

Texto Norteador



SEMANA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E MULTIPLA 2018

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



FEAPAES - MG
Federação das Apaes do Estado



Instituto de Ensino e Pesquisa
UNIAPAE - MG

SEMANA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

No ano de 2018 a semana da pessoa com deficiência intelectual ocorrerá no período de 21 a 28 de agosto e tem como tema “Família e pessoa com deficiência, protagonistas na implementação das políticas públicas”. Este tema é central nas discussões atuais para o processo de inclusão social da pessoa com deficiência intelectual. É fundamental neste processo escutar a família e a pessoa com deficiência intelectual para entendermos melhor suas demandas, pois nem sempre aquilo que os profissionais entendem como necessário na implementação de políticas públicas para a pessoa com deficiência intelectual corresponde com o que pensa essa pessoa e sua família.

Diante disso, é necessária uma participação ativa tanto da família como da pessoa com deficiência intelectual na condução do caminho das políticas públicas voltadas a esse público. Neste caminho de corresponsabilidade entre profissionais, família e pessoa com deficiência intelectual todos esses atores devem participar ativamente.

No estímulo a essa participação as Apaes tem papel fundamental por meio do trabalho social com as famílias e com essa pessoa, propondo ações na lógica do diálogo e da participação.

Desta forma, para que possamos fomentar e embasar as discussões nesse âmbito o Instituto de Ensino e Pesquisa UNIAPAE-MG Darci Barbosa propõe a leitura dos textos a seguir.

Entendendo Família

Por Sérgio Sampaio Bezerra

A família é nosso primeiro núcleo social e por ele temos acesso ao mundo e somos apresentados a uma série de informações que acabam por influenciar a construção de nossa identidade. De acordo com Batista e De França (2007), a família é a unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de sucessos e fracassos, saúde e enfermidade.

Segundo Buscaglia, a família:

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento da personalidade ou do comportamento humano (BUSCAGLIA, 1993, p. 78).

Com o nascimento do primeiro filho, forma-se o subsistema parental e, segundo Bradt (1995), “não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada do que a adição de uma criança ao sistema familiar”. Em um contexto amplo, quando uma criança nasce, toda a rede de relacionamentos familiares adquire novos papéis sociais, os sobrinhos são também primos, os irmãos se tornam tios, e sogros e pais se tornam avós (BRADT, 1995).

De acordo com Kochanska (1997), a atitude dos pais tem a tendência de tornar as crianças mais diferentes do que iguais, pois cada criança percebe os efeitos do ambiente a partir de suas características particulares.

Um filho pode ser planejado de acordo com o cotidiano dos pais, porém outros podem ser geradas como substituição de realizações não alcançadas pelos pais, quando eles têm pouco contato social ou poucas atividades extras domésticas ou, ainda, para tentar encobrir um momento de crise, falta de intimidade do casal, ou como resolução de conflitos (FIAMENGGHI Jr; MESSA, 2007).

Ainda segundo esses autores, esse planejamento, ou a falta dele, define as expectativas que os pais têm acerca do seu filho, determinando, assim, o lugar da criança na família.

A chegada de uma pessoa com deficiência numa família representa mudanças, dúvidas e confusão ainda maiores, pois o grupo familiar terá que desconstruir seus modelos de pensamento e criar conceitos que absorvam essa nova realidade (BATISTA; DE FRANÇA, 2007), e são esses sentimentos e processos, pelos quais passam os pais, que, de acordo com Brunhara e

Petean (1999), vão interferir diretamente na aceitação da pessoa com deficiência, sendo, portanto, de suma importância compreender as reações, explicações, sentimentos e expectativas que os pais exprimem frente à notícia da possível deficiência de seu filho.

Um filho com deficiência desencadeia na família um processo semelhante ao luto, e a flexibilidade com que a família irá lidar com a situação dependerá de experiências prévias, aprendizado e personalidade dos seus membros (FIAMENGHI Jr; MESSA,2007).

Em geral, a mãe assume para si a tarefa de cuidados com seu filho com deficiência e sua primeira reação é buscar entender que tipo de problema tem seu filho. Essa busca, segundo Brunhara e Petean (1999), resulta da necessidade de procurar respostas e formas de auxílio frente a algo que incomoda ou requer cuidados. Além disso, a busca dessa mãe vem paradoxalmente acompanhada da negação da deficiência por parte de outros membros da família, e a atitude dela encobre sua não aceitação da deficiência, fingindo que o problema não existe.

Batista e De França (2007) afirmam que essa fase de negação é vivida mais intensamente pelo pai que demonstra maior dificuldade em lidar com a constatação da deficiência, não participando dessa busca e, em casos extremos, abandonando a mulher e o filho com deficiência.

Essa não aceitação do grupo familiar (pai e outros membros) leva as mães a viverem a fase da dor, do sofrimento pelo seu filho, causado pela estigmatização no seio da própria família. Essa fase de dor e sofrimento leva as mães à tristeza, aspecto revelador da aflição, fazendo com que elas sintam amargura, ressentimento ou autopiedade (GOFFMAN, 2013), e enxerguem a deficiência como uma enfermidade e não como uma diferença (BEZERRA, 2017).

Outro aspecto que deve ser trabalhado nas famílias que têm algum de seus membros com deficiência é o relacionamento dos irmãos com o indivíduo com deficiência. Nesse sentido, um estudo de Lobato, Faust e Spirito (1988) aponta que esse relacionamento reflete as relações familiares, de acordo com

as características e as funções da estrutura familiar. Já Cate e Loots (2000) apontam os aspectos positivos de se ter um irmão com deficiência, tais como, o aumento na maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência.

Entretanto, ainda segundo esses autores, os irmãos se sentem melhor quando a família é mais extensa, as circunstâncias socioeconômicas são melhores, os pais têm uma atitude mais positiva em relação ao filho com deficiência, os irmãos são mais novos do que a pessoa com deficiência, quando a pessoa com deficiência ainda é nova e quando a deficiência é menos grave.

Apesar desses sentimentos positivos e negativos da relação do irmão com a pessoa com deficiência, é consenso nos estudos da área que a convivência com um irmão com deficiência é conflitiva (DOOD, 2004). Esse irmão deve receber atendimento contínuo, trabalhando seus conteúdos psíquicos em cada etapa da vida, pois eles podem estar expostos a demandas excessivas, que se propaguem para outros setores de suas vidas, gerando um alto grau de stress (NIXON; CUMMINGS, 1999).

Outro aspecto fundamental no trabalho social com as famílias de pessoas com deficiência é que essa tarefa deve ser realizada desde a intervenção precoce, pois auxiliam significativamente a adaptação dos pais nos primeiros dezoito meses da vida da criança com deficiência. O início precoce desse trabalho faz com que os pais se sintam menos ameaçados por sua situação parental e tenham menos stress emocional, ansiedade e depressão. Além disso, o acesso à informação e aos recursos de enfrentamento da deficiência do filho gera a possibilidade de compartilhamento de vivências com outras pessoas que convivem com realidades parecidas (PELCHAT; ET. AL., 1999).

O trabalho com grupos de irmãos na intervenção precoce também é de fundamental importância, pois de acordo com Naylor e Prescott (2004), esse trabalho eleva a autoestima desses irmãos, além de conscientizá-los da necessidade de ter mais paciência com o irmão com deficiência.

Alguns fatores determinam o significado da experiência da cada família em relação à deficiência e, por isso, devem ser observados no trabalho social com as famílias: a história de cada membro; as situações de conflitos atravessadas anteriormente e como foram solucionadas; o sistema de crenças; a capacidade de enfrentar situações de mudanças; a existência, ou não, de um lugar ocupado pela pessoa com deficiência dentro do sistema familiar; o nível de expectativas em relação ao filho com deficiência; a capacidade de comunicação do grupo familiar; o nível cultural e socioeconômico da família; a existência, ou não, de rede de apoio; a capacidade da família de se relacionar com os outros, de buscar ajuda e de verificar se a família está enfrentando outra crise simultânea ao nascimento da criança com deficiência (NUÑEZ, 2003).

Outro trabalho social importante a se fazer com as famílias é o de convencê-las de que a inclusão do seu filho com deficiência no mercado formal de trabalho, além dos ganhos financeiros, possibilita uma transformação social e indenitária para pessoa com deficiência (BEZERRA, 2017).

Cabe destacar que os conflitos familiares, para Fiamenghi Jr e Messa (2007), não surgem como resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades de a família adaptar-se ou não a essa situação.

Essas constatações vêm ao encontro da Política Nacional de Assistência Social e da Lei Orgânica da Assistência Social- LOAS (atualizada pela lei 12.345/2011), que trazem como centralidade o trabalho social com famílias no âmbito da assistência social.

O movimento mineiro das Apaes define que o trabalho social com a família da pessoa com deficiência deve acolher todos os seus membros (pai, mãe, irmão(ã), etc.), ampliando as possibilidades e contribuições no contexto da família e fortalecendo as suas relações internas e no território (Cartilha Escola de Família). As atividades desenvolvidas com as famílias devem ser planejadas, periódicas e continuadas, com o objetivo de fortalecer e apoiar a família dentro de um contexto social inclusivo. Essas atividades são divididas em três níveis:

- Atuação direta em atividades de escuta da família, acompanhando e propondo formas e meios para a família desenvolver os cuidados e fazer uso deles, visando a autonomia familiar;
- Proposições e articulação no território, em conjunto com as famílias, para favorecer o seu acesso a bens e serviços que promovam a autonomia;
- Promoção de modificações no cotidiano das famílias a partir de novos saberes construídos (BRASIL, 2012).

O trabalho deve ter o foco nas potencialidades e vulnerabilidades enfrentadas em relação ao seu membro com deficiência presentes na família, no território de vivência e no contexto, buscando compreender as estratégias para modifica-los, por meio de ações que convergem para atender determinado objetivo.

Entendendo a Pessoa com Deficiência Intelectual

Por Sérgio Sampaio Bezerra

A deficiência intelectual é uma condição complexa e sua definição pressupõe o funcionamento humano influenciado por cinco dimensões – habilidades intelectuais, comportamentos adaptativos, saúde, participação e contexto –, sendo essas dimensões significativamente influenciadas pelo sistema de suporte (AADID, 2010). Esse sistema é consistente com a abordagem segundo a qual o crescimento, o desenvolvimento e o ajustamento da pessoa dependem dos fatores que lhes são relacionados em contextos específicos, implicando a inter-relação entre as condições pessoais e os ambientes em que atuam (DE CARVALHO; MACIEL, 2002).

Os suportes atuam no funcionamento da pessoa com deficiência intelectual em relação a aspectos como autonomia, independência, estabelecimento de relações sociais, comportamento cooperativo, participação social e qualidade de vida em geral, superando ou minimizando o modo como suas limitações intelectuais e de comportamento adaptativo se expressam na sua vida cotidiana. Os suportes podem ser diversificados (social, econômico,

físico, instrumental) e têm a função de favorecer a inclusão social, um processo de ajuste mútuo onde cabe à pessoa com deficiência intelectual se manifestar sobre seus desejos e necessidades, e à sociedade implementar os ajustes e providências necessários ao acesso dessa pessoa à convivência no espaço comum, não segregado. Essa abordagem de deficiência intelectual adotada pela Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AADID) define o seguinte paradigma:

A diferença mais relevante observada entre as pessoas com deficiência intelectual e deficiências do desenvolvimento associadas em relação às demais pessoas da população geral é a natureza e a extensão/intensidade dos suportes de que elas necessitam para participar plenamente da vida comunitária. (AADID, 2010, p. 110).

Esse paradigma está ancorado no modelo social da deficiência que parte do pressuposto de que as pessoas com deficiência são sistematicamente discriminadas e excluídas da participação na sociedade devido às barreiras atitudinais, físicas e institucionais que limitam a possibilidade de pessoas com impedimentos corporais terem uma participação efetiva na sociedade. O argumento desse modelo social é que a eliminação dessas barreiras mostraria a capacidade e a potencialidade produtiva dessas pessoas. Essa ideia foi, segundo Diniz (2003), duramente criticada pelas feministas. Para elas, essa sobrevalorização da independência pode ser um ideal perverso para várias pessoas com deficiência incapazes de alcançá-lo, pois existem pessoas com deficiência cujas lesões são tão graves e limitantes que jamais terão habilidades para a produção, não importando o tamanho do ajuste social que se faça. Essas pessoas têm como saída os princípios de bem-estar não assentados em uma ética individualista ou da produção, mas no princípio da interdependência das pessoas, um fundamento que o modelo social não considerava legítimo, ao ponto de ser tabu falar das necessidades especiais do corpo lesado, sendo este definitivamente esquecido pelo compromisso com o projeto de independência. As teorias feministas desafiaram não somente o tabu do silêncio em torno do corpo lesado, como, principalmente, a suposta certeza de que todas as pessoas com deficiência desejariam a independência, ou

mesmo seriam capazes de experimentá-la tal como idealizado pelos teóricos do modelo social. Diante disso, elas introduziram o princípio da igualdade pela interdependência como princípio mais adequado para reflexão sobre questões de justiça no campo dos estudos sobre deficiência, pois, segundo elas, o princípio da independência encobre as relações de dependência que são inevitáveis, além das assimetrias que são parte da condição humana, tais como as que se estabelecem com as crianças, os idosos e os doentes.

A pressuposição da igualdade e da independência como ideais para o movimento social escondem o fato de que muitas de nossas interações sociais não se processam entre pessoas simetricamente iguais ou mesmo entre pessoas autônomas (DINIZ, 2003, p.5).

Além disso, e ainda segundo essa autora, a entrada nesse campo de estudo de mulheres não-deficientes, mas com uma forte experiência sobre a deficiência por serem cuidadoras, não apenas provocou uma revisão de alguns pressupostos do campo da deficiência como abalou certos consensos como, por exemplo, o de que era preciso ter a experiência da deficiência para escrever sobre o tema. Cabe salientar que essa revisão do modelo social da deficiência chamada de segunda geração, não revigora a ética caritativa que dominou o tema da deficiência até o surgimento do modelo social e nem substitui a independência pelo cuidado, o que devolveria as pessoas com deficiência para o espaço da subalternidade reservado aos que precisam da atenção de outras pessoas para as atividades mais simples da vida cotidiana. Isso apenas ressignifica esse modelo, analisando a deficiência em estreita relação com várias outras categorias sociais (gênero, classe, raça e outras).

Sugestão de atividades práticas:

No Brasil, quando se fala de pessoas com deficiência intelectual refere-se a um universo de 2.612.000 brasileiros (IBGE, 2010). O trabalho com essa pessoa e com a sua família deve ser realizado desde que o usuário ingressa na Apae, por meio de trabalhos em grupos e discussões reflexivas.

No que se refere à semana, a partir do texto acima sugerimos a criação de espaços dentro da instituição que favoreçam trocas e reflexões acerca da importância do papel da família e da pessoa com deficiência intelectual no seu processo de inclusão social, e na proposição de políticas públicas que estimule

essa inclusão, bem como sobre o impacto da deficiência na dinâmica familiar. Estes espaços podem ser a Escola de Família, Roda de Conversa, Clube de Mães, Grupo de Irmãos, entre outros.

Nestes espaços é importante que haja escuta, diálogo e reflexão sobre temas relacionados à deficiência intelectual e de interesse das famílias. No texto são abordadas questões como:

- Como é a relação da família com a pessoa com deficiência? Essa pessoa participa e interage com os membros da família?
- Como é a aceitação da deficiência por parte dos membros da família?
- Como ocorre a relação com os irmãos da pessoa com deficiência?
- Quais são as perspectivas de inclusão social da pessoa com deficiência do ponto de vista da família?
- Como a família pode atuar no processo de inclusão social da pessoa com deficiência?

Estes são alguns dos aspectos abordados no texto, que podem ser trabalhados nas famílias e com as pessoas com deficiência. Estes não são os únicos e não estão determinados, neste processo reflexivo as questões podem variar de acordo com as demandas do grupo. O mais importante é a leitura acerca do tema para que seja possível subsidiar as discussões.

Referências

ASSOCIAÇÃO AMERICANA SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTO (AADID). *Retardo mental: definição, classificação e sistema de apoio*. Tradução de Magda França Lopes. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BATISTA, Sergio Murilo; DE FRANÇA, Rodrigo Marclino. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*. v. 3, n. 10, jan.-jun. 2007

BUSCAGLIA, L. *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3 ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

BRADT, J.O. Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar*. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

BEZERRA, Sergio Sampaio. *O sentir do trabalho para a pessoa com deficiência intelectual*. Belo Horizonte: Fino Traço, 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. *Instrutivos de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual*. Brasília, 2012.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia Ribeirão Preto*. [online]. v.9, n.16, pp.31-40, 1999.

CATE, I.M.P-T; LOOTS, G.M.P. *Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation*. Disability and Rehabilitation, Ipswich: Taylor & Francis, v. 22, n. 9, p. 399-408, 2000.

DE CARVALHO, Erenice Natália Soares; MACIEL, Diva Maria Moraes de Albuquerque. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation: sistema 2002. Trabalho apresentado na XXXII Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Psicologia, Florianópolis – SC, outubro de 2002. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2003000200008>. Acesso em: 25 maio 2015.

DINIZ, Débora. *Modelo social da deficiência: a crítica feminista*. *Série Anis*, v. 28. Brasília: Letras Livres, p. 1-8, jul. 2003.

DODD, L. W. Supporting the Siblings of Young Children with Disabilities. *British Journal of Special Education*, v. 31: p. 41–49, 2004.

FIAMENGHI JR., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão [online]*. vol.27, n.2,

pp.236- 245, 2007. Disponível em:<
<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>>

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO de GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo Demográfico*, 2010.

KOCHANSKA, G. Multiple Pathways to Conscience for Children with Different Temperaments: from Toddlerhood to Age 5. *Developmental Psychology*, Washington, DC: APA.33, pp. 228-240, 1997.

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

NAYLOR, A.; PRESCOTT, P. Invisible Children? The Need for Support Groups for Siblings of Disabled Children. *British Journal of Special Education*, v. 31, n. 4, p. 199-206, 2004.

NIXON, C.L.; CUMMINGS, E.M. Siblings Disability and Children's Reactivity to Conflicts Involving Family Members. *American Psychological Association*, v. 13, n. 2, p. 274-285, 1999.

NÚÑEZ, B. *La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares*. Archives Argentinian of Pediatrics, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, v. 101, n. 2, p. 133-42, 2003.

Pelchat, D.; ET.AL. Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies* 1999, 36: 465-477. Disponível em <[https://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(99\)00047-4/fulltext](https://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(99)00047-4/fulltext)>. Acesso em: 01 mar. 2018.