deficiência mental na Suíça. Esta iniciativa do "cuidado" abriu perspectivas humanizadas para a Institucionalização total da pessoa com deficiência, isto é, representa uma mudança de mentalidade, do confinamento visando o cuidado, caracterizando a Institucionalização**.** Este período da história é marcado pelo avanço da medicina, pelas descobertas das sementes para tratamento preventivo. Os avanços eram lentos e concomitantemente a deficiência foi considerada incurável. Deste modo no século XVIII demônios, bruxas e a dimensão divina não mais eram os culpados pelas anormalidades e comprometimentos físicos e mentais dos indivíduos. A pessoa com

deficiência é assumida pela família que trabalha na agricultura e no artesanato e os incapacitados por não exercerem as mesmas atividades eram enviados aos asilos.

4.2 POLÍTICAS SOCIAIS: INSTITUCIONALIZAÇÃO, INTEGRAÇÃO E INCLUSÃO

A prática da Institucionalização perdurou por vários séculos decorrentes de como a deficiência era entendida. A pessoa com deficiência ora foi vista como louco, ora como diferente, mas sempre como alienada e estranha. O uso das teminologias "inválido", "incapacitado", "defeituoso", "excepcional" era corrente. Se no século XIX o olhar às necessidades da pessoa com deficiência tenha sido ampliado, a multiplicação das visões em relação à pessoa com deficiência ocorreu somente no século XX.

No início da década da década de 60 do século XX a Institucionalização chamou a atenção de críticos como Erving Goffmam e alguns estudos foram realizados em função dos efeitos que a mesma causava nos indivíduos. Havia precariedade nas estruturas físicas e as condições dos manicôminios, prisões e conventos eram sub-humanas:

> Um lugar de residência e de trabalho, onde em grande número de pessoas excluídos da sociedade mais ampla por um longo período de tempo levam juntos uma vida enclausurada e formalmente administrada (GOFFMAM apud ARANHA, 2001, p.8).

Após a década de 70 a preocupação com a terminologia expressou as mudanças de concepção em curso, em que o preconceito e o estigma deveriam ser substituídos pela incorporação da deficiência como condição de vida das pessoas e não mais a deficiência como definição da pessoa. Assim do termo "deficiente" passou-se a usar o termo "pessoa portadora de deficiência", a seguir "pessoas com necessidades especiais". A terminologia "pessoa com deficiência" se estabeleceu e permanece.

Como resultado desse movimento surgiu o conceito de Integração fundamentado na ideologia da normatização "a qual advogava o direito e a necessidade das pessoas com deficiência serem trabalhadas para se encaminhar o mais proximadamente possível para os níveis da normalidade" (ARANHA 2001, p. 16).

No âmbito da educação o movimento da Integração proveu ao aluno com deficiência presença nas classes comuns das escolas podendo ser transferido para classes especiais de acordo com o seu desenvolvimento.

Apesar do avanço na questão dos direitos sociais do cidadão com deficiência somente Integrar não era suficiente para assegurar, proteger e dar condições de igualdade às pessoas com deficiência. O movimento intensificado na direção da ampliação dos direitos sociais da pessoa com deficiência passou a ser denominado Inclusão Social.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência com base na Convenção sobre os Direitos das pessoas com Deficiência da ONU, no ano de 2006, estabeleceu diretrizes e normas abrangentes da pessoa com deficiência, abarcando valores inerentes à condição de fragilidade humana, reconhecendo a acessibilidade como expressão da dignidade.

O movimento de inclusão é um processo de envolvimento coletivo que se efetiva no planejamento de ações que garantam recursos para melhorar o nível de vida da pessoa com deficiência.

> Não haverá inclusão da pessoa com deficiência enquanto a sociedade não for inclusiva, ou seja, realmente democrática, onde todos possam igualmente se manifestar nas diferentes instâncias de debate e de tomada de decisões da sociedade,

> tendo disponível o suporte que for necessário para viabilizar essa participação (ARANHA, 2001, p.20).

Os movimentos sociais e os conselhos em defesa dos direitos da pessoa com deficiência traduzem os anseios para uma realidade social de inclusão. Ainda que as legislações assegurem respeito às diferenças e atenção às necessidades das pessoas com deficiência, medidas se tornam necessárias para efetivá-las. É o que defende o texto:

> Ao examinarmos o enunciado desses direitos básicos torna-se indispensável pensarmos na realidade brasileira, verificarmos o quanto nos falta para alcançarmos uma democracia verdadeira e abrangente. Essa análise torna-se mais necessária quando se refere especialmente às pessoas com deficiência, pois a elas, mais radicalmente ainda, a cidadania é cotidianamente negada (...) Para as pessoas com deficiência, direitos civis, direitos políticos, direito sociais, direitos coletivos fazer parte de uma realidade por construir (...) No Brasil e cotidianamente desrespeitado o direito de ir e vir das pessoas com deficiência física" (INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFIÊNCIA, 2008, p.39).

A Inclusão Social da pessoa com deficiência é um desafio significativo no Brasil, visto que 24% do total populacional são compostos por pessoas com algum tipo de deficiência, o que equivale a aproximadamente 45 milhões de habitantes, segundo dados do IBGE, através do Censo Demográfico de 2010 em sua Tabulação Avançada.

A pessoa com deficiência, como a própria história revela, foi majoritariamente atendida em espaços clínicos, como hospitais, asilos e consultórios médicos. Nos anos 90 a mudança de concepção sobre a deficiência implicou na transferência da área da saúde para a área da educação. Se antes a deficiência era anomalia, doença, portanto, deveria ser atendido pela Política de saúde, a partir do momento que a pessoa é sujeito de direitos, é pelas políticas de educação que a inclusão deve ser desenvolvida. Este fato trouxe mudanças nas ações educacionais do ponto de vista organizacional e pedagógico, com a extinção das classes especiais para a realização da inclusão de alunos com deficiência em classes comuns.

A inclusão de crianças com deficiência na rede pública de ensino em classes comuns com direitos a recursos próprios adaptados a sua necessidade foi um avanço, em que pesa dificuldades relacionadas à conformação da política educacional social no Brasil.

Na Declaração de Salamanca é reafirmado fortemente o compromisso da "Educação para todos" no sistema regular de ensino, devendo o mesmo acomodar todas as crianças independentemente das condições físicas, intelectuais, sociais emocionais, linguísticas e outras. A educação inclusiva em forma de lei e como política tem como ressalva com a seguinte expressão "a menos que existam fortes razões para agir de outra forma" (SALAMANCA, 1994, p.2). Entretanto entidades que tradicionalmente atendiam pessoas com deficiência, como as APAES, as entidades ligadas às Federações Nacional das Sociedades Pestalozzi e as ONGs –Organizações Não Governamentais no Brasil, mantiveram-se no cenário da atenção. A manutenção de tais entidades se deveu pela atenção dispendida a uma parcela da população de pessoas com deficiência que não se beneficiaria do desligamento e do processo inclusivo em escolas, como as pessoas com deficiência múltipla severa. A escola, portanto, tem verdadeira importância na formação da criança em pleno desenvolvimento e na formação daquelas cujo sistema de

ensino é adequado para sua especificidade. A todas as outras que representam uma parcela da população não contemplada pela escola o grande desafio está em ampliar o número de entidades sociais ou instituições especializadas para o atendimento desta população

A Política de Assistência Social historicamente realizou, em entidades confessionais e conveniadas com o Estado, a prestação de atendimento por programas, projetos, dirigidos às pessoas com deficiência e seus familiares.

A vigente Política Nacional de Assistência Social teve sua construção iniciada após a promulgação da Constituição Cidadã em 1988, na instituição da Seguridade Social, composta pelo tripé composto pelas Políticas de Assistência Social, de Saúde e de Previdência Social e promulgada como direito através de leis, normas e critérios pela LOAS, 1993 (LOAS ANOTADA, 1993, p.5). Conforme estabelecido na Loas, art 2, inciso IV: "A assistência social tem por objetivos a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida. Deste modo a proteção social às pessoas com deficiência(s) é do âmbito dessa política.

4.3 DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA SEVERA, RELAÇÕES INTERPESSOAIS E ESPAÇOS RELACIONAIS

A família é o espaço onde são construídas relações de afeto, de transmissão de conhecimento e de formação de identidades, é espaço de reprodução de valores e de modos de inserção social, portanto realiza a reprodução social.

> A família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando de crianças com deficiência mental, as quais requerem atenção e cuidados específicos (SILVA; DESSEN, 2001, p.136).

A reflexão da importância das relações interpessoais no contexto da pessoa com deficiência múltipla severa é tarefa necessária, não fácil.

Durante minha busca por um espaço que pudesse oferecer ao meu filho estímulos para desenvolvimento de suas potencialidades veladas pelo quadro proveniente de uma anóxia pós parto e distúrbios associados, buscava localizar um trabalho que também oferecesse a possibilidade da vivência em agrupamento social substituindo a experiência da escola, uma vez que a inclusão escolar estava literalmente distante da realidade. No entanto encontrei algumas restrições nas instituições e trabalhos direcionados a vários tipos de deficiências. Foi encontrada no município apenas uma entidade com perfil para atendimento da pessoa com comprometimento severa.

O primeiro espaço extra familiar e extra clínico de relações interpessoais da pessoa com deficiência múltipla severa, segundo dados de minha experiência, são os espaços relacionais. São nesses locais que são feitas as primeiras leituras de mundo para além da fronteira da ditadura. Abaixo informações da entidade onde trabalho:

A criação da entidade se deu em virtude do fato de se observar que não havia na cidade um espaço que atendesse as necessidades da pessoa com deficiência severa. Foi num primeiro momento uma iniciativa de uma família preocupada com a existência de uma estrutura própria e adequada para o filho do casal com paralisia cerebral grave. Com a estrutura pronta e os serviços coordenados por técnicos da área da educação e do serviço social a associação foi considerada de utilidades pública municipal, estadual e federal. Seguindo o referido estatuto a instituição assume a condição de entidade e

organização de assistência social de acordo com a Lei Orgânica de Assistência Social, de 06 de Julho de 2011:

> "Art. 3º Consideram-se entidades e organizações de assistência social aquelas sem fins lucrativos que, isolada ou cumulativamente, prestam atendimento e assessoramento aos beneficiários abrangidos por esta Lei, bem como as que atuam na defesa e garantia de direitos.
>
> § 1º São de atendimento aquelas entidades que, de forma continuada, permanente e planejada, prestam serviços, executam programas ou projetos e concedem benefícios de prestação social básica ou especial, dirigidos às famílias e indivíduos em situações de vulnerabilidade ou risco social e pessoal, nos termos desta Lei, e respeitadas as deliberações do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), de que tratam os incisos I e II do art. 18.

A inclusão dessas pessoas é praticamente recente na sociedade, principalmente aquelas estigmatizadas por terem características e comportamentos peculiares, ou seja, pessoas com comportamentos atípicos associados a características físicas desviantes do padrão. O sistema educacional se encontra desprovido dos recursos necessários para esta população que também não encontra na Saúde recursos de apoio pervasivo "constante, de alta intensidade nos diversos ambientes, que envolve uma equipe maior de pessoas administrando os apoios potencialmente durante o ciclo da vida" para esta camada da sociedade" (SALAMANCA, 1994, p.5). Percebe-se a complexidade de espaços de atenção a determinadas pessoas.

A partir da inserção de meu filho nas atividades tive a oportunidade de atuar profissionalmente na instituição. Foi então que o contato com as famílias com os objetivos iguais aos meus aumentou. Concomitantemente passei a observar nesta população a importância dos espaços socializantes e o significado de integrar e pertencer ao grupo da instituição.

Na perspectiva de encontrar respostas para esta significação recorri a Cecilia Pescatore Alves que explica que o auto conhecimento vai-se desenvolvendo a medida que o sujeito vai integrando as concepções que outras pessoas, grupos e instituições têm dele e vai assimilando os valores que constituem o ambiente social.

Partindo desse pressuposto ficou claro que toda pessoa passa a ganhar elementos importantes na construção de sua identidade em espaços sociais, na construção de sentimento de pertencimento a outro mundo quando participa de atividades extra familiar. Além disso, rompe com as situações que aparecem nas relações familiares, como as relações simbióticas especialmente quando o grau de dependência é elevado, normalmente é entre a mãe e o filho, e vice e versa, onde um vê no outro a sua própria imagem.

Segundo a autora são nas relações interpessoais que a identidade pessoal é formada. A relação que o individuo tem com o grupo, a identificação através de um ponto comum - aqui estamos falando da deficiência múltipla severa - favorece a ultrapassagem da linha da marginalização, rompendo com a situação de passividade e coerção vivida no núcleo famíliar para ser autor da sua própria história. Neste caso a passividade e coerção é o sentido que a limitação impõe à pessoa com deficiência.

> A identidade é construída na relação social com o outro, e a escola, espaço de relações interpessoais, desempenha, por meio

> de seu trabalho, papel decisivo na construção de identidades (PRUMES, 2007, p.69).

A autora considera que o processo de identidade do EU ocorre durante a trajetória das relações:

> (...) a compreensão da identidade não pode ser desvinculada da identidade dos grupos e/ou indivíduos com os quais conviveu e convive. Mais ainda, não pode ser desvinculada das relações estabelecidas pelo sujeito nos espaços socializantes, como família, escola, grupo de amigos, enfim, na sua participação e interação social (ALVES, 1997, p. 18).

Essas considerações iluminam de certa maneira a idéia da importância da convivência em agrupamento social para a formação de concepção de mundo, mesmo que o tamanho deste mundo seja do tamanho do campo visual da condição de quem o vê.

Para elucidar, cabe advertir que os termos espaços relacionais são termos aqui usados para definir espaço de conexão onde é possível pessoas com deficiência grave ou severa encontrarem-se para as relações interpessoais, atividades funcionais em grupos de interação e reinteração. Normalmente são locais oferecidos pelas entidades sociais do seguimento da pessoa com deficiência. São ambientes do âmbito da Assistência Social. Normalmente possuem parâmetros normativos no SUAS – Sistema Único da Assistência Social partir da Constituição Federal; Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS que delimitam o campo específico de responsabilidade e intervenção da política de Assistência Social na atenção a indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade e risco pessoal e social.

> A idade com que a busca ocorre não se pode categorizar, pois depende de quando a família se sente apta a fazê-lo. Observa-se que isso vem ocorrendo mais precocemente do que em tempos passado, tanto pelo aumento da demanda de instituições especializadas como maior conscientização da sociedade com relação à importância da estimulação precoce do portador de necessidades especiais (PRUMES, 2007, p. 69).

Para dar formato aos serviços especializados da instituição a qual está sendo mencionada neste artigo, a criação de uma dinâmica de rotina foi necessária frente ao conjunto de necessidades apresentadas pelos assistidos. Nota-se que 40 % dos assistidos da instituição são cuidados por mulheres em situação de vulnerabilidade: separadas, divorciadas, viúvas, avós, irmãs, tias. Dentre essas algumas mulheres com comprometimento mental e outras que precisam do aporte de outra mulher para conseguirem dar conta das circunstâncias. Algumas dessas mulheres relacionam a opção dos pais em deixar a família quando nasce uma pessoa com deficiência à fragilidade emocional masculina devido à constante demanda de atenção e cuidados com filhos com deficiência, limitações no cotidiano e no convívio social. A mulher como cuidadora pode ser compreendida pelas raízes históricas e culturais do cuidar estimulado e introjetado na mulher a prática de mulheres no cuidado de seus filhos.

Por um longo tempo a família buscou dentro e fora de contextos familiares respostas para a discriminação. Esse processo ganhou espaço através de movimentos que reduziram a invisibilidade e ausência de direitos e de isolamento, interferindo diretamente no direito à cidadania e na criação de políticas sociais para pessoas com

deficiência. Nesta direção surgiu o mecanismo da sociedade de ocupação de espaço para resolver um problema estatal. Nessa perspectiva nasceram e se mantiveram as entidades sociais para atender as necessidades da pessoa com deficiência múltipla severa dando representatividade em seu território de abrangência, bem como relevância social.

Com a crescente esquizofrenia urbana aumenta a população com deficiência múltipla severa que procura por espaços que atendam suas necessidades. O aumento dessa população reprimida é expressão da contradição: os espaços anteriormente confessionais e filantrópicos são cada vez mais amplamente adequados aos parâmetros dos direitos sociais, preconizados na Política Nacional da Assistência Social e no Sistema Único da Assistência Social, revelando um significativo avanço e por este mesmo motivo revelando a insuficiência de políticas dos setores da saúde, da educação, da cultura, lazer, emprego, renda, acesso as informações, entre outros às pessoas com deficiência, compreendidos como necessários diante da complexidade que envolve este segmento da população.

Sobre a adequação das entidades conforme exposto acima, a Política Nacional da Assistência Social estabelece parâmetros nacionais para a inscrição das entidades ou organizações de Assistência Social nos Conselhos da Assistência Social:

> As entidades ou organizações de assistência social encontram parâmetros normativos no SUAS a partir da Constituição Federal; Lei Orgânica de Assistência Social – LOAAS e outras normativas, que delimitam o campo específico de responsabilidade e intervenção da política de Assistência Social, qual seja, atenção a indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade e risco pessoal e social (MINISTÉRIO DE DESENVOLMENTO SOCIAL, 2014, p.7).

O espaço relacional surge democraticamente e encontra aporte na Política Nacional da Assistência Social de forma a caracterizar-se em entidade social a partir de programa de atendimento de forma continuada, permanente e planejada, prestando serviços que concedem benefícios de proteção social básica especial, dirigidos às famílias e indivíduos em situações de vulnerabilidades ou risco pessoal e/ou social.

A exemplo desta pesquisa ações de ordem prática deve fazer a diferença no cotidiano da população com deficiência múltipla severa. “A instalação de um projeto político comprometido com a justiça social, a cidadania e a redistributividade dos recursos sociais facilita às famílias processar proteção aos seus, de forma aditiva ao Estado” (Fonseca, 2002, p.06). Esta frase significa recolocar o Estado como agente principal da proteção social. E, para além disso, o direito executado atende ao princípio ético da equidade às pessoas com deficiência e restitui às mulheres o direito de viverem a maternidade e o cuidado de forma legítima, coerente com um tempo histórico que se espera mais justo, por operar a política social em defesa dos que necessitam. Este desafio iniciado pelos avanços postos em marcha pela Política Nacional de Assistência Social merece atenção de todos, em especial de profissionais e gestores das políticas sociais, atores das mudanças.

CONCLUSÃO

Este estudo passou por pontos determinantes da trajetória da história da pessoa com deficiência, como ela foi tratada e como está o olhar para com ela na sociedade contemporânea. Aponta o contexto familiar como instituição que deve ser subsidiária às Políticas Sociais, necessitando, portanto de apoio e suporte de ordem financeira, física e

emocional para que as famílias possam cuidar do familiar com deficiência múltipla severa.

Nossa contribuição é elevar o nosso pensamento até onde pudermos alcançar e construir sentimentos e significações sobre a importância das relações sociais na vida das pessoas com limitações graves.

A inclusão é uma janela que possibilita o acesso das pessoas a novos horizontes. Relacionar-se com o outro permite o rompimento de paradigmas pré estabelecidos fadados à condição daqueles sem voz e sem vez.

Assim pudemos constatar também que a subjetividade está no cerne da vida de todas as pessoas, independentemente da forma como ela se expressa. O ser desejante perpassa a imposição da condição que lhe foi atribuida. O senso de pertencimento social é uma necessidade por nós esquecida frente ao alto grau de comprometimento de quem vive a diferença.

Podemos dizer que é possível desejar e concretizar a inclusão da pessoa com deficiência múltipla severa na perspectiva relacional, na perspectiva socializante. E assim dizer também que consideramos imprescindível que a Política Nacional de Assistência Social amplie as ações para a superação das vulnerabilidades sociais em prol dos indivíduos e suas famílias que delas precisarem.

Finalmente diante do exposto, concluímos que se torna fundamental que as Políticas Sociais atendam às demandas emergentes desta população e compreendam como o ambiente influencia no desenvolvimento humano e na qualidade de vida daqueles que apresentam deficiências múltiplas severa, devendo-se encontrar meios para ampliar os serviços e criar espaços adequados onde a pessoa com deficiência múltiplas severa encontre possibilidade para a convivência e desenvolva sua potencialidade enquanto cidadão.

Agradecimento

Agradeço a Deus pela sua constância em minha vida e pelas graças que tem dedicado à minha pequenês humana. Agradeço à minha orientadora Ma. Adriana Davoli Arizono pelo incentivo e por valorizar o tema por mim escolhido para a elaboração desse trabalho. Aos meus filhos pela inspiração cotidiana, especialmente ao Bruno que apenas com seu olhar deposita em minha alma todo o alento para a vida. E por último ao Conviver que me faz renascer a cada dia.

REFERÊNCIAS

BRASIL. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Política Nacional de Assistência Social**. Brasília, DF, 2004. p. 60.

_____. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: UNESCO, 1994.

_____. Conselho Nacional de Assistência Social. Orientação Técnica Conjunta MDS/CNAS.

Comentários à Resolução CNAS nº 14/2014. Brasília. DF, 2014.

_____. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996.

ALVES, Cecília Pescatore. **Quem Sou Eu?** O processo de identidade de uma jovem adolescente. Taubaté S.P. Cabral Editora Universitária. 1997, p. 14, 18-19.

ARANHA, Maria Salete Fábio. **Paradigmas da Relação da Sociedade com as Pessoas com Deficiência.** UNESP-MARILIA.2001. Disponível em: http://www.centroreibianchi.sp.gov.br/usr/share/documents/08dez08_biblioacademico_paradgmas.pdf Acesso em 24 d set. 2014.

CONVENÇÃO sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pela Assembléia Geral das Nações Unidas no dia 06 de dezembro de 2006 através da resolução A/61/611. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm Acesso em 24 de set. 2014.

COUTINHO, Sandra Ferreira. **A Utilização da Música no Processo Ensino Aprendizagem do Aluno com Deficiência Mental**. Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho. 2008. Disponível em: http://www.fc.unesp.br/upload/sandra_coutinho.pdf acesso em 23 set. 2014.

GARCIA, Vinicius Gaspar. As pessoas com deficiência na história do mundo. 2011. Disponível em: www.bengalalegal.com/pcd-mundial. Acesso em 24 set. 2014.

FILHO, Leocádio. Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Inclusão Social da Pessoa com Deficiência: medidas que fazem a diferença – Rio de Janeiro: IBDD, 2008 p. 39. Disponível em: http://www.ibdd.org.br/arquivos/inclusaosocial.pdf Acesso em 24 set. 2014.

FONSECA, Maria Thereza Nunes Martins. Família e Políticas Públicas? Subsídios para a formulação e Gestão das Políticas com e para Famílias. Escola de Governo da Fundação João Pinheiro. Minas Gerais. 2002. Disponível em: http://www.ufsj.edu.br/portal-repositorio/File/revistalapip/MariaThereza.pdf Acesso em 24 set. 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. Inclusão Social da Pessoa com Deficiência: medidas que fazem a diferença. Rio de Janeiro, RJ, 2008, p.39 http://intertemas.unitoledo.br/revista/index.php/SeminarioIntegrado/article/viewFile/2891/2669 Acesso em 24 set. 2014.

KOHATSU, Lineu Norio; MOLINA, Rinaldo; FERREIRA, Karen Danielle Magri. VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Londrina, 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X. Disponível em: http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT15-013/AT15-005.pdf Acesso em 24 set. 2014.

PRUMES, Cristiane Pasqua. **Ser Deficiência, Ser Envelhescente, Ser Desejante**. Pontíficia Universidade Católica de São Paulo–São Paulo. 2007. Disponível em: //htpp// http://www.sapientia.pucsp.br/tde_arquivos/3/TDE-2007-05-28T11:41: Acesso em 24 set. 2014.

SILVA, Nara; DESSEN, Maria. **Deficiência Mental e Família**: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. Universidade de Brasília, 2001. pp. 133-141. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n2/7873.pdf Acesso em 24 set. 2014.

UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ. DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL. Encontro de Pesquisa em Serviço Social, 3, 2009. **Políticas Sociais, Sustentabilidade e Cidadania**: CD-Rom. Taubaté, SP: UNITAU, 2010 (Normas para envio de trabalhos).