

**UNIVERSIDADE METODISTA DE PIRACICABA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA E CIDADANIA: UM ESTUDO SOBRE FAMÍLIA E
INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA**

MARISA FATIMA VEDOVATTO DE MACEDO

**Piracicaba, SP
Agosto/2006**

**DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA E CIDADANIA: UM ESTUDO SOBRE FAMÍLIA E
INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA**

MARISA FATIMA VEDOVATTO DE MACEDO

Orientador: Prof. Dr. Júlio Romero Ferreira

**Dissertação apresentada como exigência
Parcial para obtenção do título de Mestre
em Educação da Universidade Metodista
de Piracicaba – UNIMEP.**

**Piracicaba, SP
Agosto/2006**

Banca Examinadora

Nome do Orientador: Prof. Dr. Júlio Romero Ferreira

Prof^ª. Dr^ª Maria Cecília Cacareto Ferreira

Prof^ª. Dr^ª Maria Eloísa Famá D'Antino

Prof^ª. Dr^ª. Maria Teresa Dondelli Paulillo Dal Pogeto

Agradecimentos

Agradeço e expesso minha admiração ao meu orientador, Prof. Julio, que com competência profissional e generosidade enriqueceu este trabalho com sugestões sempre pertinentes, que me estimulou nos momentos difíceis fazendo com que encontrasse novas formas de expressar e caminhar.

Às professoras Ciça e Maria Tereza, ambas com experiência e competência contribuíram desde o meu exame de qualificação apresentando sugestões fundamentais para reelaboração e conclusão de meu estudo.

À Prof.^a Maria Eloísa Famá D'Antino pelas sugestões, contribuições e por sua participação na banca examinadora.

Ao gentil e competente corpo docente e administrativo do Programa de Pós Graduação em Educação.

Aos profissionais da instituição e às mães que participaram deste estudo com boa vontade, seriedade, disponibilidade e respeito foram imprescindíveis ao meu trabalho.

Em especial à minha família, Rui, Núbia e Eduardo, pelo apoio, carinho e compreensão em todos os momentos.

À minha mãe pelo exemplo de luta e dedicação à família.

Aos meus irmãos, companheiros de caminhada, presentes em quaisquer circunstâncias.

À Rosana e Fernanda amigas especiais e de todas as horas.

À Ana Paula pela solidariedade, sucessivos contatos e contribuições para a realização deste trabalho.

Aos colegas do Mestrado que me proporcionaram uma grande convivência e um crescimento pessoal e profissional durante os anos de convívio.

RESUMO

Macedo, Marisa F. Vedovatto (2006) *Instituição, cidadania e deficiência múltipla*. Dissertação de Mestrado, UNIMEP: Piracicaba – SP.

O presente trabalho teve por objetivo identificar aspectos da instituição especializada na relação com as condições de vida e cidadania de mães e de suas crianças com deficiência múltiplas. A trajetória metodológica percorrida pela pesquisadora se estabeleceu através de: 1) consulta em livros institucionais; 2) sites eletrônicos oficiais; 3) legislação municipal referente às pessoas com deficiência; 4) questionários respondidos pelos representantes das Secretarias Municipais; 5) consulta aos planos de trabalho da instituição de 2005 e 2006; e 6) pesquisa de campo realizada junto às mães de crianças com deficiência múltipla da instituição. A pesquisadora constatou no decorrer da análise dos resultados que: a) a instituição se constitui no único espaço de atendimento a essa população; b) não existe espaço para que as mães exerçam sua cidadania; c) embora estejam inseridas no Plano de Trabalho da instituição ações voltadas à inclusão social destas crianças, estas não ocorrem; d) as práticas de instituição refletem descrédito no potencial de desenvolvimento e aprendizagem das crianças reforçando isso junto às mães e num movimento contrário à inclusão escolar; e) há uma precariedade nos serviços municipais básicos (saúde, educação e ação social) o que reforça e agrava a situação de exclusão social; e f) os profissionais da instituição também contribuem para a manutenção da exclusão através de suas práticas assistencialistas. Conclui-se, desta forma que, o poder público não assume papel regulador e intervencionista voltado à inclusão social das pessoas com deficiência múltipla e seus familiares. É fato que atualmente essa população não é beneficiada pelos programas municipais. Por fim, o papel dos profissionais é fundamental para incentivar as mães num processo de exercício de cidadania, apontando que neste movimento as atitudes não são de passividade e submissão e sim de consciência e reivindicação de direitos de forma ativa. Dar voz e acolhimento para as mães sem preconceitos, sem valores pré-estabelecidos, sem julgá-las talvez já seja um bom começo, fazer, enfim, com que elas se sintam pertencentes ao único espaço de atendimento possível atualmente.

Palavras-chave: Inclusão social, políticas públicas municipais, deficiência múltipla, famílias.

ABSTRACT

Macedo, Marisa F. Vedovatto (2006) Institution, Citizenship and Multiple Deficiency. Master Dissertation, Unimep, Piracicaba, S.P.

This research has the objective of identifying some aspects of the specialized institution relating itself with the living conditions and citizenship of the mothers who have children with multiple deficiencies. The sources used were: a) institutional books, b) official electronics sites, c) municipal legislation related to the subject, d) information provided by the specific municipal department, e) information from 2005 and 2006 institution plans, f) interviews with the mothers with children in the program.

After analyzing all the collected information, the researcher pointed: 1. there is just this institution to take care of that special population, 2. the mothers do not have room to take advantage of their citizen rights, 3. the social inclusion of the children does not occur, although it is an institution policy, 4. the institution attitudes and practices show they do not believe that the children can improve and develop their learning and potential, creating a movement against the inclusion in a regular school, 5. the municipal health care, education system and social programs are defective, providing low quality services, 6. the institution professionals contribute to maintain the social exclusion through paternalistic conducts.

In conclusion, the public government does not manage the social inclusion of these children and their relatives through municipal programs. The professionals need to incentive the mothers to take advantages of all their citizen rights, and stop with the submission situation. The mothers need to be heard without prejudices and previous judgments to make them feel as a part of a group where they can have some kind of support.

Key words: social inclusion, municipal public policies, multiple deficiency, and families.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	08
CAPÍTULO I - PERCURSO METODOLÓGICO.....	13
CAPÍTULO II –CONTEXTUALIZANDO CIDADANIA, DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA E FAMÍLIA.....	21
2.1. Cidadania: conceito e perspectiva histórica.....	21
2.2. Cidadania e as pessoas com deficiência.....	31
2.3. As pessoas com deficiência múltipla.....	38
2.4. A família das pessoas com deficiência.....	41
CAPÍTULO III - RESULTADOS.....	53
3.1. O município.....	53
3.2. A instituição.....	58
3.3. A análise dos prontuários e descrição das mães participantes da pesquisa.....	61
Quadro 1: Caracterização dos filhos (matriculados na instituição).....	64
Quadro 2: Caracterização das mães.....	65
3.4. O espaço físico, a interação entre os profissionais e mães e a rotina destas na instituição.....	66
3.5. O trabalho da instituição frente às mães, aos alunos com deficiência múltipla e a concepção de educação inclusiva.....	67
3.6. As impressões das mães ao longo da realização das entrevistas.....	70
3.7. As repostas das mães nas entrevistas.....	72
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO.....	76
4.1. Direitos assegurados.....	76
4.1.2 Qualidade dos serviços que as mães e as crianças recebem do poder público municipal.....	78
4.2 A instituição: espaço possível de cidadania.....	80
CAPÍTULO V - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	87
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	90
ANEXOS.....	97

LISTAGEM DOS ANEXOS

Anexo A - LEGISLAÇÃO MUNICIPAL REFERENTE A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	98
Anexo B - QUESTIONÁRIO SECRETARIAS MUNICIPAIS.....	99
Anexo C - CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO.....	100
Anexo D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	101
Anexo E - QUESTIONÁRIO PARA A INSTITUIÇÃO.....	102
Anexo F - - LEVANTAMENTO DE DADOS PESSOAIS E FAMILIARES.....	103
Anexo G - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	104
Anexo H - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS COM AS MÃES.....	105
Anexo I - RELATÓRIO DA DIRETORA DA ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL.....	107
Anexo J - ÍNDICE DA VULNERABILIDADE SOCIAL DE SUMARÉ.....	109
Anexo K - QUADRO 3: RELAÇÃO DE QUESTÕES REALIZADAS PELA PESQUISADORA E RESPOSTAS EMITIDAS PELAS MÃES.....	113
Anexo L – RESULTADOS DO CENSO ESCOLAR 2005 – MEC / INEP.....	120

INTRODUÇÃO

Os problemas vividos pelas famílias no Brasil podem ser inúmeros, porém um dos mais penosos é a aceitação e o atendimento da necessidade constante de cuidados que as pessoas com deficiências múltiplas demandam.

O cotidiano de famílias pobres, migrantes, moradoras na periferia, com ínfimos serviços municipais impõe condições de vida estressantes e de exclusão social, e para muitas o desemprego acirra ainda mais essa condição expondo-as a uma sobrevivência em situação de vulnerabilidade social. Essa situação se complica ainda mais quando a estas circunstâncias se soma a deficiência múltipla; os problemas parecem adquirir proporções ainda maiores.

Através desta pesquisa pretendeu-se identificar as condições de vida, necessidades, expectativas e concepção de inclusão escolar através da fala das mães de crianças com deficiência múltipla no município de Sumaré. Acredita-se que através destes relatos, próprios de quem vive esse cotidiano, se pode compreender possíveis fatores que impedem uma existência cidadã tanto para essas pessoas quanto para seus familiares.

Estudar a exclusão, pelas emoções dos que a vivem, é refletir sobre o cuidado que o Estado tem com seus cidadãos. Elas são indicadoras do (des)compromisso com o sofrimento do homem, tanto por parte do aparelho estatal quanto da sociedade civil e do próprio indivíduo (SAWAIA, 2004, p.20)

No Brasil, aponta-se que 14,5% da população possui algum tipo de deficiência, sendo que 27% destes sem nenhum grau de escolaridade e 29% vivem em condição de miséria, situação imposta pelo meio social limitando a socialização e o desenvolvimento dessas pessoas (NERI, 2003).

Esses dados permitem verificar que se torna urgente o combate às discriminações, condutas de abandono, de exclusão, de desprezo e desvalorização das pessoas com deficiência, bem como o combate a todas as formas de segregação social destas pessoas. Esse imperativo já era apontado por Vigotski na década de 20.

(...) A humanidade, sempre há sonhado com um milagre religioso: que os cegos vejam e os mudos falem. É provável, que a humanidade triunfe sobre a cegueira, a surdez e a deficiência mental. Porém a vencerá no plano social e pedagógico muito antes que no plano biológico e medicinal. É possível que não esteja longe o tempo em que a pedagogia se envergonhe do próprio conceito de criança com defeito. O surdo falante e o trabalhador cego participantes da vida em toda sua plenitude, não sentirão sua deficiência e não darão motivo para que outros a sintam. Está “em nossas mãos” o desaparecimento das condições sociais de existência destes defeitos, ainda que o cego continue sendo cego e o surdo continue sendo surdo (VIGOTSKI, 1989, p.61).

A sociedade brasileira encontra em diferentes programas e legislação, a defesa dos interesses de seus mais diversos representantes sociais. Nossa Constituição é generosa quanto aos direitos e quanto à proteção dos interesses das pessoas com deficiência, porém peca quando não interpõe meios para garantir a eficácia de seus direitos através das políticas públicas, pois estas demandam a atuação direta e efetiva do Poder Público, concebida como “programas de ação governamental visando a coordenar os meios à disposição do Estado e as atividades privadas, para a realização de objetivos socialmente relevantes e politicamente determinados” (BUCCI, 2002, p.41).

Nesse contexto, os poderes – federal estadual e municipal, se colocam perante a Constituição como instrumento para a realização dessas políticas. Entretanto, somente através da máxima atuação de cada um - fomentando a participação ativa e efetiva da sociedade por meio das mais diversas organizações sociais; representados nos Conselhos Municipais neste caso da Pessoa Portadora de Deficiência e no Orçamento Participativo – é que ocorrerá o fortalecimento do exercício da cidadania ativa.

A atenção e o atendimento municipal para as pessoas com deficiência múltipla é extremamente necessário, já que o comprometimento orgânico imposto pelo quadro clínico da deficiência múltipla evidencia a necessidade de tutela familiar – ou de cuidadores em tempo integral, que na maioria dos casos é a própria mãe. Isto torna essas pessoas, bem como suas famílias, mais vulneráveis, implicando na necessidade de maior atenção do *poder público local* para garantir melhores condições de vida bem como o exercício da cidadania destas pessoas e de suas mães; em geral, figura central da família diante da deficiência, enquanto cidadã e enquanto representante dos direitos de outra pessoa.

Também, como afirma Demo (1998), a educação ocupa um lugar estratégico em toda a estruturação social e, se alguma possibilidade de mudança houver para os problemas da nossa realidade, ela passará pela educação. Porém, também se considera que para refletir melhor a temática da deficiência múltipla, seja necessário abordar, não só a questão da educação inclusiva, mas principalmente de que forma a educação pode ser tratada como caminho possível para solucionar progressivamente inúmeras questões sociais, doloridas e sofridas, que exigem (re)conhecimento e conscientização por parte dos que as vivenciam.

A pesquisadora que desenvolveu esse estudo atua profissionalmente como Orientadora Educacional na Rede Municipal de ensino de Sumaré atendendo a uma clientela submetida a todos os tipos de mazelas presentes no cotidiano das populações marginalizadas no Brasil. Faz parte da concepção de trabalho da pesquisadora que este só apresenta resultados positivos através da interconexão entre escola e família dos alunos; sendo este um princípio que a guia em sua atividade cotidiana. Deste modo, a partir de visitas domiciliares buscou indícios das significações dos modos de ser e agir dos alunos a quem atende, a partir do contexto em que vivem, podendo identificar as condições de vida dessa população e de seus familiares. Este trabalho propiciou, em 2003, o encontro com famílias de pessoas com deficiência múltipla que neste contexto buscavam melhores condições de vida.

A proximidade entre família e escola que o processo de inclusão exige, ou das famílias até a Instituição para aguardar as terapias realizadas com os filhos se apresentou como oportunidade para a realização do trabalho de pesquisa. E, deveria ser pensado pelos profissionais da instituição como oportunidade de trabalho sistemático com o objetivo de discutir com estas mães sua realidade sociocultural, levando-as ao exercício de sua cidadania.

Ao longo dos anos em que trabalha no município pôde constatar o impacto do processo desordenado de ocupação territorial determinado pela especulação imobiliária e ausência de ação política voltada para interesses do município. Este processo no município acompanhou o que ocorreu no país entre 1950 e 1970 período em que a concentração de modernizações, de recursos econômicos e financeiros e de população

impulsionou o processo de metropolização, cuja consequência mais evidente é a periferização impondo condições de vida muito difíceis às famílias.

Em um primeiro momento, este trabalho buscou verificar se as políticas públicas nas áreas da saúde, educação e ação social, através da prestação de serviços públicos municipais às pessoas com deficiência e seus familiares, são acessíveis e eqüitativas, contribuindo para amenizar ou solucionar as dificuldades impostas pela deficiência frente à situação econômica familiar, com vistas à inclusão social e exercício da cidadania. Ou seja, o poder público municipal assume suas responsabilidades perante as pessoas com deficiência múltipla?

Outro aspecto analisado foi o ponto de vista das mães em relação aos seguintes aspectos: o que almejam e o que conseguem nos serviços públicos municipais; a percepção de seus direitos; como exercitam sua cidadania; existência de trabalho sistemático para conscientização das mães quanto aos seus direitos e de seus filhos com deficiência; o significado da educação inclusiva; e o papel desempenhado pela instituição filantrópica no contexto de cuidados e inclusão de crianças com deficiência múltiplas.

Deste modo, propõe-se como objeto de estudo da presente pesquisa a instituição especializada na relação com as condições de vida e cidadania de mães e de suas crianças com deficiência múltiplas. A apresentação deste trabalho está estruturada em cinco capítulos.

O capítulo I contém a exposição do percurso metodológico desenvolvido pela autora, destacando o tipo de pesquisa, os instrumentos de coleta e análise dos dados.

No capítulo II, foram abordados os temas: cidadania, deficiência/deficiência múltipla e famílias que convivem com esse fenômeno. Procurou-se ressaltar a situação destas e o importante papel das políticas públicas nas áreas de educação, saúde e ação social para a concretização de direitos sociais, voltadas para a população com deficiência múltipla e principalmente para a que vive em situação de vulnerabilidade social.

Os resultados foram apresentados no capítulo III e a discussão com base na fundamentação teórica no capítulo IV. No capítulo V são tecidas algumas considerações finais tentando contribuir para que as mães possam vir a ser acolhidas e

atendidas pelos serviços públicos municipais a partir do conhecimento que a instituição já possui sobre elas.

I. PERCURSO METODOLÓGICO

A proposta metodológica do presente trabalho baseou-se em uma pesquisa qualitativa por ser,

(...) uma atitude e uma prática teórica de constante busca que define um processo intrinsecamente inacabado e permanente. É uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e dados (MINAYO, 1999, p. 23).

E também por responder questões particulares, pois,

se preocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que responde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1994, p.21-22).

Nesse contexto, foi realizado um primeiro contato com as Secretarias de Ação Social, Educação e Saúde do município de Sumaré, para coletar dados sobre a situação das pessoas com deficiência múltipla e suas famílias, a fim de elaborar a fundamentação teórica do projeto a ser apresentado como parte do processo seletivo da Pós-Graduação em Educação, em 2003.

Diante do ingresso no Programa de Mestrado em Educação, o projeto inicial foi revisado e reestruturado em termos de definição de objetivos, mantendo-se a população alvo: *famílias de crianças com deficiência múltipla em situação de vulnerabilidade social no município de Sumaré.*

A escolha do município para a realização da pesquisa se deu pelo fato da atuação profissional e residência da pesquisadora no mesmo.

A coleta de dados relacionada ao município foi realizada através de consultas a bancos de dados eletrônicos oficiais (MEC/INEP, IBGE, PNDU, SEADE), livro específico que retrata a história da cidade (TOLEDO, 1995), Atlas da RMC (Região

Metropolitana de Campinas) produzido pela UNICAMP, e levantamento da legislação municipal através de consulta à Câmara Municipal de Sumaré (Anexo A).

Também foi utilizado questionário (Anexo B) para coleta de informações junto aos representantes das Secretarias Municipais de Ação Social, Saúde e Educação, para uma caracterização do município apresentada no capítulo de resultados.

Diante da constatação da ausência de dados municipais frente à realidade a ser estudada, decidiu-se partir para uma coleta junto às instituições especializadas que lidam com esta população no município. Essa coleta de informações versou sobre as condições sócio-econômicas das famílias de crianças com deficiência múltipla.

Na primeira instituição, constatou-se junto à coordenadora da mesma que as famílias atendidas pela instituição, de um modo geral, eram de baixa renda, migrantes, com baixa escolaridade e sem qualificação profissional, em situação de vulnerabilidade social.

Perfil familiar semelhante foi descrito pela representante da segunda instituição visitada, com a diferença de que nesta a classificação da situação familiar é de alta vulnerabilidade social.

Após as visitas, optou-se pela segunda instituição pela disponibilidade percebida junto à equipe desta quanto à realização da pesquisa.

O contato da pesquisadora com a instituição, objeto de estudo, deu-se inicialmente através da diretora técnica, por meio da apresentação do objetivo da pesquisa e da forma de participação da instituição. As informações acerca da pesquisa foram sistematizadas em uma carta de apresentação (Anexo C). Seguindo as normas éticas para realização de pesquisas utilizando seres humanos como sujeitos, a diretora técnica autorizou a realização da mesma assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo D).

A partir desses trâmites iniciais, a diretora apresentou a pesquisadora para a Assistente Social que, a partir daquele momento seria o elo de ligação entre ela, os documentos e as mães das crianças que se buscava pesquisar. Desde o início, essa profissional mostrou-se solidária à realização da pesquisa, colaborando em tudo que foi necessário.

O primeiro passo para a coleta de dados foi a consulta ao Plano de Trabalho da Instituição de 2005 e de 2006, utilizado para elaborar uma caracterização da instituição. Também foi realizada uma breve observação de campo que ofereceu dados complementares aos depoimentos, registrados em diário de campo.

Foram alvos de observação o ambiente físico e a relação entre os profissionais da instituição e os familiares, no caso as mães, isto não ocorreu em dias pré-estipulados, e sim a partir de conversas informais, nos momentos que antecediam as entrevistas, nos dias em que a pesquisadora comparecia à instituição para consulta aos documentos, objetivando registrar situações significativas, com o intuito de utilizar estes dados na discussão do trabalho.

Ressaltando que observar não é só olhar naturalmente. Diante de um “[...] fenômeno social significa, em primeiro lugar, que determinado evento social, simples ou complexo, tenha sido abstratamente separado de seu contexto para que, em sua dimensão singular, seja estudado, em seus atos, atividades, significados, relações” (TRIVINOS, 1987, p.153).

Por fim, foi elaborado um questionário (Anexo E) para a equipe técnica (assistente social, diretora técnica e psicóloga) para registrar: como ocorre a entrada das crianças na instituição e as avaliações realizadas; a concepção desta em relação à educação inclusiva; como o trabalho de inclusão é recebido pelos especialistas/professores da rede municipal de ensino e sobre o trabalho desenvolvido com as mães na instituição.

Enquanto a pesquisadora consultava o Plano de Trabalho da instituição, a Assistente Social elaborou uma relação com 82 nomes de crianças, adolescentes e adultos com deficiência múltipla, matriculados na Instituição, colocando à disposição os prontuários para consulta.

Após a leitura da ficha de triagem social de cada prontuário a pesquisadora selecionou dados de interesse e os transcreveu em ficha denominada: Levantamento de Dados Pessoais e Familiares (Anexo F), o material analisado serviu como fonte de dados para a definição dos seguintes critérios para escolha das mães:

- Crianças com faixa etária até 12 anos;
- Diagnóstico de deficiência múltipla;

- Atendimento terapêutico através do Projeto Ambulatório (hidroterapia, fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional) uma ou duas vezes por semana;

Durante o período de leitura dos prontuários procurou-se manter contato informal com os familiares presentes na instituição. Foram realizadas conversas preliminares que ofereceram informações sobre os possíveis participantes da pesquisa, bem como a diminuição da curiosidade sobre a presença da pesquisadora na instituição. Observou-se ter sido importante para as mães o fato de duas delas, conhecerem a mesma enquanto Orientadora da escola de ensino fundamental de seus filhos. Foi como se esse fato autorizasse a pesquisadora a participar daquele espaço.

A opção em realizar entrevistas semi estruturadas com as mães se justifica pela relação de proteção e compreensão desta para com o filho desde a gestação, no momento do parto, atendendo-o em tudo que necessita, enquanto “ego auxiliar realiza tudo que ele precisa para empregar suas energias na construção de sua psique e posteriormente do psique-soma” (MELLO, 1998, p.5). Segundo Neri (2003), cabe às mães, em sua grande maioria, o papel preponderante nos cuidados para com os filhos deficientes, uma vez que estão em maior número no quesito de chefes de famílias que possuem alguma pessoa com deficiência (22,6%) quando comparadas aquelas das famílias sem nenhuma pessoa com deficiência (20,6%).

Já a entrevista semi-estruturada é uma boa opção em pesquisas que tem por objetivo conhecer as condições de vida dos familiares e das pessoas com deficiência, pois se constitui em uma situação de interação onde a palavra é por excelência símbolo de comunicação e os discursos influenciados na relação que se estabelece com o entrevistador.

Nesse sentido, o que se quer ressaltar é que esse tipo de pesquisa utiliza basicamente a fala de alguns membros de um determinado grupo, e que essa fala é significativa e representativa para o todo, porque demonstra que:

Todos os membros do mesmo grupo ou da mesma classe são produtos de condições objetivas idênticas. Daí a possibilidade de se exercer na análise da prática social, o efeito de universalização e particularização, na medida em que eles se homogeneizam, distinguindo-se dos outros (BOURDIEU apud MINAYO, 1999, p. 111).

Segundo Cruz Neto (1994), a entrevista é “[...] uma técnica que se caracteriza por uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala (CRUZ NETO, 1994, p. 57). Por outro lado, também serve como um meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico, pelo fato de “[...] não ser uma conversa despretensiosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos-objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada” (CRUZ NETO, 1994, p. 57).

Referindo-se à entrevista semi-estruturada, Minayo (1999) considera que “[...] suas qualidades consistem em enumerar de forma mais abrangente possível as questões onde o pesquisador quer abordar no campo, a partir de suas hipóteses ou pressupostos, advindos, obviamente, da definição do objeto de investigação” (MINAYO, 1999, p. 121).

As entrevistas seguiram um roteiro (Anexo H), com liberdade para que cada mãe, entrevistada individualmente, falasse sobre o tema proposto uma vez que, as entrevistas, permitem ao pesquisado re-significar suas experiências de vida, pois “[...] na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo a realidade de seu grupo, gênero, etnia, classe, momento histórico e social” (FREITAS, 2002, p. 29).

Definidos os critérios para escolha das mães que participariam da pesquisa e a técnica para coleta de dados, selecionou-se inicialmente três prontuários de crianças entre os analisados.

A assistente social foi informada desses critérios e dos nomes das crianças bem como das mães que participariam da pesquisa. As crianças foram identificadas por letras A, B e C antecedidas pela letra C (criança): C-A, C-B C-C; e as mães as mesmas letras antecedidas pela letra M (mãe): M-A, M-B e M-C.

A partir da definição das participantes a assistente social forneceu os dias e horários de atendimento nos quais as mães acompanhariam as crianças à Instituição para que a pesquisadora pudesse encontrá-las para um primeiro contato.

Este ocorreu na última semana de outubro de 2005, sendo que a assistente social apresentou a pesquisadora e o objetivo da pesquisa às mães M-A, M-B e M-C. A

apresentação aconteceu em dias diferentes, tendo em vista o agendamento das terapias.

Após esta apresentação inicial, a pesquisadora reuniu-se, com cada mãe, em uma conversa informal, lendo e explicando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo G), bem como abrindo espaço para qualquer pergunta.

A mesma explicou que havia planejado três encontros entre elas, com duração entre 20 a 40 minutos, para a realização da pesquisa, reforçando o anonimato e a confidencialidade dos dados coletados. Também pontuou-se que as entrevistas aconteceriam na própria instituição durante o período em que seus filhos estivessem nas terapias, respeitando os horários necessários para o atendimento a eles, como troca de roupa para a hidroterapia, almoço, troca de fraldas, medicação ou qualquer outra eventualidade.

Inicialmente pensou-se em gravar as entrevistas bem como registrar impressões gerais sobre as mães, observadas durante a realização da mesma em diário de campo, para posterior transcrição e análise dos dados (TRIVINOS, 1987).

Foi solicitada autorização para que as entrevistas fossem gravadas, contudo, as mães não concordaram. A não concordância das mães com a gravação implicou em busca de alternativas para o registro das entrevistas visando não comprometer a qualidade da pesquisa pretendida. Utilizou-se o registro em diário de campo que ocorreu imediatamente após o término da mesma, e no encontro seguinte os registros foram lidos para as mães com o objetivo de esclarecer dúvidas, complementar as respostas, aprofundar alguns temas ou repensar sobre o que foi dito.

A primeira entrevista com as mães, realizada na primeira semana de novembro de 2005, foi semi-estruturada com seis questões pré-estabelecidas pela pesquisadora, mas que permitiam que as mães se expressassem para além destas perguntas. O encontro durou, em média, 35 minutos.

A segunda entrevista ocorreu uma semana após a primeira, com as três mães (M-A, M-B e M-C). Esta se iniciou com a leitura das respostas redigidas pela pesquisadora às seis questões realizadas na primeira entrevista e, após análise e concordância de cada mãe prosseguiu-se com seis questões adicionais, seguindo o

roteiro (somando-se as questões da primeira com as da segunda entrevista, foram realizadas, ao todo, 12 questões).

Como o ano letivo estava terminando e a instituição organizando o encerramento das atividades, combinou-se com as mães e a Assistente Social que, após as férias de janeiro, a pesquisadora entraria novamente em contato para ser informada das possíveis mudanças de dias e horários das terapias de cada criança/mãe e, retomaria as entrevistas.

A terceira entrevista ocorreu na primeira semana de março de 2006, com a leitura dos registros das seis últimas questões, com o intuito de que as mães recordassem tudo o que já havia sido dito. Após a concordância das mães frente aos registros efetuados pela pesquisadora, prosseguiu-se com o roteiro de questões adicionando mais sete (total de 19, somando-se as três entrevistas), neste encontro concluiu-se o mesmo com as três mães, finalizando o procedimento de coleta de dados. Em conversa com a Psicóloga da instituição, a pesquisadora comentou que havia terminado a coleta de dados e perguntou sobre o caso de uma menina de 8 anos que chamou sua atenção na etapa de coleta de dados através dos prontuários. Esta menina, com deficiência múltipla, estava freqüentando uma Escola Municipal de Educação Infantil há três anos, situação rara na rede municipal e, coincidentemente, neste mesmo dia a mãe se encontrava na instituição, e a psicóloga apresentou a pesquisadora à mãe que, a partir de uma conversa informal observou que alguns dados relatados indicavam que sua participação poderia ser um acréscimo ao trabalho.

A mãe foi convidada a participar da pesquisa e aceitando, prontamente, passou por todos os procedimentos realizados com as outras mães e descritos acima. A identificação desta mãe é M-D.

Um diferencial na coleta de dados de M-D e C-D foi o contato feito pela pesquisadora com a direção da Escola Municipal de Educação Infantil na qual C-D está incluída. Através de um contato telefônico, apresentou-se o objetivo da pesquisa e, solicitou-se dados que contribuíssem para a mesma. A diretora gentilmente elaborou um relatório contendo dados sobre a experiência de ter uma criança com deficiência múltipla, inserida em sua escola.

Este relatório (Anexo I), mesmo sucinto, retrata as dificuldades sentidas pelos funcionários da escola diante do quadro de comprometimentos de C-D, a trajetória de três anos em que C-D frequenta esta escola, fornecendo exemplos de práticas inclusivas, bem como os progressos observados na criança e as atitudes pró-ativas dos colegas em interagir com C-D, a diminuição do tempo de permanência da mãe na escola e a importância da participação desta no processo.

A leitura dos prontuários permitiu algumas observações que foram agrupadas num tópico denominado: *A análise dos prontuários e descrição das mães participantes da pesquisa*, juntamente com os dados que caracterizam as crianças e suas mães, posteriormente, organizados em tabelas,

Os registros das observações sobre o espaço físico da instituição, a interação entre os profissionais (terapeutas) da instituição e as mães bem como a rotina destas na instituição no tópico: *O espaço físico, a interação entre os profissionais e mães e a rotina destas na instituição*.

Os registros das observações, das conversas informais e do questionário respondido pela equipe da instituição: diretora técnica, assistente social e psicóloga foram agrupados no tópico denominado: *O trabalho da instituição frente às mães, aos alunos com deficiência múltipla e à concepção de educação inclusiva*.

As impressões subjetivas em relação às mães e síntese das respostas registradas durante as entrevistas foram agrupadas em forma textual, denominados: a) *As impressões das mães ao longo da realização das entrevistas*; e b) *As repostas das mães nas entrevistas* [vale a pena ressaltar que inicialmente as falas das mães foram sistematizadas em quadros (Anexo K) e, posteriormente, transformadas em texto].

II. CONTEXTUALIZANDO CIDADANIA, DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA E FAMÍLIA

No final do século XX, o conceito de cidadania passou a exercer um apelo maior na sociedade contemporânea tornando-se assunto de debate em diversos movimentos sociais. Passa-se, então, à reivindicação de direitos através da perspectiva de construção de uma sociedade melhor e mais justa.

2.1. Cidadania: conceito e perspectiva histórica

Historicamente, a origem da cidadania encontra-se vinculada diretamente à *pólis* grega, aquelas unidades políticas autônomas, onde os homens livres tomavam decisões que objetivavam os interesses relativos à administração da cidade, da *pólis*. Para os gregos antigos, o político era, portanto, aquele que participava dos negócios da *pólis*. As decisões eram tomadas nas Assembléias, onde os homens precisavam exercer seu poder de persuasão mediante a palavra, sem violência, numa participação ativa nos processos decisórios da esfera pública, estando em igualdade uns perante os outros (DALARI, 2004)

Etimologicamente, a partir do momento em que a cultura grega foi assumida e difundida pelos romanos a *pólis* virou a *civitas*, originando em português, cidade, cidadão, cidadania (SOARES, 2004).

Na Idade Moderna, quando as Revoluções Burguesas colocam fim ao regime feudal da Idade Média, com o desenvolvimento do capitalismo, a perspectiva democrática volta à cena, sendo o regime implantado como melhor meio de governabilidade, em oposição à monarquia predominante em todo período Medieval. A noção de democracia compreende agora o acesso de todos os indivíduos à administração da sociedade, através da denominada democracia representativa, um sistema no qual os indivíduos elegem seus representantes nos assuntos da administração política e social.

A Revolução Inglesa (século XVII), a Revolução Americana e a Revolução Francesa (século XVIII) estabeleceram as denominadas Cartas Constitucionais, as quais se opunham às normas estabelecidas na sociedade feudal, principalmente a arbitrariedade das monarquias absolutistas, originando-se assim, o chamado Estado de Direito, o qual tinha como prioridade o estabelecimento de direitos iguais a todos os homens perante a lei (PINSKY, 2003)

O legado da Revolução Francesa é especialmente importante para revelar a correspondência entre democracia e cidadania, através do reconhecimento de três valores fundamentais, essenciais tanto para a noção de cidadania democrática quanto para a compreensão dos direitos humanos: a liberdade, a igualdade e a solidariedade (CARVALHO, 2004, p.44-45).

A defesa de uma Constituição não só limitaria o poder dos governantes, como traria a idéia dos direitos e da cidadania de uma nação, sendo portanto, o único instrumento não-violento para a segurança dos cidadãos, que não poderiam mais ser tratados arbitrariamente.

Os homens de uma sociedade mantêm-se como cidadãos à medida que partilham as mesmas normas e podem lançar mão delas para se defender. Constituição violada significa cair na tirania e no arbítrio dos que têm o poder econômico e/ou político (MANZINI-COVRE, 1996. p.20).

Sob a influência do Iluminismo, as conquistas das revoluções burguesas mudaram o mundo ocidental, acenando o fim da desigualdade a que os homens sempre foram relegados. Pela primeira vez na história da humanidade, todos os homens passaram a ser considerados iguais diante da lei. Os ideais de proteção à vida, liberdade, igualdade, fraternidade, foram ratificados pela Organização das Nações Unidas (ONU) com a proclamação da Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948).

Historicamente a concepção de cidadania está diretamente relacionada ao capitalismo, pois ambos desenvolveram-se concomitantemente. A partir da Idade Moderna, portanto, a cidadania estava diretamente vinculada à classe burguesa,

responsável pela instauração do capitalismo, sendo sua definição uma questão complexa. O conceito de cidadania não é estanque, definitivo, mas sim fruto de lutas e reivindicações de cada povo em diferentes épocas, ligada ao exercício da democracia num contexto de contradições das sociedades capitalistas, que reside na produção coletiva de riqueza com apropriação privada, determinando o surgimento da política social “que é uma maneira de expressar as relações sociais cujas raízes se localizam no mundo da produção” (VIEIRA, 1992, p. 22).

O surgimento de políticas sociais ocorreu não somente para garantir a cidadania ao proletariado diante da degradação de suas condições de vida e reivindicações, mas também como alternativas encontradas pelo Capital diante da crise de acumulação enfrentada no final dos anos 20, configurando o *Welfare State* ou Estado do Bem Estar Social, que

[...] constituiu-se no padrão de financiamento público da economia capitalista. Este pode ser sintetizado na sistematização de uma esfera pública onde a partir de regras universais e pactadas o fundo público em suas diversas formas, passou a ser pressuposto do financiamento da acumulação de capital de um lado, e, de outro, do financiamento da reprodução da força de trabalho, atingindo globalmente a população por meio de gastos sociais (OLIVEIRA, 1998, p.19).

Para este autor o gasto com financiamento do capital foi muito maior do que com a reprodução da força de trabalho, motivo de sua crise, situação não reconhecida nos discursos dos analistas que passaram a defender a liberdade de mercado e a redução do papel do estado na economia e no social.

Ao longo dos séculos XIX e XX,

[...] a institucionalização paulatina de direitos sociais, como parte do desenvolvimento do princípio da cidadania, inspirado na idéia liberal de igualdade, gerou políticas públicas voltadas seja para compensação das desigualdades produzidas pela dinâmica de expansão do capital, seja como moeda de troca (ALMEIDA, 2002, p.29).

Na concepção moderna cidadania é “um conceito derivado da Revolução Francesa (1789) para designar um conjunto de membros da sociedade que têm direitos e decidem o destino do Estado” (FUNARI, 2003, p.49)

Segundo Demo (1992), é

[...] processo histórico de conquista popular, através do qual a sociedade adquire, progressivamente, condições de tornar-se sujeito histórico de conquista popular, consciente e organizado, com capacidade de conceber e efetivar projeto próprio. O contrário significa a condição de massa de manobra, de periferia, de marginalização (DEMO, 1992, p.17).

Segundo esse mesmo autor, existem dois tipos de cidadania: a) *passiva*: com a idéia moral da tutela e do favor; e b) *ativa*: que institui o cidadão como portador de direitos e deveres, participante da esfera pública e que ativamente reflete sobre novos direitos para as necessidades que surgem abrindo espaço para participação.

Conseqüentemente ser cidadão significa,

[...] ter direito à vida, à propriedade, à igualdade perante a lei: é, em resumo, ter direitos civis. É também participar do destino da sociedade, votar, ser votado, ter direitos políticos. Os direitos civis e políticos não asseguram a democracia sem os direitos sociais aqueles que garantem a participação do indivíduo na riqueza coletiva: o direito à educação, ao trabalho, salário justo, à saúde, a uma velhice tranqüila. Exercer cidadania plena é ter direitos civis, políticos e sociais (PINSKY, 2003, p.9).

No Brasil a afirmação de tais direitos ocorreu a partir do século XIX, de modo diverso. A questão da cidadania foi determinada por fatos históricos e marginalização de parcelas do povo brasileiro (mulheres, escravos, negros, crianças e adolescentes, e pessoas com deficiência). Desde o final do Império, antecedido pela abolição da escravatura, mudanças estruturais que pudessem conduzir a sociedade de maneira mais justa e inclusiva foram frustradas diante da evolução capitalista.

O avanço republicano supostamente democrático e inclusivo dos cidadãos à participação política, foi contraposto pela implantação de uma democracia restrita, vinculada diretamente aos “barões do café” representados diretamente, por mais de três décadas, pela denominada *república oligárquica*: 1894 – 1930 (CARVALHO, 2001).

Sendo a ação democrática na forma direta ou representativa, a garantia do exercício da cidadania por parte de toda sociedade, a instauração de uma democracia restrita na Primeira República do Brasil, possibilitou o surgimento do fenômeno da

marginalização política e econômica. Afinal, “a abolição da escravatura representou pouco mais do que a simples passagem do cativo para a condição de miséria da maior parte da população pobre e negra” (POCHMANN, 2005, p.23).

Nas primeiras décadas da Primeira República, o surgimento de uma classe operária deveria significar a possibilidade da inclusão social, formando cidadãos mais ativos e menos marginalizados política e economicamente. O movimento lutava por direitos básicos, por uma legislação trabalhista e por direitos sociais. Porém, diante das divergências ideológicas principalmente entre anarquistas e socialistas, o movimento operário perdeu força. Sufocados principalmente pela política das oligarquias, os socialistas, foram obstruídos, impedidos de qualquer conquista e do exercício dos direitos políticos (CARVALHO, 2001).

A denominada Era Vargas (1930-1945) foi um período de baixa participação política e de uma precária vigência dos direitos civis. Mesmo com a atenção voltada aos problemas trabalhistas e sociais que originaram a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), não se percebeu esta definição como uma conquista democrática ou uma contribuição para o desenvolvimento de uma cidadania ativa, embora observou-se que no início desse período ocorreu uma intervenção do Estado de forma mais evidente nas relações entre capital e trabalho.

O período da decadência da Era Vargas até a derrubada de João Goulart pelo golpe militar de 1964, convencionalmente denominado de *populismo*, incorporou as massas no jogo político por meio de apelos diretos de líderes carismáticos, implicando a ausência de partidos com programas e ideologias definidas, caracterizando-o portanto, como um período de assistencialismo, principalmente em relação aos trabalhadores e às camadas médias (CARVALHO, 2001).

O período de 1964-1985 no Brasil, conhecido como Regime Militar, foi marcado por uma reação defensiva ao aumento da participação política e, conseqüentemente, uma imposição do regime ditatorial em que os direitos civis e políticos foram restringidos. A Nova República começou em clima de esperança e otimismo. A Constituição de 1988 é considerada a constituição mais liberal e democrática que o país já teve, ampliou os direitos sociais e políticos do cidadão, principalmente em relação às minorias, recebendo por isso o nome de Constituição Cidadã. Os direitos políticos

adquiriram amplitude nunca antes atingida. Passou a contar do texto constitucional o direito de o cidadão obter informações sobre registros que o Estado mantém sobre ele, o *habeas-data*. Os índios tiveram garantido o direito de preservar suas terras, analfabetos e jovens de 16 a 18 anos adquiriram o direito facultativo de voto; definiu-se o racismo como crime inafiançável e não-anistiável. Às pessoas com deficiência destinou-se um salário mínimo (artigo 203), as crianças e adolescentes passaram a usufruir todos os direitos constitucionalmente consagrados, que se aplicam às pessoas maiores de 18 anos, considerados então cidadãos de direito, conforme (artigo 227), resultando em 1990 na aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente. Em 1996, foi criado o Programa Nacional dos Direitos Humanos, prevendo várias medidas práticas destinadas à proteção de todos os direitos garantidos constitucionalmente (CARVALHO, 2001).

O combate ao índice crescente de pobreza e desigualdade exigiu políticas públicas para o enfrentamento e redução deste fenômeno; a Constituição incorporou a noção de proteção integral e universal com equidade, obrigatória e de responsabilidade do estado, o Estado do Bem Estar Social, seguindo tendência internacional nas áreas da Saúde, Educação e Assistência Social. Em tese

[...] Uma proteção social, universal e integral, articulada por sistemas públicos de assistência social, educação e saúde públicas, faria parte de um sistema de proteção social mais amplo, que, incluindo certas garantias de renda mínima, visando o bem estar das famílias, constituiria um conjunto de direitos formais que o realizariam, eliminando a pobreza (MENDONÇA, 2002, p.114).

Porém, a garantia constitucional de uma estabilidade democrática e inovações legais e institucionais na política social criadas a partir de 1988, não resolveram os problemas sociais e econômicos e a inserção do Brasil a partir da década de 1990 na economia internacional, de cunho neoliberal, configurou um Estado Mínimo para o social e máximo para o capital aprofundando as desigualdades sociais. O desenvolvimento econômico e as transformações dos hábitos, dos costumes e da mentalidade da sociedade brasileira, ocorrido nesse período, não medem a qualidade de vida da população, posto que a renda gerada desse crescimento ainda continua em

poder de uma minoria, colocando o Brasil entre os países com maior desigualdade na distribuição de renda.

Para Vieira (1997, p. 68), a política social no Brasil passa por três períodos: o primeiro, denominado “controle da política”, vai da era Vargas ao início dos anos 60; ao segundo denomina de “política de controle” e compreende 1964 a 1988; o terceiro período é o que inicia com a promulgação da Constituição de 1988, no qual os avanços conquistados legalmente no campo dos direitos sociais ainda estão por serem efetivados, denomina-o de “política social sem direitos sociais.”

Na contramão das conquistas da Constituição as recomendações neoliberais como alternativas à crise econômica contribuíram para o aprofundamento da miséria e exclusão social, secundarizando qualquer ação pública destinada ao enfrentamento da questão social que, aliadas à cultura política brasileira fundada no privilégio dos que sempre mandaram e na qual predominam as relações de mando, autoritarismo, a prepotência, agravam as condições de vida da população, gerando no imaginário da população um sentimento de “incivilidade” que

[...] fixa a pobreza como marca da inferioridade, modo de ser que descredencia o indivíduo para o exercício de direitos, já que percebidos numa diferença incomensurável, aquém das regras de equivalência que a formalidade da lei supõe e o exercício de direitos deveria concretizar (TELLES, 2001, p.21).

Segundo sua análise, a pobreza “é e sempre foi notada, registrada e documentada” no entanto, esse conhecimento não tem sido suficiente para “construir uma opinião pública crítica capaz de mobilizar vontades políticas na defesa de padrões mínimos de vida” (TELLES, 2001, p. 18).

A disparidade nas análises estatísticas sobre pobreza e indigência no Brasil reflete a inexistência de definição quanto a patamares de qualidade de vida a serem garantidos a todos, historicamente e sobretudo, no governo de Fernando Henrique Cardoso tudo se reduziu “a uma combinação de critérios supostamente científicos para definir a pobreza” (TELLES, 1998, p.9-14).

Aliando-se a isso os critérios focalistas de acesso aos programas, Telles (1998), aponta que os mesmos acabam excluindo de bens e serviços muitos dos que

necessitam, conseguindo “a proeza de fazer os pobres desaparecerem do cenário oficial” (TELLES, 1998, p. 8) transformando a questão social em “problema a ser administrado tecnicamente ou problema humanitário que interpela a consciência moral de cada um” (TELLES, 1998, p. 19).

Os problemas da conjuntura nacional aparentam causar impotência dos governantes para controlá-los “[...] os problemas sociais se acumulam, justapondo, no seio das sociedades, categorias sociais com renda elevada ou relativamente elevada ao lado de categorias sociais excluídas do mercado e por vezes da sociedade” (WANDERLEY, 2004, p.18).

Martins (1997) alerta que as conseqüências das políticas neoliberais acabam por criar políticas de inclusão precária e marginal, que favorecem um universo ideológico unificado, ou seja, apesar da desigualdade material. Cria-se uma ilusão, utilizando o poder da televisão de transportar todos os cidadãos, ricos e favelados, simultaneamente a um mundo maravilhoso de consumo, criando um imaginário de possibilidades para todos. Essa estratégia tem o grande potencial de atenuar os possíveis conflitos sociais.

Para este autor o excluído é “[...] aquele que não é reconhecido como sujeito, que é estigmatizado, considerado nefasto ou perigoso à sociedade” (MARTINS, 1997, p.16) No entanto “[...] uma categoria social ou grupo não pode ser reconhecido como sujeito, se não se reconhece a si mesmo como sujeito e não atua como sujeito” (MARTINS, 1997, p.17). Acrescentando que o termo exclusão social foi precedido na análise brasileira das categorias prévias de pobreza e marginalidade social.

O conceito de exclusão social surge a partir da segunda metade dos anos 80, para designar as desigualdades e iniquidades sociais até então tratadas como pobreza ou marginalidade social, crescentes no país e no mundo.

Um fenômeno estrutural, na concepção de Spozatti (1996)

A desigualdade social, econômica e política na sociedade brasileira chegou a tal grau que se torna incompatível com a democratização da sociedade. Por decorrência tem se falado na existência da apartação social. No Brasil a discriminação é econômica, cultural e política, além de étnica. Este processo deve ser entendido como exclusão, isto é, uma privação, da recusa, do abandono e da expulsão inclusive, com violência, de um conjunto significativo da população, por isso, uma

exclusão social e não pessoal. Não se trata de um processo individual, embora atinja pessoas mas, de uma lógica que está presente nas várias formas de relações econômicas, sociais, culturais e políticas da sociedade brasileira. Esta situação de privação coletiva, inclui pobreza, discriminação, subalternidade, não equidade, não acessibilidade, não representação pública (SPOZATTI, 1996, p. 8).

Para Sawaia (2003),

A exclusão é um processo complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É processo sutil e dialético, pois só existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é processo que envolve o homem por inteiro e suas relações com os outros. Não tem uma única forma e não é uma falha do sistema, ao contrário, ele é produto do funcionamento do sistema (SAWAIA, 2003, p. 9).

Cohn (2004), coloca a promoção do desenvolvimento social como sendo carente de políticas públicas voltadas à inserção social tanto no campo econômico quanto no social, e isso equivale a dizer que se

[...] exigem políticas intersetoriais e a capacidade do Estado, sobretudo nas sociedades latino-americanas e no Brasil em particular, de remodelar seus sistemas de proteção social e de sua prática histórica de ação na área social caracterizada por dois traços fundamentais: do ponto de vista da gestão, ações segmentadas e setorializadas, transformando as políticas e os programas sociais competitivos entre si, e quase sempre superpondo públicos-alvo; e do ponto de vista político, inclusive em realidades onde a descentralização das políticas sociais avançou, como é o caso brasileiro, seu traço clientelista, favorecendo através delas reprodução da subordinação dos segmentos pobres da população à vontade das elites, e com isso freqüentemente construindo sua dependência com relação ao Estado, tornando-os literalmente clientes do Estado (COHN, 2004, p. 8).

As políticas públicas no Brasil ainda são pouco discutidas e compreendidas pela parcela da população à qual se destinam devido à construção cultural desencadeada ao longo dos anos, onde há falta de credibilidade aos esforços do governo para diminuir as desigualdades sociais e ampliar a qualidade de vida de sua população. Porém, esse descrédito não é apenas fruto da falta de compreensão das estratégias políticas para a organização e superação dos problemas, mas um montante de projetos e trabalhos que

não foram viáveis e/ou mostraram-se aquém das expectativas daqueles que esperavam por soluções e tiveram apenas postergação de seus problemas.

Farah (1991) afirma que a capacidade estatal em resolver os problemas sociais é bastante desacreditada, onde o descrédito em relação ao Estado e à Administração pública diz respeito à ação estatal, às diversas políticas públicas, e aos políticos de um modo geral, cabendo ressaltar que aos dois últimos apontados pesam mais à validade dos esforços políticos para conter o crescimento acelerado dos problemas sociais.

Segundo Demo (1996, p.10), [...] não será social a política que não tocar nas desigualdades ou desconcentrar a renda e o poder” no contexto do Brasil a política social é tão “importante quanto contraditória” observa que,

Seu alcance é limitado, além de não ultrapassar a lógica do sistema. Entretanto, à medida que souber acionar iniciativas mais estruturais, como educação, cidadania, ciência e tecnologia, pode aumentar sensivelmente a oportunidade de algum direcionamento e mesmo alimentar potencialidades de superação (DEMO, 1996, p. 10).

Repensar as políticas públicas voltadas à inclusão social de pessoas com deficiência múltipla requer uma modificação não só estrutural para minimizar as dificuldades causadas pelas limitações trazidas por estas pessoas, mas também extinguir os padrões de normalidade convencionados pela sociedade, tema recorrente em vários documentos internacionais e nacionais expressando que:

Deve-se dar atenção especial às pessoas portadoras de deficiências, visando a assegurar-lhes um tratamento não discriminatório e equitativo no campo dos direitos humanos e liberdades fundamentais, garantindo sua plena participação em todos os aspectos da sociedade (MEC, 2004, p.7).

Segundo esse raciocínio, trabalhar para a efetivação da plena participação em todos os aspectos da sociedade nos remete à introdução de uma nova ética de convivência social, a “Ética da Diversidade” que, segundo Genro (2004), seria um movimento que rompe com o ideal de um modelo pré-estabelecido de humanidade e, por conseguinte, de seres humanos normalizados dentro de um padrão ideal.

Em verdade, não são os excluídos que necessitam aceitar e se adequar aos padrões exigidos pela sociedade, mas o inverso, esta sociedade teoricamente democrática é quem deve rever suas formas e conceitos frente à aceitação da diversidade enquanto prática e não apenas em pressupostos teóricos.

Genro (2004) se reporta à definição desse novo comportamento ético ressaltando que,

Essa Ética é um legado da mobilização das pessoas com deficiência, assim como de outros segmentos discriminados. E é um alicerce necessário em nossa luta comum pela emancipação social, política e econômica do País. Pois, se a história tornou essas pessoas sujeitas à dependência, sujeitas à exclusão, foi a sua consciência histórica, convertida em resistência e em luta, que as tornou sujeitos de direitos, sujeitos de sua própria emancipação. Como disse Adorno, certa vez, “uma democracia efetiva só pode ser imaginada enquanto uma sociedade de quem é emancipado” (GENRO, 2004, p.7).

2.2. Cidadania e as pessoas com deficiência

Quando se analisa a questão da cidadania voltada para as pessoas com deficiência, constata-se os diferentes tratamentos recebidos historicamente, desde o extermínio nas sociedades antigas, à proteção do cristianismo na Idade Média sob rigorosa disciplina (Pessotti, 1984), até o atendimento em instituições especializadas, determinado pelo contexto social contemporâneo (JANNUZZI, 1992). Enfim, um processo que alijou a cidadania dessas pessoas, afastando-as de qualquer efetivação de seus direitos e deveres.

Segundo o IBGE (2000), há no Brasil 24, 5 milhões de pessoas com deficiência, o que corresponde a 14,5% da população brasileira, índice superior aos dados censitários anteriores em decorrência da coleta de dados de acordo com as recomendações da Organização Mundial de Saúde. Os últimos dados foram coletados utilizando um critério mais amplo de deficiência incluindo na análise destas informações sobre pessoas com alguma incapacidade. Utilizando a Classificação Internacional de

Deficiências Incapacidades e Desvantagens (CIDID, 1989), o conceito de deficiência refere-se,

[...] a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica ou anatômica, temporária ou permanente, e incapacidade, como restrição, resultante diretamente de uma deficiência da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal, ou enquanto resposta do indivíduo a uma deficiência (CIDID, 1989, p. 295).

Neri (2003), oferece dados sobre a realidade dessa população no Brasil. A concentração de pessoas com deficiência é maior nos municípios mais pobres (principalmente no Nordeste) e, quanto mais pobres esses deficientes, menor o acesso a tratamentos e próteses. Esta realidade reforça a necessidade de ações preventivas no acompanhamento pré-natal e melhorias das condições de vida, como fatores que poderiam evitar ou minimizar casos de deficiências. Além da prevenção é necessário atender aos que já estão com a saúde comprometida ou doença estabelecida, objetivando limitar as conseqüências físicas e sociais desta. Enfim,

[...] é requerida uma ação integrada, que liga a prevenção e a reabilitação com as estratégias e as mudanças no esforço governamental, com objetivo de alterar as atitudes chaves de desenvolvimento, combate à pobreza e de garantia dos direitos humanos (NERI, 2003, p.19).

A relação entre deficiência e pobreza é tema em destaque no Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (1981):

Menos de 80% do total das pessoas deficientes vivem em zonas rurais isoladas dos países em desenvolvimento. Em alguns deles, a proporção de pessoas deficientes é calculada em até 20% e, se incluirmos famílias e parentes, os efeitos negativos da deficiência podem afetar 50% do total da população. A relação entre deficiência e pobreza ficou claramente demonstrada. Se o risco de deficiência é muito maior entre os pobres, a recíproca também é verdadeira. O nascimento de uma criança deficiente ou o surgimento de uma deficiência numa pessoa da família pode significar uma carga pesada para os limitados recursos dessa família e afeta a sua moral, afundando-a ainda mais na pobreza. O efeito conjunto desses fatores faz com que a proporção de pessoas deficientes seja mais elevada nas camadas mais carentes da sociedade. Por esta razão, o número de famílias carentes atingidas pelo

problema aumenta continuamente em termos absolutos. Os efeitos dessas tendências constituem sérios obstáculos para o processo de desenvolvimento.

Ainda de acordo com Neri (2003), apesar do Brasil ter a melhor legislação voltada para a população com deficiência, pouco se avança concretamente para garantia das condições de cidadania, apontando barreiras arquitetônicas, sociais e culturais, até mesmo no interior das próprias famílias, como fator de exclusão social.

Para Reily (2004), as barreiras sociais surgem quando pessoas da família ou da comunidade se deparam com a deficiência e, muitas vezes, não sabem como lidar com as mesmas. É o que a autora denomina de “auto-integração ameaçada”, “[...] essa é a forma como lidamos com as nossas instabilidades. A diferença ameaça a ordem” (REILY, 2004, p. 48).

Refletir sobre deficiência requer constatar que o reconhecimento das diferenças entre os seres humanos está presente nos discursos de senso comum aos de caráter científico. Sendo que algumas diferenças não causam qualquer reação nas pessoas, enquanto que outras “[...] especialmente as incomuns, inesperadas, bizarras, sempre atraíram a atenção das pessoas despertando, por vezes, temor e desconfiança” (OMOTE, 1994, p.65). E, ainda, “aquelas diferenças que chamam a atenção das pessoas [...] são percebidas como desvantajosas e são atribuídas significações especialmente negativas, levando o seu portador ao descrédito social” (OMOTE, 1999, p.5).

A compreensão da deficiência é possível

[...] indo-se além das pessoas excepcionais ou deficientes... O que há de distintivo em todos os indivíduos deficientes e comum a todos eles não são as suas próprias características, mas a resposta característica dos outros face a eles (BARTEL, 1980, *apud* FERREIRA, 1994, p.14).

Ela é a manifestação de diferenças, cuja marginalização está enraizada histórica e culturalmente, determinando as atitudes sociais de interação ou não na convivência com estas pessoas, uma vez que “[...] a interação com o outro é sempre situação de conflito em potencial” (GLAT, 1998, p.22). Daí o papel das regras sociais de conduta, a

fim de administrar os conflitos encaixando este “outro” em categorias que permitem prever e controlar seus comportamentos.

Essas categorias tendem a estabelecer o *status* social de deficientes aos que não atendem às expectativas dominantes da sociedade, enfatizando suas dificuldades em detrimento de suas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem (FERREIRA, 1994).

Portanto, as concepções acerca das diferenças/deficiências determinam a maneira de lidar, encarar e legislar sobre as pessoas que diferem dos padrões convencionais de desenvolvimento, comportamento, aprendizagem e comunicação, a estas pessoas se atribui estigmas, que são geradores de preconceitos, estes constituídos por atitudes de conteúdos emocionais e desconhecimento concreto e vivencial sobre algo ou alguém, construindo estereótipos sobre as pessoas. Os estereótipos são simplificadores da realidade e indevidamente generalizantes, orientando as relações com as pessoas rotuladas (AMARAL, 1994).

Amaral (1998) descreve a deficiência como “fenômeno global, distribuída em dois subfenômenos: deficiência primária (deficiência e incapacidade) e deficiência secundária (desvantagem)” (AMARAL, 1998, p. 24). Por deficiência primária compreendem-se as alterações intrínsecas da pessoa acarretando incapacidades, que estão diretamente relacionadas ao orgânico, enquanto a secundária trata da leitura social da deficiência, apontada como o maior entrave para o desenvolvimento desta pessoa. A autora destaca que o imaginário de cada um de nós está repleto de imagens confusas sobre a deficiência, personificadas em obras literárias, na mídia, ligadas a comportamentos morais indesejáveis e, também nas recordações de nossas vivências com crianças que desviavam do padrão da época, o que evidencia ainda mais a necessidade de reflexão conceitual sobre a deficiência para além do “maniqueísmo da plenitude versus falha, sanidade versus insanidade, perfeição versus imperfeição, eficiência versus ineficiência” (AMARAL, 1998, p. 26).

Segundo Omote (1999), nas relações estabelecidas com pessoas com deficiência, independentemente do rótulo a ser utilizado, é fundamental que a mesma seja “tratada de conformidade com as necessidades particulares, respeitando-se a sua individualidade e a singularidade” (OMOTE, 1999, p. 17). O autor ainda ressalta que o

negativo, quando da utilização de rótulos é seu uso impróprio, pois para ele a mudança terminológica não garante o fim dos preconceitos e marginalização.

Talvez a falta de acessibilidade, dificuldades urbanísticas, ausência de transportes adaptados impossibilitem os familiares de retirarem seus filhos de casa, principalmente os que necessitam de cadeiras de rodas ou outros apoios, ou que possuam um comprometimento maior aprofundem, ainda mais, a falta de convivência social alimentando os tabus e mitos sobre a deficiência, talvez a grande contribuição da educação inclusiva esteja na possibilidade de que inserida num contexto amplo de mudanças visando à inclusão social, permita “[...] a construção de uma sociedade democrática, na qual todos conquistam sua cidadania e na qual a diversidade é respeitada e há aceitação e reconhecimento político das diferenças” (MENDES, 2002, p.61).

Em outras palavras,

A idéia de inclusão se fundamenta em uma filosofia que reconhece a diversidade na vida em sociedade. Isto significa garantia de acesso de todos a todas as oportunidades, independentemente das peculiaridades de cada indivíduo ou grupo social (ARANHA, 2002, p.2).

A educação numa perspectiva inclusiva vem sendo divulgada e defendida através de documentos internacionais gerados a partir de intensas lutas em prol da defesa dos direitos humanos, entre eles destaca-se a Declaração Mundial de Educação para Todos (1990) e a Declaração de Salamanca (1994), e na legislação brasileira, tanto a Constituição Federal, quanto a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9394/96, bem como os Documentos Oficiais lançados por setores responsáveis pela educação especial indicam a importância da convivência entre todas as crianças com deficiência ou não, num cotidiano onde a diversidade humana seja acolhida, valorizada e trabalhada pelas escolas com flexibilidade curricular, metodológica e respeito à vida, independente das características dos alunos.

Sobre o passado, o presente e o ambiente sócio-cultural na vida dos deficientes, o texto “Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades Para as Pessoas com Deficiência” (ONU, 1993), é elucidativo ao abordar que:

Em todas as partes do mundo e em todos os níveis de cada sociedade há pessoas com deficiência. O número total de pessoas com deficiência no mundo é muito grande e está a aumentar. Resultado das diferentes circunstâncias sócio-econômicas e das diferentes disposições que os estados adotam em favor do bem estar dos seus cidadãos. A atual política em matéria de deficiência é o resultado da evolução registrada ao longo dos últimos 200 anos. Em muitos aspectos reflete as condições gerais da vida e as políticas sociais e econômicas surgidas em épocas diferentes. Não obstante, no que respeita à deficiência, também há muitas circunstâncias concretas que influenciaram as condições de vida das pessoas que dela padecem: a ignorância, o abandono, a superstição e o medo são fatores sociais que ao longo de toda história isolaram as pessoas com deficiência e atrasaram seu desenvolvimento.

A Constituição de 1988, em meio à retomada da democracia foi pródiga, quando coibiu

[...] situações injustas promotoras de mais desigualdades e de maiores discriminações, quanto promover direitos universais em vista de maior igualdade. Sendo que, o caminho da igualdade pode permitir que a lei venha em ajuda de pessoas de vulnerabilidade congênita ou adquirida, tal como no caso dos portadores de necessidades especiais ou de pessoas em situação de vulnerabilidade social. Em vista de equalização de condições para atenuar profundas desigualdades, pode-se ter uma desigualdade jurídica para maior igualdade social (CURY, 2005, p.20 e 21).

O texto Constitucional estabeleceu não só a regra geral relativa à questão da cidadania (artigo 1º) e do princípio da igualdade (artigo 5º), mas também: a competência da União, Estado, Distrito Federal e Município para cuidar da saúde e assistência pública da proteção e garantia das pessoas com deficiência (artigo 23, II); a competência concorrente para legislar objetivando a proteção integral e integração da pessoa com deficiência (artigo 24, XIV); a proteção ao trabalho, proibindo qualquer discriminação no tocante ao salário e admissão da pessoa com deficiência (artigo 7º XXXI), bem como a reserva de vagas para concursos públicos (artigo 36, VIII); a assistência social, compreendendo a habilitação e reabilitação e benefício previdenciário (artigo 203, IV e V); a educação prevê atendimento especializado em casos de necessidade indicando que preferencialmente deve-se matricular a pessoa com deficiência na rede regular de ensino (artigo 208, III); a eliminação das barreiras

arquitetônicas, de logradouros públicos, edifícios, adaptação de transportes coletivos (artigo 227, II, parágrafo 2º); preocupação com a criança e adolescente com deficiência, com criação de programas de prevenção e atendimento especializado além de treinamento para o trabalho (artigo 227, II).

Após sua promulgação seguiu-se a edição de vários outros documentos legais visando regulamentar ou garantir outras condições em prol desta população, impulsionadas por movimentos sociais de familiares, instituições não governamentais e organizações das próprias pessoas com deficiência, que levaram o Brasil à condição de país com melhor legislação quanto à proteção e garantia dos direitos de cidadãos com deficiência. Por exemplo: a Lei nº 7853, de 24/10/1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências; a Lei 10.098, de 19/12/2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências; o Decreto nº 3298 de 20/12/1999. Regulamenta Lei nº 7853, de 24/10/1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências; Lei nº 10.436 de 24/04/2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais- Libras e dá outras providências e a lei nº 10.845 de 5/03/2004. Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências.

Kassar (1999) analisa que a descentralização, enquanto redimensionamento das competências entre as esferas de poder federal, estadual e municipal, é a marca da Constituição cidadã, trazendo ao mesmo tempo avanços e recuos, seguindo as contradições da própria sociedade, composta por setores antagônicos,

Ressalta que a continuidade da participação do setor privado no atendimento educacional às pessoas com deficiência, mantendo o “preferencialmente” na rede regular de ensino, vai ao encontro do modelo econômico neoliberal evidenciado a partir do início da década de 90, de redução da ação direta do Estado exaltando a iniciativa

privada. Observa que a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9394/96, foi elaborada a partir desse contexto ideológico e que, após oito anos seu texto, registra a marca dessa mudança da história ao citar os “*Princípios e Fins da Educação* no texto constitucional aprovado em 1988. Naquele momento a educação é estabelecida como direito de todos e dever do Estado e da família [...]. Já em 1996, no texto da LDB/96, a educação é apresentada como ‘dever da família e do Estado’, prosseguindo ressaltando que a responsabilidade para com o atendimento de pessoas com deficiência vai se tornando cada vez menos de responsabilidade do Estado que o repassa ao poder local, fortalecido pela sociedade civil impondo uma nova relação “[...] As ‘parcerias’ entre os serviços públicos e privados entram, mais do que nunca, em pauta, visto que o discurso a favor do recuo do estado procura legitimar-se na valorização das ações de caráter privado, sejam filantrópicas, sejam lucrativas” (KASSAR, 1994, p.36, 37).

Independentemente das críticas, embora o aparato legal para pessoas com deficiência seja significativo à realidade é cruel para um grande número delas, pode-se dizer que há muitas vidas sendo privadas de atendimento, conhecimento e relações sociais principalmente quando se trata de deficiências severas ou múltiplas.

2.3. As pessoas com deficiência múltipla

Pessoas com deficiência múltipla ou severa apresentam uma variedade de comprometimentos físicos, sensoriais, psicológicos e cognitivos, necessitando de grande número de profissionais para seu atendimento.

O termo deficiência múltipla tem sido utilizado para “caracterizar o conjunto de duas ou mais deficiências associadas, de ordem física, sensorial, mental, emocional ou de comportamento social, com comprometimento global e da capacidade adaptativa” (MEC, SEESP, 2004, p.11).

Os dados sobre essa população são escassos, mas pode-se afirmar que as barreiras sociais acentuam-se em relação a elas e que sua situação social é ainda mais frágil, uma vez que impossibilitados de uma vida independente, não se enquadram nos

moldes produtivos do sistema capitalista e acabam introjetando neles próprios e na família a culpa pelas suas carências.

Bourdieu (1999) fundamenta que as relações de poder se dão por questões econômicas e ideológicas, à medida que a classe dominante impõe seus gostos, estilos e seus padrões morais como os corretos e estes são incorporados como naturais pelos dominados.

[...] O efeito da dominação simbólica (seja de etnia, gênero, cultura, língua, etc) se exerce não na lógica pura das consciências cognoscentes, mas através dos esquemas de percepção, de avaliação e de ação que são constitutivos dos habitus e que fundamentam, aquém das decisões da consciência e dos controles da vontade, uma relação de conhecimento obscura a ela mesma (BOURDIEU *apud* NOGUEIRA & CATANI, 1998, p.49-50).

A ausência de uma ação política efetiva que cumpra os direitos sociais, constitucionalmente previstos no Capítulo II, desde 1988, o ajuste neoliberal, configura um estado mínimo para o social e máximo para o capital.

Portanto, quando se trata de atendimento para pessoas com deficiências múltiplas o que vem à tona é a segregação destas em instituições de caráter filantrópico, à margem da sociedade, dos textos legais, “a história do atendimento às pessoas com deficiência severa está registrada em cada decreto ou lei pelo silenciamento” (KASSAR, 1994, p. 41)

Mesmo assim, estas pessoas se constituem em sociedade, incorporando aspectos dessa realidade social de maneira singular e ao mesmo tempo coletiva e, sendo excluídas/marginalizadas porque não triunfam naturalmente.

No entanto, mesmo colocadas na “marginalidade” do processo de produção da sociedade, “à margem” dos serviços de saúde pública, à “margem” nas propostas educacionais/pedagógicas do ensino público, à “margem” dos programas de mercado de trabalho (...) existem. Todos participam, autorizados ou não, de todas essas (e de muitas outras) práticas sociais (KASSAR, 1994, p.101).

Santos (2004) considera que as pessoas com comprometimento severo têm sido negligenciadas pelas políticas de atendimento às pessoas com deficiência. Afinal, seu

atendimento, em diferentes instituições, apresenta certo caráter assistencialista que não leva em conta práticas inovadoras, principalmente com vistas à inclusão. Os poucos indícios de interação verificados pelos profissionais que lidam com esses deficientes, apontam que o deficiente severo ainda não é percebido como ser humano em toda sua potencialidade, evidenciando a carga ideológica que os termos severo e profundo possuem, até mesmo para os profissionais que atuam nessa área. Essa prática de considerá-los desprovidos de qualquer possibilidade de interação tem lhes “[...] negado a possibilidade e a oportunidade de se constituírem enquanto sujeitos históricos, capazes de construir e conquistar suas próprias histórias-trajetórias” (2004, p.13).

Sobre as instituições filantrópicas que acabam sendo um dos pouquíssimos espaços de atendimento a essa população, Bueno (1993) informa que após a Segunda Guerra Mundial houve, no Brasil, um aumento das mesmas, dividindo-se em entidades filantrópicas assistenciais dirigidas à população com baixo poder aquisitivo e empresas prestadoras de serviços de educação e reabilitação com tecnologia de ponta para atender a população com alto poder aquisitivo, garantindo-lhes os direitos à saúde e educação de fato. Observando, ainda, que o poder público transferiu suas responsabilidades para o setor privado e que, através da filantropia muitas vezes se desconsideraram os direitos sociais básicos das pessoas com deficiência.

A relação que se estabelece neste contexto “entre os ‘adultos’ e os adolescentes parece ter o viés da ‘infantilização’, podemos dizer uma desconsideração com a (qualidade de) pessoa: que pensa, sente e se constrange” (KASSAR, 1994, p. 92).

Embora a representatividade do setor privado seja influente na formulação das políticas públicas em questões envolvendo a deficiência, a eficiência dos atendimentos especializados não tem garantido o desenvolvimento de competências que garantam a inserção social (BUENO, 1993; D’ANTINO, 1998).

Para Jannuzzi (1993, p.3), “[...] à medida em que guardamos o deficiente em nossas instituições especiais para o resto de suas vidas, estamos impedindo que esta sociedade seja desafiada pelas diversidades que muitas vezes ...evidenciam.”

Na análise de D’Antino (1998), a ideologia observada cotidianamente nas instituições é a manutenção do aluno naquele espaço de segregação, onde o descrédito para com a clientela atendida se transforma no amor incondicional, condição

necessária para o trabalho. A filantropia assume um poder oculto, dominador e alienante que dificulta ao educador exercer seu papel junto ao educando deficiente ou não, impedindo-o de propiciar a convivência entre os pares, a troca de experiências num cotidiano onde aprendizagem e desenvolvimento humano estão implícitos.

2.4. A família das pessoas com deficiência

A importância da família para o desenvolvimento da criança e do adolescente é justificada biologicamente pela fragilidade e dependência do bebê ao nascer perante outras espécies, necessitando de cuidados, de proteção e alimentação, bem como psicologicamente pela necessidade de relações afetivas para o equilíbrio emocional futuro (BECKER, 2004).

Juridicamente a família também é reconhecida como *locus* principal para o desenvolvimento humano. A Constituição de 1988 encerra a discriminação legislativa das constituições anteriores com relação à família, destacando-se o paradigma da equidade jurídico-social da mulher em relação ao homem no núcleo familiar, o que vai se detalhar ou aperfeiçoar no Código Civil de 2002, eliminando a discriminação de gênero. Entre as mudanças cito a alteração do termo Pátrio Poder para Poder Familiar, estabelece que a guarda dos filhos passa a ser do cônjuge com melhores condições de exercê-la, institui que o pai ou mãe que contrai nova união estável não a perde quanto aos filhos de relacionamento anterior, o poder familiar substitui o termo “homem”, quando usado genericamente para referir-se ao ser humano pela palavra “pessoa” e, ainda permite ao marido adotar o sobrenome da mulher.

Na análise de Manzini-Covre (1995, p. 107), “a família e, nela a mulher, é uma organização que mudou na história.[...] como uma organização social, é campo do processo de alteridade, é campo para se pensar também o exercício da cidadania.”

Para Carvalho (1994),

[...] a família é o primeiro sujeito que referencia e totaliza a proteção e a socialização dos indivíduos. Independente das múltiplas formas e desenhos que a família contemporânea apresenta, ela se constitui num

canal de iniciação e aprendizado dos afetos e das relações sociais (CARVALHO, 1994, p. 93).

Segundo Martinez & Biasoli Alves (1995),

Cabe à família, na grande maioria das sociedades ocidentais, a tarefa de determinar como vão se dimensionar as práticas de educação utilizadas com a criança, compondo todo o ambiente em que ela vive, estabelecendo formas e limites para as relações e interações entre as gerações mais novas e mais velhas (MARTINEZ & BIASOLI ALVES, 1995, p.113).

As pesquisas sobre famílias no Brasil mostram diversidade quanto à sua composição. Coexistem famílias nucleares (casal e filhos), matrifocais (uma mulher, um companheiro fixo ou não, filhos de ambos ou de outras uniões dos dois) e famílias ampliadas (casal, filhos e outros parentes). Ressalta-se que, a família nuclear é tida como referencial e ideal de ordenação da vida doméstica de uma grande maioria da população, assim a dinâmica familiar,

[...] nunca é apenas reposição de formas de conduta ou de modelos já estabelecidos, nem a família é instituição dedicada a assegurar a continuidade inalterada do processo de reprodução social. Ao contrário, a ação da família, como grupo de convivência, é marcada por uma dinâmica intensa, que demanda de seus integrantes um constante exercício de repensar o presente e o futuro, o que os leva a reorganizarem continuamente suas estratégias (ROMANELI, 1995, p.76).

Atribui-se à crescente participação da mulher no mercado de trabalho, em consequência de dificuldades econômicas enfrentadas pelas famílias, o fator motivador das alterações dessa dinâmica, equilibrando as relações de gênero, mas que, não elimina as relações hierarquizadas e o domínio masculino na família.

Szimanski (1995) confirma que a família nuclear burguesa é realmente o modelo hegemonicamente imposto e captado por uma grande parcela da população, que se frustra ao perceber que a realidade familiar vivida é completamente diferente do modelo ideal.

Essa mesma autora constata que essa frustração é geradora de sentimentos de inadequação pelo não enquadramento ao padrão imposto como correto, o que não

deveria ser. E, conclui afirmando que, “[...] 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” (SZIMANSKI, 1995, p. 27).

No mundo contemporâneo, as mudanças ocorridas na família relacionam-se com a perda do sentido da tradição.[] Assim o amor, o casamento, a família, a sexualidade e o trabalho, antes vividos como pré-estabelecidos, passam a ser concebidos como parte de um projeto em que a individualidade conta decisivamente e adquire cada vez maior importância social (SARTI, 1995, p. 43).

Analisando que esse processo foi motivado pelas mudanças legais e de trabalho envolvendo a posição das mulheres na sociedade, acarretando mudanças na concepção das relações familiares se colocando em questão não a autoridade em si, mas o princípio da hierarquia no qual se funda a autoridade tradicional, dos pais sobre os filhos e do homem sobre a mulher. Destaca que nesta época é urgente desfazer toda confusão caracterizada pelo excesso de autoridade tradicional ou permissividade nas relações no interior das famílias, objetivando uma experiência de democratização no cotidiano familiar, a partir da construção da individualidade de cada uma das pessoas com base, no respeito mútuo, reciprocidade e cooperação entre pais e filhos, homem e mulher, com vistas a potencializar a emancipação da sociedade.

A autora, ainda avalia que essa experiência, “reflete-se no plano da cidadania, ao prover os indivíduos de recursos para participar democraticamente na esfera pública, a partir da internalização do princípio da autonomia que potencializa sua capacidade de discernir, julgar e escolher” (SARTI, 1995, p. 48).

Com relação a esse tema, é importante ressaltar que,

[...] nenhuma família existe em um vácuo histórico-social. Sua organização interna, bem como o rumo que toma o desenvolvimento da vida de cada um de seus membros, é determinada pela estrutura social mais ampla que a circunda. A instituição familiar exerce, além da função reprodutora básica, uma função ideológica. A conduta de seus membros é marcada pela influência de diversos agentes sociais externos (escola, governo, igreja, meios de comunicação, etc) que atuam de forma persuasiva na imposição de normas e padrões, veiculados como normais (GLAT & DUQUE, 2003, p. 13).

As famílias além das influências desses agentes sociais externos, elas vêm sendo alvo, ao longo do século XX, de políticas sociais marcadamente elitistas, assistencialistas, tutelares e fragmentadas, que não conseguiram alterar o quadro de pobreza e exclusão social no país, conforme a opinião de Carvalho (2004).

A pobreza impõe circunstâncias estressantes e dolorosas às famílias, parte da população não tem conseguido acessar condições mínimas de dignidade e cidadania, vem aumentando o número de mulheres na chefia dos domicílios quer pela migração imposta a alguns membros, por motivos de sobrevivência, quer pelos elevados índices de violência urbana (homicídios), tornando-se motivo de desestruturação do espaço familiar. As moradias em precárias condições favorecem acidentes causados pela degradação do meio ambiente, o desemprego crescente, o difícil acesso a serviços públicos de saúde e educação, cultura, entre outros tantos problemas. Condições de vida que caracterizam uma situação de vulnerabilidade social, que pode ser definida como,

[...] o resultado negativo da relação entre a disponibilidade dos recursos materiais ou simbólicos dos atores, sejam eles indivíduos ou grupos, e o acesso à estrutura de oportunidades sociais, econômicas, culturais, que provêm do Estado, do mercado e da sociedade. Este resultado se traduz em debilidade ou desvantagem para o desempenho e mobilidade social dos atores (ABRAMOVAY *et al*, 2002, p. 29)

Nestas condições, a garantia da sobrevivência familiar material e afetiva requer estratégias próprias de quem vivencia um cotidiano de privações.

Carvalho (1995) pesquisou essa situação junto a famílias pobres, moradoras em favelas nas grandes regiões metropolitanas, utiliza a expressão “*apartheid social*” para expressar a situação de exclusão urbana destas famílias. Analisando que, a sobrevivência é garantida pela convivência através da família ampla, formada também por conterrâneos, que denomina de “*solidariedade conterrânea e parental*”, através de ajuda financeira para pagar contas atrasadas ou comprar gás, por exemplo. Identifica, em segundo lugar, uma “*solidariedade apadrinhada*”, caracterizada pelo vínculo que alguns membros possuem com as classes média e alta, facilitando a aquisição, através da doação, de bens de consumo, ou até mesmo ajuda financeira para a compra de um

terreno ou materiais de construção. Em terceiro lugar, reconhece a “*solidariedade missionária*”, representada pelas diferentes religiões. Destacando o caráter ambíguo dessa ajuda, que pode servir para atenuar revoltas e indignações perante as injustiças, criando cumplicidade com a pobreza, reproduzindo o “*apartheid* social” ou podendo estabelecer pressupostos facilitadores de valorização do trabalho coletivo como condição de mudança.

A autora observa ainda que, as moradias em bairros periféricos, em cortiços e barracos amontoados, não garantem o direito de privacidade, afetando os vínculos familiares. Tais locais não oferecem bens e serviços mínimos para sobrevivência material (transporte, trabalho, coleta de lixo, saneamento básico) e, nem oportunidades para trocas culturais, acesso à educação e lazer, determinando que estas famílias não rompam com sua identidade de excluídos. Observa, também que os serviços oferecidos em saúde e educação têm apenas objetivos compensatórios e não de promoção. E, conclui ressaltando que,

[...] o Estado exerce apenas um papel residual na proteção social das famílias empobrecidas [...] Forjada na cultura da subalternidade, a submissão dos indivíduos se transforma em sina. Com ela convivem numa alienação consentida. O uso da bebida alcoólica pelos adultos ou a cola de sapateiro por crianças/adolescentes parece ser um vício compulsório à vida desta população, seja porque já enganou ou engana a fome, seja porque, na exclusão e na discriminação a que estão submetidos, só lhes resta alienar-se cada vez mais (CARVALHO, 2004, p. 100).

Não há dúvidas de que a pobreza exerce pressão muito grande no interior das famílias alterando sua composição, dinâmica, as relações entre os membros, contribuindo para possíveis situações de conflitos e violência, na luta diária para suprir as necessidades básicas. A pobreza “é questão de violação dos direitos humanos” (WERTHEIN & NOLETO, 2004, p.19).

Uma vez que, pelo Artigo 25, da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, “toda pessoa tem direito a um nível de vida adequado que lhe assegure, assim como à sua família, saúde e bem-estar, especialmente alimentação, vestuário, habitação, assistência médica e os serviços sociais necessários”.

Para Demo (1998) a pobreza é questão social histórica, onde

[...] não é “dada”, “natural”, “fortuita” ou “desígnio divino”, mas dinâmica histórica concreta, fabricada por um grupo privilegiado como estratégia de manutenção e produção de vantagens. Assim a parte fundamental da pobreza é sua inconsciência no pobre, e que, por isso, é fortemente cultivada pelo grupo dominante (DEMO, 1998, p. 18).

Neste sentido afirma que a forma mais degradante de pobreza não é a carência material e sim a política, quando as pessoas não se dão conta de sua condição, “politicamente pobre é quem sequer consegue perceber que é pobre” (DEMO, 1998, p.9).

Na atualidade, a política social brasileira preconiza a família como foco prioritário de atenção tendo em vista que as condições de vida dos indivíduos dependem., em grande parte, da inserção social dos membros da família, sendo nela que se articulam as diversas formas alternativas de tentativa de superação das situações de precariedade social, face ao desemprego ou inserção precária no mundo do trabalho, sendo necessário compreender a família como um dos espaços privilegiados de proteção de seus membros sem desresponsabilizar o Estado da obrigação de garantir e assegurar as atenções básicas de proteção, desenvolvimento e inclusão social de todos os cidadãos e, em especial dos mais vulneráveis na sociedade contemporânea. (CARVALHO, 1998)

Williams e Aiello (2004), estudando eventos estressores, resiliência e empoderamento de famílias de crianças com deficiência, indicaram a necessidade de se estabelecer relação de parceria no trabalho de intervenção precoce com as famílias destas crianças, transformando-as em “um agente de transformação social capaz de mudar e enfrentar com dignidade as múltiplas adversidades da vida” (WILLIAMS & AIELLO, 2004, p. 201). Acrescentaram a uma lista de eventos estressantes como divórcio, desemprego, doenças físicas, abuso de álcool e drogas, problemas conjugais, com filhos, dois outros - o primeiro, que consideram o maior evento estressor a atingir as famílias, a pobreza, referem-se à luta ou desafio para sobreviver em uma sociedade desigual, situação que faz com que grande parte das famílias não tenha como suprir

suas necessidades básicas” (WILLIAMS & AIELLO, 2004, p. 197), e o segundo o surgimento na família de uma criança com deficiência.

Diversos autores têm estudado o que ocorre na família a partir do nascimento de um filho deficiente (AMARAL, 1995; BUSCÁGLIA 1993). A gravidez e até mesmo o período que a antecede é marcada por planos e sonhos envolvendo o bebê perfeito, filho maravilhoso que superará os pais em tudo. Quando o bebê, ao nascer contraria os sonhos dos pais por apresentar alguma deficiência, torna-se um fato que precisa ser comunicado aos pais com muito cuidado. Estudos indicam que essa comunicação nem sempre é cuidadosa, aumentando o desespero familiar e, muitas vezes, determinando o tipo de expectativas em torno do desenvolvimento do filho (SOUZA, 1998).

A família terá que se adaptar à nova realidade, num processo marcado por sentimentos de culpa, revolta, incredulidade, peregrinação, esperançosa por um milagre. Esse processo é cíclico, variando de família para família, caracterizado por reações previsíveis, sendo a primeira de choque, seguida pela negação, que uma vez superada, impõe o fato à família (BRITO & DESSEN, 1999).

Encarar a situação é viver um período de depressão, do ponto de vista psíquico é necessário os pais viverem o luto pela morte simbólica do filho sonhado, isto possibilita que eles reconheçam o outro filho, real que pode ser amado apesar de suas imperfeições (AMARAL, 1995).

Após esse período de luto, o filho passa a ser aceito e os familiares aprendem a conviver com essa realidade. Nesse processo a família precisa ser orientada por profissionais, receber apoio e informações precisas e atualizadas sobre a condição do filho, bem como, as alternativas de atendimento e soluções para os problemas diários (GLAT & DUQUE, 2003).

Orientações são necessárias para evitar que o filho deficiente passe a representar o problema da família, uma vez que essa tende,

[...] a se organizar em função dessa condição patológica encarnada pelo indivíduo com necessidades especiais. [...] se estrutura de tal forma em torno desse membro considerado especial, que tudo o que ocorre com os demais é minimizado e/ou descuidado em função de se atender às suas necessidades, as quais são muitas vezes, hiperdimensionadas (GLAT & DUQUE, 2003, p.20).

Isso pode tornar-se patológico, prejudicando toda a família, principalmente os irmãos pelas atitudes de superproteção em relação ao filho deficiente e é prejudicial a este porque,

[...] ameaça a dignidade humana, e faz com que essas pessoas sejam impedidas de experimentar as situações de risco da vida cotidiana que são necessárias para o desenvolvimento humano normal. Negar a qualquer pessoa sua cota justa de experiências que envolvem risco é mutilá-las ainda mais para uma vida saudável (PERSKE, 1972, p.195-196, *apud* GLAT & DUQUE, 2003, p.21).

Para essas autoras, tais atitudes podem ser explicadas como uma compensação inconsciente dos pais, que se sentem limitados perante a deficiência, daí abrirem mão de todos os planos e outros deveres para dedicação exclusiva ao filho deficiente, como também na incompreensão destes diante dos sentimentos ambíguos com relação ao filho, de amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição.

A presença da deficiência perturba a estrutura familiar para sempre e quanto maior for a dependência do deficiente maior será o número de problemas concretos para a família, quer enquanto grupo quer enquanto indivíduos, em termos objetivos e subjetivos. A família terá que enfrentar diariamente o estigma de ser a família do deficiente, medos, frustrações e limitações, intolerância, preconceitos, falta de estrutura para atendimento, enfim, falta de oportunidades.

Essas dificuldades podem fazer com que muitos casais se distanciem, culminando em separação (SILVA, 1988 *apud* BRITO & DESSEN, 1999), ou servir de motivação para que a união familiar seja maior segundo Buscaglia (1993), ou ainda contribuir para que muitas famílias se fechem em si mesmas, evitando contato, num movimento de auto defesa contra a rejeição social.

Essa atitude de isolamento acaba “supervalorizando a condição especial do indivíduo e restringindo mais ainda seu papel social no seio da família, assim como suas possibilidades de inclusão no meio social mais amplo” (GLAT & DUQUE, 2003, p.24).

Martinez e Biasoli Alves (1995), considerando a importância do ambiente familiar e dos pais durante a infância dos filhos, apoiadas na concepção de Omote (1980) e de

Telford e Sawrey (1978), de que a deficiência de um filho pode acarretar alterações no grupo familiar todo, desorganizando tanto as relações intra-familiares como as extra-familiares, atentas também a indicadores de que a maneira como a comunicação e o diagnóstico da deficiência chega aos pais influencia a dinâmica familiar, realizaram uma pesquisa junto a doze famílias (nível sócio-econômico médio-baixo) com os seguintes objetivos: “verificar as formas de os pais tomarem conhecimento do problema da criança hoje em dia; a influência das informações que lhes são passadas na formação de uma percepção sobre a criança; a rotina de vida da família que se estabelece desde então” (MARTINEZ & BIASOLI ALVES, 1995, p. 114)

Para a coleta de dados utilizaram a entrevista semi-estruturada, e constataram que, quando o diagnóstico não é dado de imediato, os próprios familiares começam a suspeitar de que há algum problema com a criança devido a atrasos no desenvolvimento evolutivo, as gerações mais velhas (avós, tias) alertam sobre essa situação. A procura pela avaliação médica só ocorre quando a família pode suportar a confirmação de suas suspeitas. O parecer do profissional pode colaborar no sentido de delimitar precisamente o problema, tranquilizando os pais ou pode servir para mascarar o problema, através de informações incompletas, principalmente quando a patologia não tem uma identificação imediata.

A maioria dos pais entrevistados apresentou dúvidas quanto ao problema das crianças, inseguros para abordar a deficiência, tecendo afirmações contraditórias, ficando evidente a falta de conhecimento sobre o assunto. Com relação às alterações familiares, observou-se que, alguns pais procuraram emprego mais próximo da casa, para atender possíveis emergências, relataram maior aproximação com os filhos (terapias, médicos) e quanto a passeios alguns diminuíram as saídas para não incomodar os outros com o filho (proteger contra a deficiência) e outros ao contrário utilizaram a saída para estimular as crianças.

Finalizam confirmando que “[...] a excepcionalidade não fica restrita apenas ao indivíduo mas atinge a família na sua totalidade e neste sentido, vem fundamentar a necessidade de atenção e cuidado para elas e suas crianças” (MARTINEZ & BIASOLI ALVES, 1995, p.119).

Uma referência importante, relacionando família e deficiência é o resultado da análise descritiva de 19 dissertações de Mestrado, abordando o tema “*Relações Familiares do Portador de Necessidade Especial e Outras Condições de Risco*”, do Projeto Integrado de Pesquisa denominado “A Pós-Graduação em Educação Especial: Caracterização e Perspectivas dos Programas e Análise Crítica da Produção Discente”, iniciado em 1995, conduzido por Nunes, Ferreira, Glat e Mendes (1998), com objetivo geral de examinar o conhecimento em Educação Especial produzido nos programas de Pós-Graduação em Educação e áreas afins.

Tais dissertações foram elaboradas focando a relação das crianças em situação de risco ou pessoas portadoras de necessidade especial com “*pares significativos*” (pais, educadores, agentes de cuidados), sua descrição e o desenvolvimento de programas de intervenção precoce, com diferentes objetivos. A análise foi direcionada por um roteiro, que permitiu as seguintes considerações,

[...] as Dissertações destacam a importância de um ambiente familiar interativo, o que implica em considerar que os adultos devem propiciar níveis adequados de estimulação, interações apropriadas e sintonizadas às capacidades de desenvolvimento de crianças pequenas e às respostas contingentes de seus sinais comunicativos. [...] Quanto ao aspecto metodológico, alguns programas de intervenção se mostraram eficazes ao melhorar a interação adulto-criança e, conseqüentemente, promover a aquisição e estimulação de importantes habilidades no desenvolvimento infantil. [...] delineando algumas tendências, ... a adoção de uma abordagem social da deficiência que reflete a preocupação com os processos que engendram o binômio exclusão/inclusão social (PAULA, CUNHA, NUNES *et al*, 2003, p. 95, 96)

Para Glat (1996), independente das mudanças que ocorrem, a família pode facilitar ou impedir a inclusão social do deficiente. Para ela é neste primeiro grupo social que a criança percebe pela convivência o quanto é aceita, se ajustando às regras aprendendo a desempenhar papéis e ter atitudes necessárias à sua socialização ao longo da vida.

Chacon (1995), objetivando refletir sobre a integração social do deficiente, optou fazê-lo a partir da família, através da fala das mães, por conceber que a criança constitui-se enquanto ser social na família (instituição com normas próprias) e que a

mãe dentre todos os membros familiares, não menos importantes, é quem assume além de todas as tarefas peculiares às mulheres e donas de casa, a responsabilidade pelo tratamento e educação do filho deficiente mental, e também é quem abre mão de seus projetos pelos filhos, bem como está mais ligada a eles desde o nascimento, supondo que por isso exerça maior influência no processo de integração social destes. Entre as conclusões apresentadas destaca-se a que se refere quanto à importância da família,

[...] a criança desde o nascimento participa das relações sociais, internalizando formas caracteristicamente humanas de comportamento, e constituindo um modo de ser mais afeto ou menos afeto ao relacionamento social [...] Também resultado das condições sócio-econômicas e culturais presentes no grupo ao qual está inserido. [...] O papel das relações familiares parece ganhar maior significação quando se pensa na criança deficiente, dado que a ela são oferecidas poucas oportunidades de relacionamento social fora do ambiente familiar. A maneira como a deficiência é vivida na/pela família e a forma como é internalizada, pelo deficiente, por meio de ações mediadas, determina seu maior ou menor grau de integração, na complexa rede de relações sociais, nos diferentes segmentos, inclusive na própria família (CHACON, 1995, p. 119).

Meiado (1998), a partir dos dados coletados através de um estudo de caso sobre deficiência mental severa apontou que: interação familiar com o deficiente acontecia apenas nos momentos de higiene e alimentação ignorando suas tentativas de comunicação, mantido em espaços restritos na casa, sempre nos mesmos lugares, sendo excluído no próprio espaço familiar. Para a autora, a comunicação sobre a deficiência do filho pode ter determinado esse tratamento que associado às carências de atendimento e de informações, gerou um quadro de exclusão, indicando a falta de ações estratégicas nas áreas de saúde e educação da sociedade para amenizar o desamparo destas famílias.

Podemos concluir que, a família é o espaço indispensável de garantia para a sobrevivência integral de todos os seus membros independente de sua composição, com uma dinâmica própria de cada unidade, determinada e subordinada por questões de ordem psíquica, emocional, ideológica, social, econômica, cultural, histórica, potencialmente sujeita a intercorrências ao longo de sua existência, dentre essas

destacamos o surgimento da deficiência, impondo mudanças subjetivas e objetivas (como já foi afirmado anteriormente) na dinâmica familiar a partir de sua constatação, exigindo que a reorganização familiar ocorra o mais breve possível uma vez que, disso depende o desenvolvimento e a inclusão social da criança deficiente para uma existência enquanto cidadão.

A inadequação familiar em lidar com a deficiência pode determinar a exclusão no próprio ambiente familiar, contrariando o papel de proteção atribuído a este espaço.

Ter um filho deficiente para qualquer família requer, além de todo um investimento psíquico para superação do choque inicial, recursos financeiros para os cuidados necessários com higiene, alimentação, medicamentos, tempo disponível para acompanhar terapias e tratamentos médicos e, na deficiência múltipla um cuidador em tempo integral, o que em famílias pobres será um dos membros (a mãe na maioria dos casos), com isso determinando que este fique impossibilitado de trabalhar, comprometendo ainda mais a qualidade de vida do deficiente e do grupo familiar.

A falta de informações sobre as condições de vida em situação de vulnerabilidade social, e a presença da deficiência pode levar a interpretações errôneas e preconceituosas sobre comportamentos e atitudes das pessoas nestas circunstâncias.

Sendo assim “o potencial protetivo e relacional aportado pela família, em particular daquelas em situação de pobreza e exclusão, só é passível de otimização se ela própria recebe atenções básicas diversificadas que se complementam” (CARVALHO, 1998, p.36).

Compreende-se que a família é instituição que deve ser cuidada e protegida pelo Estado, por ser instância delegada de serviço público (DEMO, 1996, p.10) através da implementação de políticas públicas articuladas e intersetoriais.

III. RESULTADOS

Neste capítulo encontram-se informações obtidas a partir: 1) de consulta em livros institucionais; 2) sites eletrônicos oficiais; 3) legislação municipal referente às pessoas com deficiência; 4) questionários respondidos pelos representantes das Secretarias Municipais; 5) consulta aos planos de trabalho da instituição de 2005 e 2006; e 6) pesquisa de campo realizada junto às mães de crianças com deficiência múltipla atendidas pela instituição.

Todas essas informações foram sistematizadas e transformadas em dados apresentados nos subitens: O Município; A Instituição; A análise dos prontuários e descrição das mães e das crianças; O espaço físico, a interação entre profissionais e mães e a rotina na instituição; O trabalho da instituição frente às mães, aos alunos com deficiência múltipla e a concepção de educação inclusiva; As impressões das mães ao longo da realização das entrevistas e suas respostas a estas.

3.1. O município

A origem histórica de Sumaré está relacionada às doações de Sesmarias durante o Império, vinculada à história da região de Campinas, à qual pertencia. Sua emancipação política ocorreu em 30 de dezembro de 1953, passando a ser município composto pelos distritos de Nova Veneza e Hortolândia, este último emancipado em 1991.

A imigração intensa até final de 1910 foi substituída a partir dos anos 50 pela vinda de milhares de migrantes de todo o país. Este fato associado à política de isenção fiscal para indústrias que se instalassem no município provocou mudanças significativas na organização social e econômica local. Em 1970, o município tinha 18.439 habitantes, passou para 68.790 em 1980 e chegou a 148.214 em 1991 (TOLEDO, 1995, p. 156).

A intensidade do fluxo migratório diminuiu desde então, mas continua ocorrendo. Deste modo, o município apresenta características de cidade dormitório¹ por concentrar domicílios para pessoas que trabalham nas cidades vizinhas.

Sumaré compõe a Região Metropolitana de Campinas (RMC), criada pela Lei Complementar Estadual nº 870, em 19/06/2000, juntamente com Americana, Artur Nogueira, Campinas, Cosmópolis, Engenheiro Coelho, Holambra, Hortolândia, Indaiatuba, Itatiba, Jaguariúna, Monte Mor, Nova Odessa, Paulínia, Pedreira, Santa Bárbara D'Oeste, Santo Antonio de Posse, Valinhos e Vinhedo.

Segundo o Censo de 2000 (IBGE, 2000), havia no município 196.717 habitantes, esse dado em comparação com o dado censitário anterior demonstra que a intensidade de indigência no município em 1991 era de 39,98%, em 2000 de 51,79%, e a de pobreza 58,03% em 1991 e 72,30% em 2000 (PNUD/Muninet, 2000). Esses dados indicam que a população vem precisando cada vez mais da intervenção do poder público nas mais diversas áreas, garantindo assim, melhores condições de vida.

Outros dados relevantes da situação de pobreza e indigência são observados através do Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (I.P.V.S) que analisa as situações de maior ou menor vulnerabilidade social dos municípios do estado, às quais a população se encontra exposta.

O objetivo do indicador descrito é fornecer aos gestores municipais informações mais detalhadas das condições de vida da população em seu território, fazendo-os compreender que as múltiplas faces da pobreza não se expressam somente através de indicadores de renda, mas que a estes devem ser agregados informações sobre grau de escolaridade e ciclo de vida familiar, analisado em função da ocupação territorial das famílias, dados apresentados cartograficamente (Anexo I). A visualização espacial dos territórios mais vulneráveis facilita o planejamento de ações locais (SEADE/2000).

As situações de vulnerabilidade do município de Sumaré são resumidas em seis grupos, cujos índices percentuais são, com representação gráfica (Anexo J):

- Grupo 1 (nenhuma vulnerabilidade) - 1, 8% (3.535 pessoas)
- Grupo 2 (vulnerabilidade muito baixa) – 8, 9% (17.479 pessoas)

¹ O termo cidade dormitório é utilizado para caracterizar cidades em que os indivíduos só vêm para dormir, ou seja, todas as relações sociais, profissionais, comerciais e de lazer estão concentradas fora do território municipal.

- Grupo 3 (vulnerabilidade baixa) - 31, 2% (61.306 pessoas)
- Grupo 4 (vulnerabilidade média) - 35, 5% (69.786 pessoas)
- Grupo 5 (vulnerabilidade alta) - 9, 2% (18.181 pessoas)
- Grupo 6 (vulnerabilidade muito alta) - 13, 4% (26.430 pessoas)

Dados mais atuais indicam uma população estimada em 215.730 habitantes (SEADE, 2004), geograficamente distribuída em seis regiões, relativamente isolada pelos eixos rodoviários, com condições de vida diferenciadas, confirmadas acima.

A ocupação territorial desordenada através de loteamentos de baixo custo sem infra-estrutura, atraiu uma população de baixa renda em busca de terrenos mais baratos. Esta situação de loteamentos aprovados sem qualquer critério do poder público, associado às crises econômicas e aumento do desemprego, determinou invasões em áreas impróprias para moradias, ocasionando aumento significativo de favelas no município.

A proximidade com Campinas e São Paulo transformou Sumaré no destino de contingentes populacionais excluídos destes centros urbanos, uma vez que a

[...] concentração nas grandes cidades foi acompanhada pelo processo de conurbação entre os municípios vizinhos, com a extroversão de atividades econômicas e população. [...] A produção de espaços específicos para o exercício das atividades hegemônicas, somada às inúmeras intervenções do setor público, que busca através de suas ações privilegiar sobretudo os agentes hegemônicos e as parcelas com maior poder aquisitivo da sociedade, conduziu à periferização, entendida como o processo de exclusão social e geográfica das modernizações do país. As periferias urbanas são o exemplo mais cabal da valorização desigual dos homens e dos lugares (ALMEIDA, 2003, p. 214, 230).

Segundo dados do Atlas da Região Metropolitana de Campinas (2004), produzido pela UNICAMP, a região destaca-se pela localização estratégica e facilidade na rede de transportes, sendo considerada um dos pólos mais importantes de ciência e tecnologia do país, com estrutura industrial variada, agricultura modernizada articulada com as indústrias e um setor terciário ativo.

No entanto, mesmo diante desta realidade que parece ser sinônimo de progresso, persistem graves questões sociais e ambientais, mais acentuadas em alguns municípios e gerando contrastes entre eles. Esta situação é caracterizada como

duas cordilheiras: a da riqueza, composta por parte da região de Campinas, Valinhos e Vinhedo; e a da pobreza, composta pelos demais municípios, entre eles Sumaré, que acaba dificultando o planejamento de políticas públicas para a região.

Sumaré está entre os municípios com menor renda familiar, maior população jovem entre 0 a 14 anos, maior aumento no número de chefes de famílias sem renda, menor grau de escolaridade, número significativo de analfabetos, carência em serviços de infra-estrutura, saneamento básico, educação e saúde. Somam-se a esses problemas prostituição infantil, expansão de favelas e aumento do desemprego. Em 2004 obteve o maior índice de violência do estado de São Paulo (FOLHA DE SÃO PAULO, 12/02/2005.), embora não esteja mais nessa liderança a violência é uma constante, principalmente na periferia e entre adolescentes e jovens adultos.

Segundo informações da Secretaria de Educação há déficit de vagas desde o atendimento em creches até o ensino médio; e ainda no ano vigente será iniciado um trabalho de implantação de serviços com vistas à educação inclusiva, já que não existe atendimento voltado para crianças com deficiência na rede municipal. A inclusão de algumas crianças vem ocorrendo por conta das próprias unidades escolares quando procuradas por familiares ou instituições que tratam diretamente desta população. O início deste trabalho será a realização de um Censo no município em fase de estudos para levantamento de dados. O Censo Escolar do Município realizado em 2005 trazem dados que correspondem a esta realidade (Anexo L)².

Vinculado a esta Secretaria existe um Centro de Recursos de Aprendizagem e Saúde do Escolar criado em 1993, que se destina a atender crianças com problemas de aprendizagem do município nas áreas de Psicologia, Fonoaudiologia e Pedagogia. A Secretaria pretende reestruturar este serviço, de forma que ele atenda a demanda da inclusão. Atualmente, o atendimento à população com deficiência é realizado por duas instituições filantrópicas, vinculadas à Secretaria de Ação Social.

As informações sobre a população com deficiência disponíveis nesta Secretaria são as fornecidas pelas instituições para fins de convênios e subvenção. O total de Benefício de Prestação Continuada, pago pelo governo federal, através do Ministério do

² Este Anexo, embora seja o primeiro a ser citado no corpo do texto, foi o último a ser coletado e anexado ao trabalho – por isso foi denominado Anexo L.

Desenvolvimento Social (MDS), em março de 2006, atingiu 1.260 pessoas, entretanto, destas famílias beneficiadas não consta cadastros municipais de quem são e onde moram as mesmas. A representante da Secretaria de Ação Social informou ainda que está aguardando o início da realização de um Censo com essa população no município, e que isso, já foi solicitado às duas instituições, pois considera-se que estas têm estrutura para o procedimento de coleta destes dados.

A Secretaria de Ação Social oferece atendimento à população em geral através de 13 postos de Ação Social, desenvolve Programas Federais como: Bolsa família, PETI - Programa de Erradicação do Trabalho Infantil, API - Atendimento ao Paciente Idoso (acamados), PAC - Programa de Atenção à Criança (0 a 6 anos), Agente Jovem (adolescentes de 16 a 21 anos), Projeto Sentinela (combate à prostituição infantil) e o PAIF - Programa de Atenção Integral à Família. Projetos Estaduais: Renda Cidadã, Viva Leite (famílias com crianças entre 6 meses a 7anos), Migrante (reconduzir às famílias), Girassol (idosos acamados), Ação Jovem (adolescentes entre 17 e 21 anos). E Projetos municipais: Grupo de Vivência da 3ª idade, Projeto Trampolim (crianças e adolescentes de 7 a 15 anos), PAI - Programas de Auxílio Integrado (famílias), Frente de Trabalho (destina 5% de vagas para deficientes físicos, Lei Municipal nº 3319).

Na Secretaria de Saúde a situação também é de ausência de dados sobre a população deficiente, só existe cadastro nos casos em que a pessoa necessita de atendimento domiciliar, chamado de Atendimento Domiciliar Humanizado (ADH).

Segundo as informações fornecidas por um representante desta secretaria o modelo de atendimento de assistência na rede vem sendo alterado, transformando as Unidades Básicas de Saúde (UBS) em Programa de Saúde da Família (PSF), o que permitirá que as necessidades das pessoas de cada território sejam conhecidas e atendidas.

Atualmente as pessoas com deficiência múltipla e seus familiares, segundo representante da secretaria, são recebidos/acolhidos sem distinção nas Unidades Básicas de Saúde. O município tem a responsabilidade de Gestão Plena, nas áreas de Saúde e Ação Social, devendo atender as demandas da população em seu território, desde as mais simples até as mais complexas. Quando o município não tem estrutura para ações de média ou alta complexidade deve pactuar com os municípios de seu

entorno, chamado de Plano de Regionalização. Conforme normas técnicas operacionais. A Legislação Municipal pertinente à população com deficiência é escassa e sem maiores considerações sobre a situação destas pessoas no município.

Constata-se, através dos dados gerados que as pessoas com deficiência não são, neste momento, prioridade do poder público municipal. Afinal, a maioria dos projetos implantados pelo poder público municipal giram em torno de adolescentes e terceira idade, ficando as pessoas com deficiência excluídas de quaisquer benefícios.

3.2. A instituição

Esta instituição especializada é de natureza não governamental, filantrópica, voltada para atendimento às crianças com deficiência severa. Atualmente atende 187 pessoas com deficiência física, e/ou mental, leve a severa, a partir do nascimento sem limite de idade.

Mantem convênios com a Secretaria Municipal de Ação Social, PPD/SAC Federal, com a Secretaria Estadual de Educação – MEC – Educação Especial e recebe subvenção da Prefeitura Municipal de Sumaré.

No plano de trabalho para o ano de 2005 constava apenas atendimento terapêutico e ambulatorial na área de Saúde, com poucas referências à inclusão social, porém, mediante novas determinações do Ministério do Desenvolvimento Social para repasse de verbas através do Sistema Único de Ação Social (SUAS) em 2005 houve necessidade de adequação da prestação de serviços à população com deficiência de acordo com as diretrizes da Lei Orgânica da Ação Social (LOAS, Lei nº. 8742, de 07 de dezembro de 1993), que são: atendimento prioritário ao segmento das Pessoas Portadoras de Deficiência visando inclusão social e equiparação de oportunidades; melhoria da qualidade de vida mediante ações de habilitação/reabilitação sob a ótica da intersectorialidade; co-responsabilidade de funcionamento entre as três esferas de governo; parceria governo-sociedade.

Diante disto foi necessário que a instituição redefinisse seu plano de trabalho para 2006, incorporando em seus objetivos a inclusão social através de projetos

desenvolvidos nas áreas de Educação, Saúde e Assistência Social, estabelecendo a seguinte missão institucional:

a-) Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da população portadora de necessidades especiais assegurando o seu acesso a projetos que propiciem o atendimento especializado em habilitação e reabilitação.

b-) Estimular a participação e inclusão da pessoa portadora de deficiência na sociedade, oportunizando o exercício da cidadania, bem como a luta em defesa de seus direitos.

c-) desenvolver programas de apoio às famílias.

Os projetos desenvolvidos na Área de Educação são:

- Oficina Pedagógica Terapêutica
- Oficina Pedagógica Ocupacional I
- Oficina Pedagógica Ocupacional II
- Oficina Pedagógica Ocupacional III
- Inclusão e Integração Escolar
- Comunicação Suplementar e/ou Alternativa
- Atendimento Pedagógico ao Projeto de Autismo em conjunto com a área da Saúde.

Os projetos desenvolvidos pela Área da Saúde são:

- Estimulação Essencial
- Atendimento Ambulatorial
- Atendimento aos Portadores de Autismo

Os projetos desenvolvidos pela Assistência Social e Psicologia são:

- Plantão Social
- Projeto de Apoio à Família
- Projeto de Desenvolvimento de Recursos
- Projeto de Atendimento Psicológico
- Projeto de Serviço de Atendimento à Família – S.A.F.

Vale a pena ressaltar que das 60 crianças com deficiência múltipla matriculadas na instituição, três estão matriculadas na Classe Especial e uma é ouvinte na mesma. Esta Classe Especial funciona na própria instituição, mas é vinculada a uma

Escola Estadual. O convênio foi realizado a pedido da instituição devido ao fechamento das Classes Especiais na rede estadual; este foi firmado em 2003.

Os demais alunos (56 restantes) diagnosticados com deficiência múltipla freqüentam o Projeto de Atendimento Ambulatorial, sendo que há entre esses alunos uma menina de 8 anos com deficiência múltipla freqüentando uma Escola Municipal de Educação Infantil no bairro onde mora.

O Projeto de Inclusão/Integração Escolar, que recebe crianças com deficiência múltipla desde que o comprometimento mental seja leve, justifica-se tendo em vista a necessidade de facilitação e viabilização da entrada e permanência de crianças e adolescentes com necessidades especiais na escola, envolvendo vários profissionais.

Visa incluir e integrar o indivíduo com necessidade especial no processo escolar, em escola e nível mais adequado às suas necessidades, oferecendo oportunidades de desenvolvimento biopsicossocial. Atende atualmente 75 alunos. Há uma lista de espera de 40 crianças já avaliadas (avaliação neurológica e psicológica) aguardando vaga.

O Projeto de Atendimento Ambulatorial surgiu da necessidade de criar assistência e monitoramento, através da intervenção terapêutica em Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional para pacientes com necessidades especiais de um grau mais severo.

A equipe transmite aos familiares didaticamente os procedimentos que eles poderão realizar em casa auxiliando na reabilitação.

Visa oferecer atendimento multidisciplinar, melhorar a qualidade de vida para o indivíduo com deficiência severa, o desenvolvimento de suas potencialidades e/ou preservar o que já foi adquirido, em relação aos aspectos motores, cognitivos, perceptivos e de comunicação.

Cada setor terapêutico oferece atendimento aos familiares de acordo com suas especificidades, orientando e colhendo informações importantes ao trabalho com a pessoa com deficiência.

Contudo, cabe ao serviço de assistência social e psicologia o trabalho com os familiares³ no sentido de fortalecer o grupo familiar incluindo-o numa rede de proteção a

³ A Psicóloga da instituição, na elaboração do Plano de Trabalho utiliza os autores: Pichón Riviere (1968), Zimmerman e Osório (1997) para fundamentar a proposta.

fim de que este possa se organizar e agir para transformação de sua realidade, neste trabalho a família é considerada a mais segura rede de proteção existente podendo reverter problemas sociais devendo participar de espaços para reflexão conjunta que possibilite contato com novos referenciais e outras formas de ver o mundo e resolver problemas, encarando a problemática da deficiência tornando o grupo familiar co-participante do processo educativo. Promovem-se reuniões de grupos com os familiares, trabalho que favorece discussões em torno dos direitos das pessoas com deficiência, apoio recíproco entre os membros cumprindo função, entre outras, de neutralizar o isolamento vivenciado pelas famílias empobrecidas em suas redes sociais habituais, além de oficinas de trabalhos manuais e artesanato.

3.3. A análise dos prontuários e descrição das mães participantes da pesquisa

A leitura dos prontuários dos alunos permitiu perceber que a instituição não atende somente pessoas com deficiência múltipla, de famílias pobres ou com alta vulnerabilidade, embora este perfil familiar predomine. O trabalho da instituição é a opção de atendimento no município para essa população. Há algumas famílias com renda mensal entre cinco a oito salários mínimos, pais com formação em nível superior, moradores em bairros com boa infra-estrutura, que possuem convênio médico familiar.

Chama a atenção o fato de que os encaminhamentos dos alunos para a instituição em apenas três casos foram realizados por médicos da rede municipal de saúde, sendo que um grande número destes encaminhamentos ocorreu através de pessoas conhecidas ou mães de alunos que já freqüentavam a instituição.

A partir da análise elaborou-se a seguinte descrição das crianças e das mães selecionadas.

- A C-A mora com os pais e três irmãos, seu diagnóstico é de Paralisia Cerebral e Epilepsia, sua mãe estudou até a terceira série (Ensino Fundamental) e é quem assume os cuidados com a criança. Moram num bairro carente de serviços públicos. A renda mensal familiar é de dois salários

mínimos, um salário mínimo é o Benefício de Prestação Continuada BPC/LOAS e outro do trabalho do marido;

- A C-B mora com os pais e dois irmãos, sendo um deles seu irmão gêmeo, primeiros filhos do casal, seu diagnóstico é de Retardo Neuro Psicomotor, sua mãe estudou até a quarta série (Ensino Fundamental) e é quem assume os cuidados com a criança. A família reside num bairro gerado de um movimento de invasão de propriedade particular, sem infra-estrutura e serviços públicos, numa casa cedida por conterrâneos, a renda familiar fixa é o Benefício de Prestação Continuada BPC/LOAS, de um salário mínimo;
- A C-C, mora com os pais e uma irmã mais velha, seu diagnóstico é Paralisia Cerebral, sua mãe completou o Ensino Fundamental, os pais assumem os cuidados com a criança, a família reside num bairro próximo ao centro urbano do município. A renda familiar mensal gira em torno de três a quatro salários, um deles é o Benefício da Prestação Continuada BPC/LOAS;
- A C-D mora com os pais, uma tia e uma prima, é filha única, seu diagnóstico é de Retardo Neuro Psicomotor, sua mãe completou o Ensino Fundamental, os pais assumem os cuidados com a criança, escolheram uma casa para morar próximo a escola e ao posto de saúde para o atendimento da mesma. A renda mensal familiar é de três salários mínimos e meio, incluindo o Benefício da Prestação Continuada BPC/LOAS.

Percebe-se que embora haja variação de renda entre as quatro famílias que participaram da pesquisa, todas comprovaram junto aos órgãos competentes que, o total de sua renda mensal e dos membros de sua família, dividido pelos integrantes, é menor que um quarto do salário mínimo vigente. Este é o critério de renda para recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Este benefício está previsto pela Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS (Lei nº. 8742, de 07 de dezembro de 1993), regulamentado pelo Decreto nº. 1744, de 08 de dezembro de 1995 e pela lei nº. 9720, de 20 de novembro de 1998. Está em vigor desde 01 de janeiro de 1996 e é operacionalizado pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) e Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Na seqüência o quadro 1 demonstra a caracterização das crianças selecionadas para a pesquisa, segundo a data de nascimento, idade, sexo, data da matrícula na instituição (idade), projetos que as atendem, diagnóstico, tratamento neurológico, e cuidador.

O quadro 2 descreve tanto caracterização das mães, quanto um breve panorama da dinâmica familiar. Os tópicos destacados em relação às mães foram: a escolaridade, a profissão, o número de filhos, a ordem do filho com deficiência e a naturalidade, destacando aspectos familiares como moradia, motivo da mudança para Sumaré, responsável pelo sustento familiar e composição familiar.

Quadro 1: Caracterização dos filhos com deficiência múltipla

Filhos	Data de nascimento e idade	Sexo	Matrícula na instituição e idade da criança	Atendimentos Anteriores	Diagnóstico e comprometimentos	Tratamento neurológico	Cuidador	Freqüente escola regular
A	05/06/97 9 a 2m	M	04/07/03 5a 11m	-	Paralisia Cerebral - Epilepsia: Ausência de controle esfinteriano; Atraso Mental; Não possui verbalização.	Hospital da P.U.C. Campinas	Mãe	_____
B	23/10/01 4a 10m	F	14/07/03 1a 9m	-	Retardo Neuro Psico Motor: Ausência de controle esfinteriano; Atraso Mental; Não possui verbalização; Hipotonia muscular.	Hospital Estadual de Sumaré	Mãe	Promessa de vaga na EMEI assim que andar.
C	04/04/95 11a 4m	F	28/04/04 9 anos	Fazia terapias em São Paulo (reabilitação)	Paralisia Cerebral: Ausência de controle esfinteriano; Atraso Mental; Não possui verbalização; Hipotonia muscular.	Convênio particular	Os pais	_____
D	07/01/98 8a 7m	F	26/10/01 3a 9m	-	Retardo Neuro Psico Motor: Ausência de controle esfinteriano; Atraso Mental; Não possui verbalização; Hipotonia muscular.	UNICAMP	Os pais	EMEI desde 20/02/03

Quadro 2: Caracterização das mães

Mães	Idade	Escolaridade	Profissão	Nº de filhos	Ordem do filho com deficiência	Moradia	Naturalidade - Estado	Motivo da mudança para Sumaré	Responsável pelo sustento familiar	Composição familiar
M-A	32	3ª série Ensino Fundamental	Do lar	4	3º	Própria	Paraná	Emprego	O pai	Casal e 4 filhos
M-B	32	4ª série Ensino Fundamental	Do lar	3	1ª (gêmea)	Cedida	Minas Gerais	Tratamento médico para a filha	O pai	Casal e três filhos
M-C	33	Ensino Fundamental completo	Revendedora de cosméticos	2	2ª	Própria	São Paulo Capital	Fugir da violência da capital	Os pais	Casal e duas filhas
M-D	28	Ensino Fundamental completo	Balconista	1	1	Alugada	Interior do Estado de São Paulo	Tratamento médico para a filha	Os pais e a tia	Casal, a filha, uma irmã da mãe com a filha (5anos).

3.4. O espaço físico, a interação entre os profissionais e mães e a rotina destas na instituição.

A instituição está instalada em sede própria, com 12 salas para terapias, uma piscina aquecida, uma cozinha, um refeitório, uma sala para oficina de artesanato para as mães, 3 salas administrativas e uma recepção e banheiros para funcionários, alunos, mães e visitantes, conta com uma equipe de 24 profissionais. As salas ficam com as portas fechadas, a circulação de pessoas pelo prédio é mínima. Cada profissional tem seu próprio espaço.

A área destinada à entrada dos alunos e seus familiares fica na lateral do prédio, bem como a sala da oficina, ao entrarem no prédio as mães e as crianças já estão no refeitório, há uma porta que separa este ambiente das salas de terapias e administração.

O refeitório é um espaço sem nenhum cartaz ou material de leitura, apenas mesas, cadeiras e alguns sofás onde as mães ficam horas. O quadro de avisos durante o período em que a pesquisadora freqüentou a instituição esteve sem nenhum material gráfico. Os avisos existentes estavam colados na porta entre o refeitório e as salas de terapias e referiam-se ao preço da touca para hidroterapia e à suspensão de terapias em alguns dias.

As terapeutas buscam as crianças no refeitório para as sessões de terapia mantendo as portas fechadas durante a realização destas, retornam com as mesmas no refeitório. Não foi observado diálogo entre elas e as mães, às vezes uma ou outra terapeuta chegava falando o nome ou apelido da criança, fazendo perguntas/comentários como: - *Você está com sono? Veio bonita hoje! Tá tudo bem?*

Além das mães, a pesquisadora notou um pai que acompanha o filho nas terapias, pois tem flexibilidade no horário de trabalho, que ao ser convidado a participar de uma conversa, na presença da assistente social da instituição concordou. No dia em que a pesquisadora foi conversar com ele, o mesmo demonstrou irritação, alegando que teria que ir embora mais cedo e que já estava de saída, deixando claro que não gostaria de ser incomodado. Em outros dias, a pesquisadora pode observar que esse

pai fica alheio aos grupos de mães que se formam, fica deslocado por ser o único homem.

Também há uma irmã que acompanha outro aluno e há um menino acompanhado pela babá, pois, os pais são professores e trabalham em diferentes horários, todo o contato com a família é realizado através da babá.

Observou-se que a rotina das mães na instituição é restrita ao refeitório, até os banheiros que devem utilizar estão neste espaço, só entram na área das salas de terapias para trocar os filhos para as sessões de hidroterapia ou retirar/entregar documentos, o que pode justificar a não concordância em gravar as entrevistas.

Compreende-se que a participação em uma pesquisa realizada por pessoa alheia a esse meio, que se propõe a gravar as falas das mães pode gerar sentimentos de desconfiança, apreensão, até mesmo deslocar a atenção destas para o gravador, criando um clima desfavorável a uma conversa tranqüila e produtiva, comprometendo mais a qualidade das respostas do que pelo fato destas serem redigidas de imediato em diário de campo. Os dados coletados neste diário, mesmo sem a riqueza do discurso que se tem quando se grava, são relevantes e suficientes para a pesquisa.

No refeitório durante o horário de almoço em que as mães alimentam os filhos, as terapeutas não estão presentes, e ao ver da pesquisadora este é um momento importante, um indicador de como as mães estão ministrando os cuidados com a alimentação do filho, um campo de observação e de intervenção terapêutica.

A manutenção do funcionamento da instituição é difícil segundo a Diretora técnica, requer recursos financeiros maiores do que os disponíveis e isso parece gerar um clima e um ritmo agitado e constantemente tenso entre as pessoas que respondem pela administração - Diretora técnica, Assistente Social e Psicóloga, a sensação é que, estão consumidas pela burocracia dos convênios, repasses de verbas e problemas financeiros, e acabam se envolvendo mais com papéis do que com as pessoas que atendem.

3.5. O trabalho da instituição frente às mães, aos alunos com deficiência múltipla e a concepção de educação inclusiva

Segundo as conversas informais e o questionário respondido pela Diretora técnica, pela Assistente Social e pela Psicóloga, a matrícula da criança ou adolescente ocorre após avaliação neurológica na própria instituição, o médico fornece o diagnóstico indicando as terapias.

Com essa indicação é realizada uma avaliação pela equipe terapêutica que define em qual setor ou projeto aquele aluno será matriculado.

A maior dificuldade percebida e relatada pela psicóloga junto às mães é quanto à aceitação da pessoa com deficiência, no caso, os filhos. Este fator pode servir como facilitador ou dificultador do trabalho desenvolvido pela instituição, pois quando há rejeição, a mãe não comparece com a criança, há sempre um parente ou babá que a acompanha, e em casa a família não segue as orientações dadas pelas terapeutas, dificultando o trabalho da equipe e o progresso da criança.

Segundo a Psicóloga, os assuntos mais discutidos nos grupos de mães são: rejeição/aceitação, preconceito, dificuldade de transporte e de tratamento dentário, falta de apoio dos maridos e a importância dos atendimentos para as pessoas com deficiência, raramente as mães fazem sugestão quanto ao trabalho desenvolvido pela instituição, quando muito comentam sobre o serviço de outra instituição.

As mães também participam de atividades para angariar fundos para manutenção da instituição, ajudando nas barracas das festas, vendendo convites para Chás, Bingos ou Pizzas e também em cursos de artesanato, oferecidos em parceria com a Prefeitura.

A oficina de artesanato da instituição recebe o nome de “Clube das Mães”. Ao que tudo indica não há continuidade nos trabalhos desenvolvidos junto às mães, nem na oficina e nem através das reuniões indicadas no plano de trabalho, um dos motivos possíveis pode ser o número insuficiente de profissionais, já que a própria instituição é responsável pela contratação dos mesmos, e isto é limitado tendo em vista os recursos orçamentários da mesma. Segundo relatos, as mães não são convidadas a participar de reuniões com representantes municipais, como por exemplo para a criação do Conselho da Pessoa Portadora de Deficiência em 2005, porque elas não têm como ir.

O trabalho com as famílias inclui também a doação de cestas básicas, fraldas descartáveis e roupas para as mais carentes. O atendimento psicológico às mães

ocorre quando surge algum problema, não há uma programação. Ainda são encaminhadas para requerer o Benefício da Prestação Continuada BPC/LOAS, para procurarem serviços prestados pelo município como: passe livre oferecido pelo transporte coletivo do município, passe livre inter-municipal, passe livre inter-estadual e encaminhamentos para a PUCC, UNICAMP e UNIP.

Sobre a inclusão das crianças em escolas regulares ou classe especial quem decide é sempre a equipe, cada área faz reunião quinzenal para avaliar o desenvolvimento das crianças e a mudança ou não de projetos.

As quatro crianças cujas mães participam desta pesquisa não são candidatas a inclusão nem na classe especial, segundo a equipe da instituição, por apresentarem comprometimento mental severo e hipotonia muscular. A área da psicologia não atende as crianças com deficiência múltipla, segundo relatos não há o que fazer, eles não interagem, a aparência determina as terapias.

Sobre a experiência da C-D na EMEI, as terapeutas não comentaram nada, até mesmo porque não acompanham o caso, muito menos comentam com outras mães. Para elas a M-D é uma mãe difícil. As pessoas que freqüentam a instituição estão privadas de interação, de maior contato e familiaridade até mesmo no interior destas, embora ocupem o mesmo espaço suas diferenças e experiências não são questionadas ou trabalhadas em termos de reconhecimento da dignidade humana e luta por direitos, são silenciadas, ocultadas com o intuito de manutenção de uma ordem social, onde somente os mais “aptos” podem aspirar algo além dos atendimentos terapêuticos, não se discutem experiências de inclusão, seguindo um padrão de atendimento historicamente determinado pela sociedade.

As mães que procuram conversar sobre a inclusão de seus filhos são orientadas a aguardar o momento certo. A equipe não nega a necessidade e o direito da educação para todas as pessoas, segundo a diretora técnica - *“Mas só quando elas estão preparadas para isso”*, reconhecendo que, se a mãe quiser tem todo o direito de ir em busca de escola para seu filho e nem por isso a instituição a desampara, utiliza essa busca como indicador de que há necessidade da equipe trabalhar mais com ela a fim de conscientizá-la das dificuldades de seu filho, considera perverso algumas instituições desligarem a criança das terapias quando esta ingressa na escola comum, por isso não

desligam do atendimento alunos incluídos, trabalham com a possibilidade de que a criança precise retornar por mais um tempo, sempre tem vaga para uma criança ou adolescente que já tenha freqüentado a instituição.

Com relação à aceitação da inclusão na rede municipal de ensino as dificuldades apontadas pela diretora técnica são muitas. Segundo seus relatos há diretoras que brigam por não concordarem com a matrícula de alunos com deficiência, outras ameaçam até mesmo responsabilizar a instituição se a criança machucar ou criar qualquer problema na escola. Como há também diretoras que colaboram apesar de todas as dificuldades de adaptação e relacionamento.

A instituição, segundo a mesma, tem condições de contribuir com a Secretaria de Educação ministrando cursos e orientações para os professores e especialistas da rede municipal de ensino e, adverte que é urgente um trabalho integrado entre as Secretarias de Ação Social, Saúde e Educação porque a pessoa com deficiência é responsabilidade e necessita do trabalho das três áreas, destacando que a inclusão sem apoio técnico na escola regular não atinge bons resultados.

Segundo observação da Assistente Social, vem aumentando o número de bebês na Instituição, devido a problemas no parto os médicos do Hospital Estadual (próximo à instituição) já fazem a carta de encaminhamento junto com a alta hospitalar a fim de iniciar a estimulação precoce e acompanhamento do desenvolvimento da criança.

3.6. As impressões das mães ao longo da realização das entrevistas.

O olhar inicial das mães, quando questionadas se desejavam participar da pesquisa, indicou desconfiança, voltavam-se para a Assistente Social da Instituição, como que buscando a resposta ou talvez a permissão.

Essa desconfiança foi desaparecendo com o tempo, em cada encontro as respostas foram se alongando mais, e com mais significado. As impressões registradas no diário de campo foram agrupadas e incluem algumas informações específicas de cada uma delas.

A M-A demonstrou preocupação em dar respostas certas, pedindo desculpas ao final da primeira entrevista por alguma resposta errada, mesmo lhe tendo sido falado que não haveria certo ou errado. Pessoa simples, se considera nervosa, mas participou tranquilamente a partir da segunda entrevista, não teve dificuldade em compreender as questões.

A M-B cresceu no interior de Minas Gerais, trabalhando na roça desde criança, estudou até a 4ª série do fundamental, comentou que sofre por não poder dar o que os filhos pedem, como um doce ou brinquedo. Tem grande dificuldade em manter as fraldas e remédios para a filha, necessita da ajuda de conterrâneos e da própria instituição.

A M-C inicialmente reagiu com desconfiança, foi se soltando após o início da segunda entrevista, completou o Ensino Fundamental, disse ter se mudado da cidade de São Paulo para Sumaré, e que está estranhando a falta de atendimento para a filha. Assume que não consegue se desligar da filha nem à noite, esta dorme ao lado de sua cama. Relatou que quer saber a causa da deficiência de sua filha, não aceita, sente-se culpada e por isso tem medo que “judiem” dela, acha que todas as mães se sentem culpadas pela deficiência de seus filhos. Não conversa sobre esses sentimentos com a equipe da instituição porque os considera só dela, não gosta de compartilhá-los nem com o marido, perguntou se realmente existe criança com deficiência múltipla em escolas comuns, disse que até então não tinha conhecimento disso, achava que estava só previsto em lei e que ainda não acontecia.

A M-D concordou com a entrevista sem demonstrar preocupações, deixando claro o desejo de correr contra o tempo para que sua filha se desenvolva, está procurando uma escola de natação para matriculá-la, tem certeza que só as terapias quinzenais na instituição não teriam proporcionado o desenvolvimento que ela teve nesses três anos frequentando a EMEI, não fica à vontade na instituição diz que prefere estar na escola. Respondeu as questões objetivamente, ressaltando que não aceita a deficiência, para ela o que existe é uma convivência com a deficiência e não aceitação. Segundo a Assistente Social da instituição, as três primeiras mães são legais, participativas, já a quarta mãe é difícil.

3.7. As repostas das mães nas entrevistas

Para a sistematização dos registros das entrevistas foi realizada uma tabela com os mesmos que pode ser visualizada no Anexo K. E, através desta, elaborou-se o texto abaixo destacando as informações mais relevantes.

Embora as mães desconfiassem de que havia problema com seus filhos o diagnóstico foi realizado por médicos. Esse diagnóstico marcou as mães e é insuficiente para elas, estas continuam tentando compreender o porquê do fenômeno da deficiência em sua família.

Uma mistura de sentimentos: de culpa, inconformismo e traumas acompanham suas vidas numa rotina de cuidados que assumem com os filhos, algumas auxiliadas por filhas mais velhas e pelos maridos. A essa rotina de cuidados com o filho deficiente somam-se os cuidados com a casa e os demais membros da família, além do acompanhamento até a instituição para as terapias e no caso de M-D até a EMEI.

As quatro mães recebem em seu nome o Benefício da Prestação Continuada, no valor de um salário mínimo, garantido pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Tal benefício tem como critério que a mãe não trabalhe, pois esta é quem provê as necessidades dos filhos devendo estar em casa para isso. Isto ocorre com M-A e M-B, para esta última é atualmente o único rendimento da família uma vez que seu marido está desempregado.

M-C e M-D trabalham informalmente pois consideram fundamental terem esse compromisso para se distraírem e não ficarem pensando nos problemas com as filhas, preocupadas com o futuro delas.

As dificuldades relatadas pelas mães variam de acordo com a faixa salarial, indo da falta de recursos financeiros para alimentação e cuidados para com os membros da família; falta de artigos para higiene da criança com deficiência; falta de transportes adaptados até problemas de saúde (nas mães o mais relatado foi de coluna devido ao peso das crianças e a necessidade de carregá-las para todos os cuidados e ambientes necessários).

Frente a tantas dificuldades as mães mesmo procurando insistentemente, no caso de M-B, ajuda de instituições como igrejas e o poder público municipal não foram atendidas; a única ajuda relatada foi da instituição.

O poder público nas áreas de saúde, educação e ação social não tem correspondido às necessidades e muito menos às expectativas das mães, pode-se falar da omissão deste para tratar as pessoas com deficiência e seus familiares.

Os relatos indicam que não há equidade nos atendimentos prestados, além de desconsideração e descaso em lidar com os problemas e o sofrimento dos outros.

Cestas básicas e fraldas, próteses e órteses, carrinhos e cadeiras de rodas garantidas por lei foram solicitações que as mães M-B, M-D fizeram e não foram obtidas. M-A e M-C não procuraram por estes serviços.

Ainda segundo os relatos, atendimento médico especializado é conseguido após espera de dois a três meses de agendamento, tratamento odontológico é inexistente. Os funcionários dos postos de atendimento em saúde ignoram as dificuldades destas famílias quanto a locomoção, nos transportes e falta de tempo e condições adequadas para esperarem de quatro a oito horas por atendimento para elas próprias ou para seus filhos.

Sobre a possibilidade de seus filhos estarem em escolas comuns as quatro mães demonstraram que gostariam que isso acontecesse, através de comentários sobre a importância da convivência com outras pessoas referiram-se até à possibilidade de aprendizagem de leitura e escrita.

No entanto o despreparo, o preconceito, a falta de conhecimento e a falta de uma política de educação inclusiva aliada ao desconhecimento por parte das mães sobre seus direitos favorecem situações onde elas ouvem a recusa da possibilidade de atendimento, no caso de M-A ou a promessa feita a M-B de que assim que sua filha andar/melhorar ela terá sua vaga garantida.

Já M-C temendo que sua filha seja mal tratada nem procurou por isso. Comenta que já ouviu muitas histórias de maus tratos contra crianças deficientes e que tem certeza de que sua filha está melhor sendo cuidada somente por ela e pela instituição, embora tenha demonstrado interesse em conversar sobre inclusão de crianças com deficiência múltipla.

Para M-D que, orientada pela médica que trata de sua filha procurou e matriculou sua filha numa escola municipal de educação infantil há três anos, a importância desta vivência para o desenvolvimento de sua filha é imensa. Diz perceber sua filha mais independente, disposta a andar, a se comunicar reagindo aos diferentes estímulos do ambiente escolar de maneira ativa.

Mesmo tendo expectativas com relação a escola comum para seus filhos as mães, exceto M-D, não tratam deste assunto com as terapeutas, consideram não ser a hora ou por temerem problemas com a equipe. Segundo M-C, quando matriculou sua filha na instituição questionou sobre a possibilidade de sua filha freqüentar outros atendimentos como a classe especial que fica na instituição, a resposta que ouviu é que pelo comprometimento de sua filha o lugar dela seria somente o projeto Ambulatório e assim ocorre desde então sem questionamentos. É importante ressaltar que M-D procurou a escola por conta própria e que a instituição não foi consultada sobre a inclusão ou não desta criança bem como não acompanha o processo de inclusão.

Com esses sentimentos ambíguos sobre a escola comum, resta às mães apostar nas terapias semanais e que estas sejam ampliadas ou ensinadas a elas para que possam realizá-las em casa visando acelerar a melhora de seus filhos. M-A, M-B e M-C relataram perceber que seus filhos ficam mais tranquilos nos dias em que freqüentam a instituição, já M-D acha que a filha fica irritada e que ela gosta mesmo é da escola, assim como ela própria, porém é o único lugar existente para a realização das terapias necessárias à filha.

Sobre o atendimento na instituição as mães discordam sobre o trabalho e atenção das terapeutas. Para M-A somente a fisioterapeuta explica e conversa sobre o que fazer com seu filho, M-B e M-C consideram que todas são atenciosas e explicam os exercícios que devem ser feitos em casa, já M-D acha que as terapeutas desanimam muito mais do que incentivam as mães, particularmente não recebeu orientação de nenhuma das terapeutas sobre como ajudar sua filha em casa, ressalta que as mães deveriam receber mais atenção da equipe da instituição e serem orientadas a estimularem os filhos em casa para melhorar o nível de desenvolvimento destes.

Sobre a atenção dada às mães o relato das mesmas indica que as reuniões são mínimas, com pouca liberdade para se expressarem. Somente M-C considera o

trabalho na oficina estimulante. Sobre a participação em reuniões fora da instituição para tratarem de temas relevantes sobre deficiência, necessidades, ou a eleição do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente ocorrida em 2005 elas relataram que não foram convidadas, somente M-A foi convidada uma vez, ela foi e não foi informada de outras reuniões, as demais não foram informadas e disseram considerar isso importante e que iriam se fossem convidadas.

Enfim em meio a uma rotina cansativa, omissão do poder público municipal, falta de atendimento e desrespeito de seus direitos M-A e M-B relataram que não questionam os acontecimentos, aceitam os fatos como acontecem, M-C e M-D comentam que procuram algumas explicações, não aceitam as respostas quando não estão satisfeitas, mas preferem não se envolver em situações de reivindicações, procuram resolver seus problemas, mas se precisam de sua ajuda colaboram.

As expectativas das mães para com o poder público municipal são variadas de acordo com a realidade enfrentada pelas famílias, podendo ser assim agrupadas:

- Na área da saúde: manutenção de médicos e remédios nos postos;
- Na área da ação social: distribuição de fraldas e cestas básicas;
- Na área de educação: legislação que garanta os direitos à inclusão e especialistas para o atendimento nas escolas;
- Garantia de acessibilidade: adaptação nos transportes coletivos, melhoria nas calçadas.

IV. DISCUSSÃO

Este capítulo resgata a temática exposta no capítulo anterior, bem como a revisão bibliográfica que retrata os temas desta pesquisa. Busca sintetizar, assim, os dados e referenciais obtidos nas diferentes fontes consultadas.

Subdivide-se em itens que destacam: os direitos assegurados, qualidade dos serviços que as mães e as crianças recebem do poder público municipal e a instituição como espaço possível de cidadania.

4.1. Direitos assegurados

Os direitos descritos na Constituição de 1988 podem ser divididos em três tipos, denominados de 1ª, 2ª e 3ª geração como veremos a seguir. Esta Constituição assegura os direitos individuais: liberdade, igualdade, privacidade, considerados de primeira geração, que só podem ser garantidos em função do cumprimento dos direitos sociais próprios do século XX. Tratados como de segunda geração são os que englobam: direitos à moradia, saúde, educação, trabalho. Os de terceira geração, denominados direitos transgeracionais por considerarem os cidadãos que ainda não nasceram, são conhecidos como o direito à biodiversidade, ao desenvolvimento, equilíbrio do meio ambiente, visando à garantia mais abrangente dos direitos individuais. Esses direitos são resultados de diferentes momentos de lutas e conquistas da humanidade e seu exercício efetivo é a cidadania.

A cidadania vai sendo respaldada juridicamente através da ampliação e regulamentação de leis, visando garantias legais a todos os segmentos da população. Estas leis são fundamentadas no princípio da equidade para contemplar grupos minoritários e estigmatizados; que sobrevivem em precárias condições de vida caracterizadas pelo fenômeno da exclusão social, vulneráveis em sua existência e no exercício ou reconhecimento de sua cidadania. Entre esta população encontram-se pessoas com deficiência múltipla e seus familiares, principalmente quando vivem em condição de pobreza, com vistas a extinguir ou amenizar situações onde a

desigualdade se coloca de maneira acirrada, tornando-os mais vulneráveis, gerando o fenômeno da exclusão social, conceito mais abrangente que a pobreza, por englobar elementos éticos e culturais, como a discriminação e a estigmatização de minorias, e relativo, porque varia de acordo com a sociedade em questão (Sposati, 2000).

O foco desse aparato legal é a promoção do desenvolvimento da pessoa humana independente de sua condição aparente, enquanto cidadã, também com direito a participar da formulação e implementação das ações do poder público, principalmente no âmbito municipal, as políticas públicas. Estas são responsáveis pela concretização dos direitos, principalmente os sociais, desenvolvidas através do planejamento e investimento de recursos financeiros para execução de programas de ação governamental das três esferas de poder: federal, estadual e municipal, obedecendo ao princípio constitucional de descentralização.

A Constituição Federal de 1988 reflete os interesses dos mais diversos movimentos sociais no Brasil, entre eles os das pessoas com deficiência em consonância com os princípios da Declaração Universal dos Direitos Humanos. A depender da administração pública e da implementação de políticas públicas voltadas a este segmento da população é que ocorre a concretização dos direitos previstos no texto legal. Contudo, percebe-se que as políticas públicas existentes e em vigor atualmente não contribuem para a concretização destes direitos previstos na Constituição.

Na concepção atual das políticas públicas de proteção social que englobam as áreas de educação, ação social e saúde, cabe ao município, enquanto menor escala administrativa governamental, conhecer as situações de pobreza, privação e exclusão a que estão submetidas parcelas da população de seu território, identificando necessidades, diferenças, particularidades e potencialidades de cada segmento populacional. Tendo como foco o núcleo de apoio e proteção comum a todos eles, oferecendo às famílias serviços e programas de atendimento nas três áreas citadas, promovendo a autonomia e o desenvolvimento humano e social.

Como foi possível constatar nos resultados, o atendimento às pessoas com deficiência múltipla neste município é realizado por instituições filantrópicas que oferecem atendimento gratuito à população carente ou não de recursos financeiros,

assumindo um papel que deveria ser desempenhado ou gerenciado pelo Estado. A atuação da administração pública municipal se limita a cumprir as formalidades legais para firmar convênios e receber verbas, em um “faz de conta” de que essa população esteja sendo atendida de forma plena e satisfatória.

Verifica-se que a mesma Constituição que estabelece mecanismos de proteção e participação popular visando à cidadania ativa legitima ações da sociedade civil no âmbito da filantropia, sem ser questionada quanto à qualidade e o modo de atuação junto à população atendida; incentivando que cada vez mais as instituições privadas tomem o lugar de políticas públicas. Isto ocorre principalmente com as destinadas a populações menos favorecidas, aprofundando o problema da segregação e exclusão social das pessoas com deficiência e de seus familiares ao invés de caminhar para sua inversão: a inclusão social destas.

4.1.2 Qualidade dos serviços que as mães e as crianças recebem do poder público municipal.

Os relatos das mães referentes aos serviços, equipamentos e atenção que recebem do poder público municipal indicam omissão do mesmo, descumprimento do princípio de equidade e desconsideração às necessidades destes cidadãos em seu território.

Os direitos constitucionalmente assegurados não são do conhecimento das mães ou, em alguns casos, apenas vagamente conhecidos: sabem que a inclusão escolar existe, mas não como funciona; desconhecem a prioridade de atendimento na área de saúde; etc.

Estas famílias não estão minimamente contempladas pelos serviços municipais nas áreas de educação, saúde e ação social. A área de ação social mesmo quando procurada insistentemente pelas mães para obtenção de cestas básicas, fraldas, cadeira de rodas ou próteses auditivas não correspondeu às expectativas/necessidades das mães privando a família como um todo e em especial seus filhos com deficiência de equipamentos e condições necessárias para uma existência com qualidade de vida.

Sobre o atendimento na área de saúde os serviços nos postos são conseguidos após um longo período de espera, tanto para o atendimento de emergência como para as consultas com especialistas. Os acompanhamentos médicos de neurologia são realizados pela Unicamp ou PUC, no município de Campinas. Os relatos das mães demonstraram desconfiança no tratamento em Sumaré pela carência de médicos, remédios e pela alta rotatividade de médicos observada nos serviços prestados. Não há cadastro das crianças com deficiência, sistema que poderia facilitar ou encurtar o tempo de espera para elas e suas mães.

Com relação à educação é fato que não há qualquer serviço educacional para estas crianças. Através dos relatos pode-se observar que as mães deixam clara a insegurança quanto à atenção que o filho receberia na escola comum, apesar de alta expectativa sobre os efeitos da mesma.

A instituição desta forma é reconhecida na lacuna criada por outras instituições e também por contemplar outras necessidades, daí as mães apostarem no aumento do número de terapias e na orientação para reproduzirem em casa os exercícios para a melhora do quadro clínico de seus filhos. Talvez esperem pela cura, com a qual algumas diretoras também contam para a matrícula da criança na escola comum.

Além das terapias, em alguns casos que se apresentam em períodos conturbados para as famílias como: desemprego, falta de recursos financeiros; a instituição também garante ajuda concreta e rápida para o alívio da privação a que as famílias estão submetidas, na forma de cestas básicas, fraldas, cadeiras de rodas, além de outros encaminhamentos legais como: requerimentos de benefícios ou passes. Estas atitudes acabam preenchendo a lacuna deixada pelo poder público municipal.

As áreas de saúde e ação social, esta última responsável pela realização dos convênios com a instituição, têm responsabilidades legais historicamente determinadas para o atendimento a esta população. Já a secretaria de educação reconhece que necessita se estruturar para atender aos princípios da educação inclusiva uma vez que há ausência de uma política educacional voltada à inclusão e de serviços de acompanhamento e orientação. Este fato libera os educadores (professores/especialistas) para reagirem frente a esta realidade ou possibilidade de inclusão de alunos com deficiência das mais diversas maneiras, tendo em vista que a

inclusão escolar demanda competência profissional, conhecimento, relações democráticas no interior das escolas e um imperativo ético de respeito à diversidade humana por parte dos profissionais que lidam com essa situação.

A ausência de parâmetros legais e impositivos cria situações desfavoráveis e perversas para os familiares que procuram pelo atendimento educacional nas escolas municipais para seus filhos, gerando traumas e sofrimentos, possivelmente exterminando o embrião da luta por efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, mutilando qualquer tentativa de exercício de cidadania.

4.2 A instituição: espaço possível de cidadania

As instituições são regidas historicamente por uma disciplina rígida quanto a horários e silenciamento dos seus usuários, com atividades e espaços bem definidos que são cumpridos pelos alunos e seus familiares. “Todos” se adequam às regras e à disponibilidade dos funcionários e terapeutas de acordo com a estrutura concebida e organizada por uma diretoria. O trabalho dos profissionais é consumido pelas exigências burocráticas dos convênios e organização de eventos para arrecadação de recursos financeiros necessários para o funcionamento da mesma. Neste contexto a atuação profissional passa a ser focada nas terapias semanais tendo em vista o número reduzido de profissionais. Assim sendo, a deficiência passa a ser a única condicionante das pessoas atendidas nesse espaço. O restante de suas vidas tende a ser desconsiderado, não se estabelecendo como prática predominante a crença de que aquelas pessoas têm potencial de desenvolvimento para além de sua aparência e funcionamento.

Nessa rotina de serviços prestados, a inclusão escolar só pode ser aspirada pelos familiares de deficientes múltiplos em casos onde não há comprometimento mental. Entretanto, mesmo quando não ocorre esse comprometimento mental, quando, por exemplo, a criança tem hipotonia muscular que a impede de se sustentar sentada ou equilibrar a cabeça, não há a menor indicação da instituição para que ocorra a inclusão, e se pressupõe que as mães também não desejam isso por perceberem as

dificuldades de seus filhos. Percebe-se que os próprios profissionais da instituição atuam no sentido de reforçar nas mães a baixa expectativa frente às possibilidades de escolarização de seus filhos, enfim, do seu desenvolvimento global.

Também, na visão destes profissionais, há a suposição de que as mães não compareceriam às reuniões para discussões sobre direitos ou mesmo a eleição do Conselho Municipal da Pessoa Portadora de Deficiência (constituído em 2005), porque para elas seria muito difícil sair de casa, pelos cuidados que os filhos exigem. Então, eles mesmos definem um profissional da instituição que representasse as mães nestas reuniões. Diante deste fato, a cidadania dessas mães é mutilada, não são informadas e nem convidadas a participarem e as informações não chegam até elas. Conclui-se que os objetivos elencados no plano de trabalho institucional se prestam a meras formalidades para o cumprimento de exigências legais. O atendimento a que estão submetidas acaba por silenciar as mães dentro da instituição e as mães que vão contra isso são tidas e tratadas como “pessoas difíceis”, revoltadas pela condição de deficiência de seus filhos. Como é o caso da M-D que por orientação da médica de sua filha foi por conta própria até a escola de educação infantil e matriculou sua filha, sem qualquer acompanhamento da instituição.

Assim, a inclusão escolar não é meta para a instituição, sendo que só ocorre a recomendação para que ela aconteça quando as crianças estão preparadas para serem incluídas. Cabe aqui uma questão: em que consiste uma criança com deficiência múltipla estar preparada para a inclusão escolar?

A hipótese que se levanta é que nem mesmo a instituição e seus funcionários conseguiriam responder a esta pergunta. Sabe-se que o preconceito e a marginalização a que pessoas com deficiência múltipla estão expostas é em grande parte devido a sua aparência e funcionamento, o quadro clínico da maioria delas determina comprometimentos associados nas áreas da linguagem, física (locomoção, do tônus muscular, descontrolo esfínteriano) e deficiências sensoriais, aspectos que as tornam dependentes de cuidados de outras pessoas, o que de acordo com os resultados da presente pesquisa se centraliza na figura das mães.

Esse comprometimento gera preconceitos e atitudes equivocadas em que se subestima ou se desconsidera as potencialidades e capacidades delas. As limitações

aparentes acabam ocultando possibilidades e capacidades não evidentes, respaldando práticas limitadas a cuidados com higiene e alimentação por não se acreditar na existência da capacidade de desenvolvimento e progressos nessas pessoas.

Entretanto, quando estes indivíduos são estimulados e apoiados adequadamente, de acordo com a singularidade de sua existência, interagem de maneira promissora demonstrando progressos em seu desenvolvimento, conquistas que os estimulam a cada vez mais estar num ambiente de convívio social ampliado e significativo de experiências e desafios a serem enfrentados, como ocorreu com C-D.

Essa condição de amplo convívio social é o estar junto das crianças que não têm deficiência, nas escolas comuns. É um direito constitucional que pode gerar para elas expectativas e exigências que contribuem para a melhora na qualidade de sua vida e de seu estágio de desenvolvimento transformando a condição de desvantagem, inferioridade ou desigualdade em motivação, força, energia para seu próprio desenvolvimento enfim, estimulando-as e dando sentido à sua existência enquanto seres humanos.

Embora sendo categorizadas enquanto crianças com deficiência múltipla observa-se que há uma diversidade quanto à situação de cada criança, ou seja, os comprometimentos e capacidades são diferenciados, relacionados também aos diferentes contextos familiares que podem ser favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento e aprendizagem, evidenciando a singularidade no processo de desenvolvimento e aprendizagem de cada uma delas. O que deve ser considerado é que mesmo que muitas não consigam progredir quanto ao domínio dos conteúdos curriculares formais elas têm o direito de receber todas as oportunidades educacionais que favoreçam seu desenvolvimento global. Em outras palavras significa atingir o máximo de suas potencialidades e capacidades de desenvolvimento, numa atmosfera ética de respeito à dignidade e diversidade humana sem dispensar os atendimentos terapêuticos que também necessitam e que ganham novo significado quando estas crianças estão inseridas num grupo. Negar experiências a estas crianças é privá-las dos riscos necessários ao desenvolvimento humano. (Glat e Duque, 2003).

As famílias recorrem à instituição porque é o único espaço de atendimento para seus filhos, e para algumas a possibilidade de atenuar, as carências e situações

desfavoráveis que suas condições de vida lhes impõem, obrigando-as a conviver com a omissão do poder público encarando a deficiência como a cruz que deve ser carregada pela família aceitando e agradecendo a boa vontade da instituição. Isto se caracteriza numa “alienação consentida” (Carvalho, 2004) determinada pela atuação dos diversos profissionais que atendem seus filhos, impondo normas e padrões tidos como normais. Disso decorre uma pressão que desencoraja qualquer intenção de luta pela reivindicação dos direitos previstos constitucionalmente.

Isso gera nas mães um misto de sentimentos que acabam paralisando-as e impedindo-as que procurem ou pensem em inclusão escolar para seus filhos, o silenciamento é total, até mesmo para quem experimenta uma situação de inclusão escolar da filha. Não há autorização para conversas sobre esse assunto nos espaços da instituição ou mesmo fora dela.

Isso é reforçado a todo instante na sociedade pois a atenção que se volta às pessoas com deficiência enfatiza as dificuldades em detrimento de suas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem (Ferreira, 1994). Essa atitude serve como manutenção da exclusão, a instituição não age nem pensa diferente, toda a equipe técnica reafirma isso junto às mães, tendo em vista que a deficiência é a manifestação de diferenças cuja marginalização está enraizada histórica e culturalmente, determinando as atitudes sociais de interação ou não na convivência com estas pessoas.

Esta realidade requer uma modificação não só estrutural, para minimizar as dificuldades causadas pelas limitações trazidas por estas pessoas, mas também extinguir padrões de normalidade convencionados pela sociedade, ressaltando que, a combinação de fatores que aumentam a desigualdade (indicadores de renda, escolaridade, ocupação, localização da moradia, deficiência múltipla) produz as piores formas de exclusão, refletindo na realidade uma (ir)responsabilidade das políticas públicas e o reflexo de problemas estruturais de ordem político, econômico e social que permanecem intocados.

Nesse sentido deve-se atentar para as conseqüências de políticas neoliberais que acabam por criar políticas de inclusão precárias e marginais, favorecendo um universo ideológico unificado (Martins, 1997), gerando nas mães sentimentos de

pertença na instituição ao participarem das reuniões para festas e das oficinas quando na realidade estão sendo atendidas com assistencialismo sem instrumentalizarem-se para o exercício da cidadania ativa.

Há muito o que se fazer para resgatar nessas mães a segurança e a certeza de seu espaço enquanto cidadãs de direitos, para que possam exigir dos representantes quer da instituição especializada ou da administração pública ações efetivas que contribuam para a qualidade de vida suas e de seus filhos.

Estes representantes atuantes junto a famílias que convivem com o fenômeno deficiência devem ter claro que:

- a) A exclusão social espalhada por todo o território nacional é fruto de um modelo econômico, político e social perverso, imposto por países e organismos internacionais que sustentam a atual ordem econômica mundial;
- b) Nem todas as famílias têm a mesma capacidade de organização e controle sobre o seu destino, levando-se em conta a desigualdade na distribuição de renda do país;
- c) Há uma diversidade de organização, crenças, valores e práticas desenvolvidas na busca de soluções para as vicissitudes cotidianas por parte de cada família, o que não permite propostas rígidas de modelos de atendimento pré-estabelecidos;
- d) Todas as pessoas por mais dificuldades que enfrentem no seu dia a dia têm sentimentos e preocupações como todos os seres humanos, portanto, não estão preocupados só com sua sobrevivência diária, em matar sua fome (Sawaia, 2004); e
- e) Que a deficiência marca a mãe para sempre, ela revive o luto pela perda do filho ideal em cada fase da vida deste, em idade escolar, na adolescência, na época de namorar, trabalhar, concomitante à preocupação de quem vai cuidar de seu filho quando ela vier a falecer.

Mediante a situação de inclusão as famílias vivem à margem dos serviços públicos, contudo, mesmo diante dessa situação de ausência de políticas públicas voltadas à educação inclusiva, deparamos com uma experiência particular de inclusão. Para isso, resgataram-se os resultados obtidos com a M-D onde os relatos da diretora e da mãe se cruzam e se complementam apontando para a importância da vivência de todos os envolvidos em meio a um sistema de ensino que ignora a experiências inclusivas bem sucedidas. Fica claro o imperativo ético e a competência da diretora e professoras na condução da experiência, demonstrando a sensibilidade em acolher a mãe e sua filha na contramão de um processo que exclui. Estes relatos indicam que é possível a inclusão de crianças com deficiência múltipla e que todos ganham com isso. Como há inúmeras fontes tratando deste assunto, prova que há profissionais comprometidos com a história atual, com uma prática aberta, sujeita a críticas e que não abrem mão de seu papel e responsabilidade perante as necessidades dos outros. Se por um lado há a omissão (do poder público, e alguns profissionais) há, por outro, o compromisso - de alguns profissionais - indicando que a rede municipal de educação tem muito a aprender/apreender desta experiência, servindo como paradigma de prestação de serviço possível.

Vale a pena ressaltar, entretanto, que esta é uma experiência que também depende muito da mãe, e demonstra que relações no interior de uma escola podem e devem ser democráticas e que a mesma não tem o que esconder dos pais. A mãe tem tido participação ética nesse processo de inclusão de sua filha não extrapolando limites e permitindo que sua filha corra riscos, vai percebendo e atribuindo significados juntamente com os profissionais da escola aos pequenos gestos, balbucios a atitudes de sua filha, reconhecendo-a enquanto sujeito capaz de desenvolvimento, sabe que o processo também depende dela e que exigir só dos profissionais da escola é deixar de lado sua responsabilidade.

Enfim, essa maneira de encarar a inclusão escolar não é dada, natural, ela tem que ser discutida com as mães por profissionais através de uma política municipal de proteção social que tenha como referência o reconhecimento da diversidade humana e da importância da educação para todos os seres humanos articulada com as áreas de saúde e ação social principalmente para crianças com deficiência múltipla, ressaltando

que o estar na escola não dispensa os atendimentos terapêuticos podendo sim (re) significá-los.

Ressalta-se que há indicações da necessidade de discussão e trabalho conjunto entre instituições especializadas, famílias, representantes de secretarias municipais e outros segmentos sociais sobre: o papel, os objetivos e a concepção de inclusão social de cada segmento tendo em vista o aparato legal existente, uma vez que não há inclusão social sem a inclusão escolar e nem os governos conseguirão cumprir as Metas de Desenvolvimento do Milênio (ONU, 2000), referentes à universalização do acesso à educação primária enquanto persistir a segregação e o atendimento às pessoas com deficiência múltipla delegado às instituições filantrópicas.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No limite dos dados obtidos durante a realização deste trabalho constatou-se que os investimentos do poder municipal têm relação direta com a qualidade dos serviços básicos (saúde, educação, transporte coletivo, água, saneamento básico) e que as autoridades municipais gastam pouco e/ou mal, produzindo uma rede de serviços precários e insuficientes para a população, afetando diretamente as famílias que vivem em maior vulnerabilidade social. Neste caso, se inserem as pessoas com deficiências, suas mães e a questão da cidadania dessa população. É direito destas receber serviços e atenção do poder público municipal obedecendo ao princípio de equidade e a realização destes atendimentos depende tanto do compromisso ético quanto financeiro dos investimentos públicos destinados aos serviços básicos citados acima e também da capacidade das famílias em exigir a alocação de recursos numa perspectiva que as beneficie.

Percebeu-se a inexistência de garantias de que o setor público seja capaz de pensar a dimensão do fenômeno da deficiência nas determinações das condições de vida das famílias que o vivenciam. Para isso seria necessário que este setor assumisse papel regulador e intervencionista e sua contrapartida na garantia de direitos sociais através de políticas públicas voltadas para a inclusão social, principalmente das pessoas com deficiência múltipla e seus familiares. É fato que atualmente essa população não é beneficiada pelos programas municipais.

É fato também que não há solução a nível local para o processo de exclusão social da população municipal atingida por esse fenômeno que se acentua com relação às famílias que convivem com a deficiência, mas afirmamos que é possível para esta instância de poder contribuir para a melhoria das condições de vida das mesmas. Para que isso ocorra, torna-se necessário que o governo local comprometa-se com os problemas sociais de sua população, o que não ocorreu historicamente neste município. Sua história retrata uma ocupação territorial desordenada motivada pela especulação imobiliária e crescimento acelerado das regiões metropolitanas, gerando a periferização em seu território, agravando as condições de vida dos cidadãos e dificultando a criação

e manutenção de serviços públicos que atendam suas demandas. Acredita-se que a simples melhoria nos serviços básicos reduziria as dificuldades e precariedade nas condições de vida da população estudada.

O papel assumido pela instituição enquanto entidade filantrópica resume-se à prestação de serviços assistenciais. Embora a equipe que dirige a instituição, destaque mudanças com relação aos atendimentos e a legislação voltada à inclusão escolar, observou-se por parte desta disposição em discutir a questão da inclusão escolar junto à rede municipal de ensino e ao mesmo tempo certa insegurança em discutir o assunto abertamente, talvez porque diante da omissão e repasse de responsabilidades do poder público, frente as pessoas com deficiência e suas famílias para a instituição esta se sobrecarregue e se coloque numa posição de que é a única responsável por essa população e que deve trabalhar com a mesma não permitindo que ela extrapole o espaço institucional.

Os relatos das mães refletem a exclusão social que vivenciam trajetórias de vulnerabilidade, precariedade no acesso e exercício dos direitos e incapacidade de agir e de se fazer representar politicamente. Isolam-se e não questionam os serviços que recebem e os que faltam. Não há indicadores de que esta situação seja revertida num curto espaço de tempo.

Tal constatação é grave, pois a importância da população organizada e consciente de seus direitos não pode ser subestimada, principalmente num país como o Brasil de extrema desigualdade e num regime democrático.

Este regime supõe organização e participação popular de todos os segmentos sociais para reivindicar, fiscalizar e avaliar as administrações públicas. Porém isso não ocorre naturalmente, principalmente para os segmentos mais estigmatizados e discriminados da população.

Esta é uma tarefa que tem que ser conjunta, entende-se que a organização de pais de crianças com deficiência múltipla com os profissionais que trabalham para atendê-los pode gerar forças motivadoras preocupadas com o bom funcionamento dos serviços públicos principalmente nas áreas de saúde, educação e ação social, questionando a atenção e os atendimentos oferecidos a esta população, reivindicando melhoria e implementação de outros serviços municipais cruciais, destaca-se aqui a

oferta de educação inclusiva e de transportes adaptados, tema que surgiu a partir das necessidades percebidas pelas mães em seu dia a dia.

Constatou-se que sendo a instituição o espaço possível de atendimento para esta população a união dos pais e dos profissionais desta surge como condição fundamental para o exercício da cidadania das mães, tendo em vista a fragilidade destas em buscar isoladamente melhorias de suas condições de vida. O respaldo dos profissionais é importante para esse movimento em busca dos direitos.

As famílias vivem, em diferentes graus, situações de emergência permanente o que as tornam dependentes de serviços públicos nas três áreas já citadas, estes devem transformar-se para a promoção de qualidade de vida. A parceria entre poder público e instituição poderia facilitar o acesso aos serviços municipais através de um cadastro comum e de informações necessárias para um melhor dimensionamento dos problemas, necessidades e expectativas das mães acompanhando-as continuamente para verificar se estão sendo atendidas e acima de tudo se estão sendo respeitadas enquanto cidadãs que buscam ativamente soluções para as vicissitudes do seu dia a dia.

O que se propõe é que a partir da identificação e do conhecimento já existente sobre essa população através da instituição se organize uma rede de serviços municipais, articulando as diferentes secretarias municipais que funcione como um sistema de defesa e promoção da cidadania, que busque dar conta dos problemas destas famílias em toda sua dimensão. Montando um sistema de informações tanto a partir dos registros de atendimento quanto da discussão com as mães planejando as ações com a participação destas.

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAMOVAY, Miriam et al. **Juventude, violência e vulnerabilidade social na América Latina: desafios para políticas públicas**. Brasília. B.I.D., Unesco, 2002.

ALMEIDA, Célia. Eqüidade e reforma setorial na América Latina: um debate necessário. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18 (Suplemento): 23-36, 2002.

ALMEIDA, Eliza Pinto de. O Processo de Periferização e Uso do Território Brasileiro no Atual Período Histórico. In: SOUZA, Mareia Adélia Aparecida de. (org.). **Território Brasileiro: Usos e Abusos**. Edições Territorial, Campinas, 2003.

AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, Julio Groppa. **Diferenças e Preconceito na Escola: Alternativas Teóricas e Práticas**, São Paulo: Summus, 1998.

ARANHA, Maria Salete F. Inclusão Social e Municipalização. In: MANZINI, E.J. (org.). **Educação Especial: Temas Atuais**. Marília, UNESP, 2000.

ATLAS DA REGIÃO METROPOLITANA DE CAMPINAS, UNICAMP, 2004

BECKER, Maria Josefina. A ruptura dos vínculos: quando a tragédia acontece. In: KALOUSTIAN, Sílvio Manoug (org.). **Família Brasileira: a base de tudo**. 6ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília. DF: UNICEF, 2004.

BOCK, Ana Mercês Bahia. A perspectiva Sócio-Histórica de Leontiev e a Crítica à Naturalização da Formação do Ser Humano: A Adolescência em questão. In: A Psicologia de A. N. Leontiev e a Educação na Sociedade Contemporânea. **Caderno Cedex**, V. 24, nº62, p. 27- 43, abril- 2004.

BOURDIEU, Pierre. **Escritos de Educação**. M Alice Nogueira e Afrânio Catani (orgs). Petrópolis: Vozes, 1998. (caps. II e IX).

_____.et al. **A miséria do mundo**. Vários tradutores. Petrópolis: Vozes, 1997.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 9 ed. São Paulo: Atlas, 1988.

BRASIL. Decreto 3298, de 21 de dezembro de 1999. **Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 1999.

BRASIL. **Lei 9394/96**, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 31 de dezembro de 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria Educação Especial. **Saberes e práticas da inclusão: dificuldades acentuadas de aprendizagem, deficiência múltipla**. Brasília, DF, 2004.

BRITO, A. M. W. ; DESSEN, M. A. . A CRIANÇA SURDA E SUA FAMÍLIA: UM PANORAMA GERAL. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 429-445, 1999.

BUCCI, Maria Paula Dallari. **Direito Administrativo e políticas públicas**. São Paulo: 2002.

BUENO, José Geraldo Silveira. **Educação Especial brasileira: integração / segregação do aluno diferente**. São Paulo: EDUC,1993.

BUSCÁGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. 2ª ed.. Rio de Janeiro.Record: 1993.

CARVALHO, José Murilo de. **Cidadania no Brasil: o longo caminho**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

CARVALHO, José S. (org.) **Educação, cidadania e direitos humanos**. Editora Vozes, Petrópolis, RJ, 2004.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant. O lugar da família na política social. In: **FAMÍLIAS: aspectos conceituais e questões metodológicas em projetos**. Brasília: MPAS/SAS; São Paulo: FUNDAP,1998.

_____ A priorização da família na agenda da política social. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A Família Contemporânea em Debate**. São Paulo: Cortez Editora,1995.

_____ A priorização da família na agenda da política social. In: KALOUSTIAN, Sílvio Manoug (org.). **Família Brasileira: a base de tudo**.6ª ed.São Paulo: Cortez; Brasília. DF: UNICEF, 2004.

Censo demográfico 2000 - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística disponível em: www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/default.shtm

Censo Escolar 2005 - disponível em:
www.inep.gov.br/basica/censo/Escolar/matricula/

CHACON, Miguel. **A Integração Social do Deficiente Mental: um processo que se inicia na/pela família**. Dissertação de Mestrado em Educação. Unicamp, Campinas,1995.

COHN, Amélia. Programas de Transferência de Renda e a Questão Social no Brasil. Estudos e Pesquisas nº 85. **Seminário Especial**. Mini Fórum em homenagem aos 40 anos do Ipea. Rio de Janeiro, 2004.

CRISTOVAM, José Sérgio da Silva. **Breves considerações sobre o conceito de políticas públicas e seu controle jurisdicional**. Jus Navigandi, Teresina, ^a9, n.797, 8set. 2005. Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7254>. Acesso em: 16 maio 2006.

CRUZ-NETO, Otávio. . O trabalho de campo como descoberta e criação. In: Maria Cecília de Souza Minayo. (Org.). **Pesquisa social: Teoria Método e Criatividade**. Petrópolis: VOZES, 1994, v. , p. 51-66. 1994

CURY, Carlos Roberto Jamil. **Os fora de série na escola**. Campinas, SP: Armazém do Ipê (Autores Associados), 2005.

DALARI, Dalmo de. Um breve histórico dos direitos humanos. In. CARVALHO, José S. (org.) **Educação, cidadania e direitos humanos**. Editora Vozes, Petrópolis, RJ, 2004.

D'ANTINO, Maria Eloísa Famá. **A máscara e o rosto da instituição especializada**. São Paulo: Memnon, 1998.

DEMO, Pedro. Educação e Pobreza Política. **Conferência no III Congresso Ibero Americano de Educação Especial**. Paraná, Brasil, 4-7 de novembro de 1998, p.6-12.

_____ **Política Social, Educação e Cidadania**. 2ª Ed..Campinas, S.P.: Papirus, 1996.

FARAH, Marta Ferreira Santos. Parcerias, novos arranjos institucionais e políticas públicas locais. **Cadernos Gestão Pública e Cidadania**, V. 18, abril-2000.

FERREIRA, Julio Romero. **A exclusão da Diferença**. Piracicaba. Editora UNIMEP, 1994.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**, Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1981.

FREITAS, M.T.A. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. In.: **Cadernos de Pesquisa** – Fundação Carlos Chagas. São Paulo, 2002.

FUNARI, Pedro Paulo. A cidadania entre os romanos. In. PINSKI, Jaime, PINSKI, Carla Bassanezi (org.). **História da Cidadania**., 2ª edição, Editora Contexto, São Paulo, 2003.

GENRO, Tarso. Introdução. **Direito à Educação**. Subsídios para a Gestão dos Sistemas Educacionais. Orientações Legais e Marcos Legais. Brasília- DF. MEC/SEESP, 2004.

GLAT, Rosana. **A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1998.

GLAT, Rosana, DUQUE, Maria Auxiliadora T. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. **Questões atuais em Educação Especial Vol. V**, Viveiros de Castro Editora: Rio de Janeiro, 2003.

Índice Paulista de Vulnerabilidade Social, disponível em www.seade.gov.br/produtos/ipvs/consult_perso.php_168k

JANNUZZI, Gilberta. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil.** 2ª ed. Campinas: Autores Associados, 1992.

_____. **Educação Especial: a função social da escola.** Diadema: [S.n.], 1993. (Trabalho apresentado no Seminário sobre Educação Especial).

KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. **Deficiência Múltipla e Educação no Brasil: Discurso e Silêncio na História de Sujeitos.** Campinas: Autores Associados, 1999.

LANE, S. T.M. Linguagem, pensamento e representações sociais. In.: Lane & Codo. **Psicologia Social: O homem em movimento,** São Paulo: Brasiliense, 1984.

MANZINI-COVRE, Maria de Lourdes. A família, o “feminino”, a cidadania e a subjetividade. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A Família Contemporânea em Debate.** São Paulo: Cortez Editora, 1995.

_____. **O que é cidadania.** Coleção: Primeiros Passos. Editora Brasiliense. SP. 2ª ed. 1996.

MARTINEZ & BIASOLI ALVES. Famílias que têm uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações. **Revista Brasileira de Educação Especial,** V.II, nº 3, p.113-120, 1995.

MARTINS, J.S. **Exclusão social e a nova desigualdade.** São Paulo: Editora Paulus, 1997.

MEIADO, A C. **O portador de deficiência mental severa no ambiente familiar: um estudo de caso.** Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de São Carlos, 1998.

MELLO, Adolpho Menezes. Entrevista “Mãe é o melhor remédio”, **Revista Insight - Psicoterapia.** Ano VIII, julho de 1998

MENDES, Enicéia G. Perspectivas para a Constituição da escola Inclusiva no Brasil. In. PALHARES, M.S. e MARINS, C.F., (orgs.) **Escola Inclusiva** . Edufscar- São Carlos, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade.** 1 ed. PETRÓPOLIS: VOZES, 1994.

_____. **O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde.** São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1999.

NERI, M. **Retratos da deficiência no Brasil (PPD).** Rio de Janeiro: FGV / IBRE, CPS, 2003.

OLIVEIRA, Iris Maria de. Política Social, Assistência Social e Cidadania. Revista Desafios Sociais. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN).** Ano I, Nº 2, Natal-RN: Editora da UFRN, Setembro 2003.

OMOTE, Sadao. Deficiência e Não-Deficiência: Recortes do Mesmo Tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, V.I, nº 2, p.65-73,1994.

_____.Deficiência: da diferença ao desvio. In: MANZINI, José E.; BRANCATTI, P.R. (org.).**Educação Especial e estigma: corporeidade, sexualidade e expressão artística**. p.3-22,Marília: UNESP, 1999.

Organização das Nações Unidas (ONU), **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, Genebra, Suíça, 1948. Disponível em: www.unicrio.org.br/Textos/udhr.htm -

Organização das Nações Unidas (ONU). **Metas de Desenvolvimento do Milênio**. 2000.

Organização das Nações Unidas (ONU). Resolução 37/52, de 03 de dezembro de 1982. **Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes**. Nova York, 1982.

Organização das Nações Unidas. UNESCO. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: M.J. CORDE, 1994.

Organização das Nações Unidas. Resolução 48/96, de 20 de dezembro de 1993. **Normas de Equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência**. Nova York, 1993.

Organização das Nações Unidas. UNESCO. **Declaração Mundial sobre educação para todos. 1990. Resultado da Conferência Mundial sobre Educação para Todos – satisfação das necessidades básicas de aprendizagem**. Jomtien, Tailândia, 5 a 9 de março de 1990.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps): um manual de classificação das conseqüências das doenças**. Lisboa: Secretaria Nacional de Reabilitação, 1989.

PAULA, Kely Maria Pereira de, CUNHA, Ana Cristina Barros da, et ali. Relações Familiares do portador de Necessidades Especiais e outras Condições de Risco de Dedesenvolvimento: Estado da Arte. In: ENUMO, Sônia Regina Fiorin; QUEIROZ, Sávio Silveira de; GARCIA, Agnaldo (orgs.). **Desenvolvimento Humano e aprendizagem. Algumas análises e Pesquisas**. Casa do Psicólogo, 1ª ed., São Paulo, 2003.

PINSKI, Jaime, PINSKI, Carla Bassanezi (org.). **História da Cidadania**, 2ª edição, Editora Contexto, São Paulo,2003

POCHMANN, Márcio e outros (org.) Fracassos da Inclusão Social Brasileira (1950/2000). in: **Agenda não liberal da inclusão social no Brasil**. Editora Cortez. 5ª. ed. 2005. SP.

PESSOTI, Isaías. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP. Vol. 4.

- REILY, L. **Escola Inclusiva: Linguagem e Mediação**. Campinas: Papyrus (Série Educação Especial), 2004
- ROMANELI, Geraldo. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A Família Contemporânea em Debate**. São Paulo: Cortez Editora, 1995.
- SANTOS, Edinéia de Souza. **A trajetória da vida de uma jovem com deficiência severa: Direitos e Educação**. Dissertação de Mestrado. Universidade Metodista de Piracicaba. Piracicaba, 2004.
- SARTI, Cynthia A. Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A Família Contemporânea em Debate**. São Paulo: Cortez Editora, 1995.
- SAWAIA, B.B. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In. Sawaia, B. (org). **As artimanhas da exclusão – Análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 5ª ed., Petrópolis, Editora Vozes, 2004.
- _____. "Introdução: exclusão ou inclusão perversa?", In. Sawaia, B. (org). **As artimanhas da exclusão – Análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 5ª ed., Petrópolis, Editora Vozes, 2004.
- SOARES, Maria Victoria Benevides. Cidadania e direitos humanos. In. CARVALHO, José S. (org.) **Educação, cidadania e direitos humanos**. Editora Vozes, Petrópolis, RJ, 2004.
- SOUZA, M.J.. **As interações familiares - pessoa portadora de Síndrome de Down na ótica da mãe: uma contribuição para a prática de cuidar na Enfermagem**. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 1998.
- SPOZATI, Altaíza. **Mapa da Exclusão/inclusão social da cidade de São Paulo**. São Paulo: EDUC. 1996.
- SZIMANSKI, Heloisa. Teorias e "teorias" de famílias. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A Família Contemporânea em Debate**. São Paulo: Cortez Editora, 1995.
- TELLES, Vera da Silva. No fio da navalha: entre carências e direitos. Notas a propósito dos programas de renda mínima no Brasil. **Revista Pólis**. São Paulo, nº 30, Instituto Pólis, p. 1-23, 1998.
- _____. Pobreza e cidadania: figurações da questão social no Brasil moderno. In: **Pobreza e Cidadania**. São Paulo: USP, Curso de Pós-Graduação em Sociologia: Ed. 34, p.13-56; 2001.
- TOLEDO, Francisco Antonio de. **Uma História de Sumaré: Da Sesmaria à Indústria**. Prefeitura Municipal de Sumaré, 1995.
- TRIVINOS, A.N.S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: A Pesquisa Qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VENOSA, Sívio de Salvo. **Novo Código Civil de 2002**. Editora Atlas S.A., São Paulo, 2002.

VIEIRA, Evaldo. **Democracia e política social**. São Paulo: Cortez: Autores Associados, 1992.

VIGOTSKI, L.S. **Fundamentos de defectologia**. La Habana: Pueblo y Educación, 1989. tomo 5.

WANDERLEY, M.B. Refletindo sobre a noção de exclusão. In.: Sawaia, B. (org). **As artimanhas da exclusão – Análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 5ª ed., Petrópolis, Editora Vozes, 2004.

WERTHEIN Jorge e NOLETO Marlova J.. A UNESCO e o compromisso com o desenvolvimento e o combate à pobreza. In: NOLETO Marlova J. e WERTHEI, Jorge (orgs.). **Pobreza e desigualdade no Brasil: traçando caminhos para a inclusão social**. Brasília: UNESCO, 2004.

WILLIAMS, Lúcia Cavalcanti de.Albuquerque. e AIELLO, Ana Lúcia Rossito. Empoderamento de famílias: O que vem a ser e como medir. In: MENDES E. G.; ALMEIDA, M. A; WILLIAMS, L.C.A. (orgs). **Temas em educação Especial: Avanços recentes**, 1ª ed.São Carlos, 2004, V.1, p.197-2002.

ANEXOS

Anexo A**LEGISLAÇÃO MUNICIPAL EFERENTE A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

Lei nº 1511, de 21 de agosto de 1981. "Autoriza aquisição e doação de aparelhos auditivos, cadeiras de rodas e aparelhos ortopédicos à deficientes físicos."

Lei Orgânica Municipal, de 5 de abril de 1990: Capítulo da Saúde, da Educação, da Promoção e Assistência Social e dos Esportes, Lazer e Turismo.

Lei nº. 2469, de 23 de setembro de 1992. "Capítulo XI – Das rampas que permitem o acesso de deficientes físicos."

Lei nº. 2604, de 03 de novembro de 1993. "Dispõe sobre o atendimento preferencial a gestantes, mulheres com crianças no colo, deficientes, aposentados e idosos de ambos os sexos em estabelecimentos comerciais de serviços e similares e dá outras providências."

Lei nº. 2725, de 1º de dezembro de 1994. "Estabelece a obrigatoriedade às empresas de transportes coletivos urbanos permissionárias de serviço público em Sumaré, a manter 04(quatro) assentos, em cada veículo, para uso de: deficientes físicos, gestantes, mulheres com crianças de colo, idosos e cegos."

Lei nº. 3051, de 26 de agosto de 1997. "Regulamenta vagas especiais em estacionamentos públicos e em estabelecimentos comerciais e bancários, no Município de Sumaré."

Lei nº. 3299, de 12 de maio de 1999. "Autoriza o Executivo a criar o Conselho Municipal de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência de Sumaré."

Lei nº. 3319, de 22 de julho de 1999. "Institui o Programa de Incentivo ao Trabalho e Requalificação Profissional do Município de Sumaré destinando, 5% do total das vagas do Programa para preenchimento com deficientes físicos,."

Lei nº. 3389, de 21 de dezembro de 1999. "Autoriza o Poder Executivo a isentar os desempregados e deficientes em geral da taxa de inscrição em concursos públicos para cargos no serviço municipal."

Lei nº. 3891, de 04 de novembro de 2003. "Dispõe sobre a reserva de áreas nas vias públicas para estacionamento de veículos de uso de deficientes físicos."

Anexo B**QUESTIONÁRIO SECRETARIAS MUNICIPAIS**

SECRETARIA MUNICIPAL DE _____

Realizado em _____

Respondido por _____

Cargo ou função que desempenha _____

1- Esta Secretaria dispõe de dados estatísticos ou outras informações sobre a população com deficiência no município?

2- Dentre os projetos realizados por esta Secretaria há algum que se dirija prioritariamente às pessoas com deficiência e seus familiares? Existe alguma proposta neste sentido?

3- O que está sendo realizado com vistas à Educação Inclusiva?

Anexo C**CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO**

Esta pesquisa, a ser desenvolvida pela Mestranda Marisa Fatima Vedovatto de Macedo, aluna do Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP), tem como objetivo, compreender as condições de vida e necessidades dos sujeitos portadores de deficiência múltipla e de seus familiares, bem como, o atendimento que recebem e o que almejam do poder público municipal com ênfase na educação inclusiva enquanto direito constitucional de todos os cidadãos, através do relato dos familiares.

Estaremos analisando num primeiro momento os prontuários de todos os portadores de deficiência múltipla atendidos por esta Instituição a fim de, selecionar as famílias que através de um responsável legal serão convidadas a participar da realização das entrevistas na própria instituição para obtermos dados que contemplem o objetivo proposto. Para tal solicitamos a autorização desta Instituição para a triagem dos sujeitos e, para aplicação de nossos instrumentos de coleta de dados. Afirmamos que esse trabalho de pesquisa não oferecerá riscos de qualquer ordem aos sujeitos ou à Instituição. Os sujeitos não serão obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, conforme consta no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que assinarão. Tudo o que for falado será confidencial. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou depois poderão ser livremente esclarecidas, bastando entrar em contato conosco no telefone abaixo mencionado. De acordo com estes termos, contamos com a colaboração desta instituição através de seu representante legal no sentido de autorizar a realização deste trabalho assinando abaixo. Uma cópia ficará com a Instituição e outra com a pesquisadora.

Obrigado.

Piracicaba, 01 de junho de 2005.

Marisa Fatima Vedovatto de Macedo

Prof^o Dr^o Julio Romero Ferreira

PPGE – UNIMEP

Anexo D**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, a Assistente Social, _____ representante da Instituição, após a leitura da Carta de Informação à Instituição, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado firma seu Consentimento Livre e Esclarecido de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a Instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu Consentimento Livre e Esclarecido e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

Sumaré, ____ de _____ de 2005.

Representante da Instituição

Anexo E**QUESTIONÁRIO PARA A INSTITUIÇÃO**

1. Como ocorre a entrada da criança/adolescente na Instituição? Quais as avaliações realizadas?

2. A instituição trabalha para a inclusão dos seus alunos?
Quais os critérios para isso?
Quem decide sobre esse momento?

3. Se as mães procuram a escola por conta própria a instituição acompanha o processo?

4. Os alunos com deficiência múltipla também são atendidos com vistas à inclusão escolar?

5. A experiência da C-E é divulgada junto às mães para encorajá-las na busca de escola para seus filhos?

6. Quais as dificuldades percebidas junto às mães?
Como sistematizam o trabalho junto a elas (reuniões, cursos, palestras)?

7. Quais as reações das diretoras da rede municipal de ensino frente a inclusão de alunos da instituição?

8. Outros encaminhamentos em que a instituição colabora com as famílias.

Anexo F

LEVANTAMENTO DE DADOS PESSOAIS E FAMILIARES

Nome: _____ DN: ___/___/___

Naturalidade: _____

Bairro: _____ Tempo moradia município: _____

Naturalidade: _____ Grau de instrução: _____

Pai: _____

Mãe: _____

Composição Familiar: Total: _____

n.º de adultos: _____ n.º de crianças: _____

Benefícios:

 LOAS Pensão PETI Bolsa Escola

Outros: _____

Valor: _____

Habitação:

 própria alugada financiada cedida Outros _____

Número de cômodos: _____

Infra-estrutura do bairro:

 coleta de lixo pavimentação asfáltica equipamentos sociais esgoto transporte coletivo iluminação pública

Renda mensal: _____ Gastos: _____

Gastos com higiene pessoal do deficiente: _____

Aluno encaminhado por: _____

Problemas apresentados: _____

CID: _____

Projetos:

 Ambulatório Atendimento Global Terapêutico Autismo Comunicação
Suplementar Alternativa Estimulação Essencial Inclusão Integração Escolar
 Lesado Medular Oficina Pedagógica Terapêutica Oficina Pedagógica OcupacionalPerua: sim não

Terapias:

 Classe Especial Educação Artística Educação Física Fisioterapia
Fonoaudiologia Pedagogia Psicologia Neurologia T. O.

Matrícula na Instituição _____

Frequenta escola regular? _____

Dados obtidos a partir da Ficha Social utilizada pela instituição.

Anexo G**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, _____, abaixo assinado, declaro ter pleno conhecimento do que se segue:

- Fui informado, de forma clara e objetiva que, a pesquisa irá analisar as condições de vida e necessidades dos sujeitos com deficiência múltipla e de seus familiares, bem como o atendimento que recebem e o que almejam do poder público municipal com ênfase na educação inclusiva enquanto direito constitucional de todos os cidadãos;
- Sei que nesta pesquisa serão realizadas entrevistas com familiares de crianças com deficiência múltipla na própria instituição de atendimento;
- Estou ciente que não é obrigatória a minha participação enquanto sujeito, nesta pesquisa, caso me sinta constrangido (a) antes ou durante a realização da mesma poderei retirar meu Consentimento Livre e Esclarecido e deixar de participar do estudo alvo sem qualquer prejuízo;
- Sei que os dados levantados serão analisados posteriormente e mantidos em caráter confidencial, sendo resguardados o nome dos participantes bem como a identificação do local da coleta dos mesmos;
- Poderei obter informações durante a realização do estudo ainda que isto possa afetar a minha vontade em continuar participando dele através do Professor Doutor Julio Romero Ferreira, professor orientador deste estudo, pelo telefone (19) 3124-1515 Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP);
- Foi-me esclarecido que o resultado da pesquisa somente será divulgado com finalidade acadêmica, esperando contribuir para maior conhecimento do tema estudado;
- Estou ciente de que os dados serão utilizados na dissertação de Mestrado da Pedagoga Marisa Fatima Vedovatto de Macedo aluna da Universidade acima citada.
- Declaro, ainda, que recebi cópia do presente Termo de Consentimento que segue assinado por mim, pela pesquisadora e pela Assistente Social da Instituição na qualidade de testemunha

Sumaré, ____ de _____ de 2005.

Sujeito da Pesquisa: _____

Pesquisadora: _____

Marisa Fatima Vedovatto de Macedo
CPF 091.399.688-20

Assistente Social: _____

Anexo H

ROTEIRO DAS ENTREVISTAS COM AS MÃES

1. Quando e através de quem tomou conhecimento sobre a deficiência?
2. Desde então o que passa pela sua cabeça que não quer calar. Um pensamento que vai e volta?
3. Sobre trabalhar fora. Já experimentou, gostaria?
4. A família recebe ajuda de alguma igreja, ou instituição filantrópica? Nos momentos mais difíceis quem socorre?
5. Quais as maiores dificuldades em sua rotina de cuidados com seu (a) filho (a)?
6. Já procurou serviços municipais da Ação Social em momentos de crise financeira na família? Como foi?
7. E serviços de saúde, como médicos e dentistas?
8. E escolas ou creches municipais você procurou? Como foi isso? Por que não procurou?
9. Você passou por experiências que desrespeitaram seus direitos. Você reclamou, ou costuma reclamar quando isso acontece em sua vida?
10. Participa de alguma Sociedade Amigos de Bairro ou outra associação que reivindica melhorias para a comunidade?
11. Percebe diferenças em seu (a) filho (a) nos dias em que faz as terapias? Ele dá sinais que gosta?
Percebe que ele está progredindo?
12. Se além dos atendimentos na Instituição ele freqüentasse uma escola, o que você acha que representaria para ele?
13. A lei diz que todas as crianças devem freqüentar escolas, isso inclui seu filho (a). Já conversou sobre isso com os terapeutas? Perguntou se poderiam encaminhar seu filho?
14. Você pensa em ir atrás desse direito para teu filho (a)?
Por quê?
15. Você considera que os terapeutas orientam vocês mães, sobre como lidar, encarar ou resolver problemas frente à deficiência? Como?
16. Existem atividades em grupo de mães para discussão de problemas, sentimentos, leis e direitos, organizados pela Assistente Social ou Psicóloga?

17. Há alguma situação ou regra aqui na instituição que você acha que poderia mudar? Já fez alguma reclamação ou crítica?

18. Diante das suas dificuldades, se você pudesse pedir algo para a prefeitura agora, o que seria?

19 – Você já foi convidada para participar de reuniões com autoridades para discutir problemas referentes às condições dos deficientes no município?

Anexo I

RELATÓRIO DA DIRETORA DA ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL

C-E foi matriculada em 20/02/2003.

Obs. Terapeutas da Instituição não compareceram para acompanhar o processo de inclusão da aluna.

Ela foi matriculada a pedido da mãe, conforme orientação médica para se socializar com outras crianças, pois é filha única. Tinha e ainda tem um grau de dificuldades acentuado e nós da escola nem imaginávamos como trabalhar, organizar o espaço da sala de aula, refeitório, atividades e nem como recebê-la. Aceitamos o desafio, sabendo de toda dificuldade que enfrentaríamos.

Foi conversado com a mãe que a escola precisaria muito da ajuda dela neste processo, no sentido dela acompanhar C-D nas atividades escolares durante o período de aula, até os profissionais terem mais segurança em lidar com ela e suas necessidades.

Tendo em vista que era uma criança que ficava deitada no carrinho de bebê, babando muito, sem nenhum tônus muscular, não ficava sentada, não demonstrava ouvir e enxergar, não acompanhava nada com olhar, tinha sempre a mesma expressão facial, parecia uma boneca de pano com vida.

Em 2003 freqüentou uma classe de jardim I. A professora primeiramente conversou com a classe a respeito da nova coleguinha e suas dificuldades. Os alunos começaram a ajudar mais a professora a partir da entrada da C-D, brincavam e cooperavam com a colega, muitas vezes brigavam para empurrar o carrinho, segurar a bolsa, brinquedos, etc. O grupo tornou-se mais solidário, as crianças não têm o preconceito dos adultos, eles não viam o problema da colega e sim seus momentos de alegria e tranquilidade, isto sem dúvida foi o mais importante, ela se sentia amada por todos.

No parque a mãe e a professora seguravam C-D nos brinquedos, no tanque de areia era feito ao redor dela montes de areia, evitando que caísse, gostava e gosta até hoje, de brincar na areia.

Quando a atividade era assistir a um filme permanecia no carrinho como se nada estivesse acontecendo.

Nas atividades de papel a mãe fazia por ela segurando na sua mão, a mãe se realizava com essa atividade.

Quando ficava agitada ou gritava muito, a mãe a levava para casa antes do término da aula.

Em 2004 freqüentou o jardim II, com dificuldade já ficava sentada na cadeira de rodas, começou a dar sinais de alegria quando ouvia o canto dos colegas, passou a prestar atenção e a acompanhar a professora e os colegas como olhar, na areia e nas atividades que eram realizadas no chão tentava engatinhar, começou a segurar os brinquedos e livrinhos, já conseguia com dificuldade controlar a saliva. Gritava muito mas não mais por estar irritada e sim para se comunicar.

Em 2005 freqüentou o jardim II, nitidamente gostava de ouvir música, bater palmas, brincar na areia, pegar brinquedos coloridos e passear pela escola. Quando algo a incomodava jogava objetos, brinquedos, puxava o cabelo dos colegas.

As maiores dificuldades estão nas atividades realizadas no papel. Já conseguia ficar em pé e andar com a mãe ou professora segurando-a pelo corpo. Parou de babar.

Em 2006 está no jardim II no período da manhã, afetiva e socialmente vem se desenvolvendo constantemente.

Gosta de ouvir música e cantar (gritos e balbucios), materiais e jogos coloridos, bexigas, parque e areia.

Já senta em cadeirinha, tem ainda dificuldade para se locomover, precisa de alguém segurando-a para ir de um local a outro, vem para a escola andando com ajuda da mãe, continua usando fraldas e ainda não come sozinha, quando está ansiosa grita.

A mãe não permanece mais as quatro horas na escola, apenas auxilia na troca de fraldas e no lanche. Durante a festa da Páscoa a professora muito ocupada não deve ter dado atenção para C-D, que estava agitada com os enfeites e o movimento daquela comemoração, em certo momento C-D com muita dificuldade chamou a professora de “pro”, demonstrando alegria com isso, desde então vem pronunciando essa palavra cada vez com melhor desempenho.

A mãe desde o início vem participando de todas as atividades da escola, colaborando em tudo que lhe pedido, é atenciosa com filha e com as outras crianças. Relaciona-se eticamente com os profissionais da escola, uma experiência valiosa para todos.

Anexo J

ÍNDICE DA VULNERABILIDADE SOCIAL DE SUMARÉ

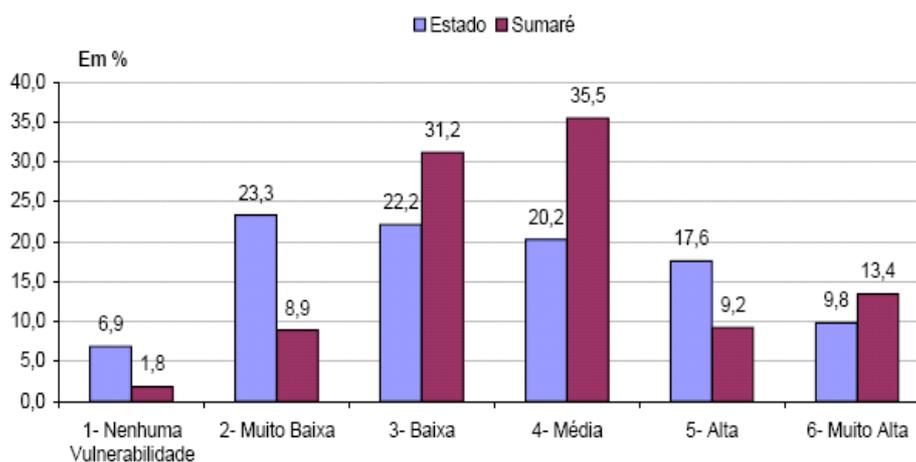
O Município de Sumaré, que integra a Região Administrativa de Campinas, possuía, em 2000, 196.717 habitantes. Uma análise das condições de vida de seus habitantes mostra que os responsáveis pelos domicílios auferiam, em média, R\$668, sendo que 48,6% ganhavam no máximo três salários mínimos. Esses responsáveis tinham, em média, 5,8 anos de estudo, 35,5% deles completaram o ensino fundamental, e 9,2% eram analfabetos. Em relação aos indicadores demográficos, a idade média dos chefes de domicílios era de 42 anos e aqueles com menos de 30 anos representavam 19,1% do total.

As mulheres responsáveis pelo domicílio correspondiam a 19,7% e a parcela de crianças com menos de cinco anos equivalia a 9,4% do total da população.

Os Grupos de Vulnerabilidade Social

As situações de maior ou menor vulnerabilidade às quais a população se encontra exposta estão resumidas nos seis grupos do IPVS (Gráfico), a partir de um gradiente das condições socioeconômicas e do perfil demográfico (Tabela).

Distribuição da População, segundo Grupos do Índice Paulista de Vulnerabilidade Social – IPVS Estado de São Paulo e Município de Sumaré



Fonte: IBGE. Censo Demográfico; Fundação Seade.

O Grupo que apresenta vulnerabilidade muito baixa - 17.479 pessoas representa 8,9% do total. No espaço ocupado por esses setores censitários, o rendimento nominal médio dos responsáveis pelo domicílio era de R\$1.140 e 28,1% deles auferiam renda de até três salários mínimos. Em termos de escolaridade, os chefes de domicílios apresentavam, em média, 7,4 anos de estudo, 95,7% deles eram alfabetizados e 49,9% completaram o ensino fundamental. Com relação aos indicadores demográficos, a idade média dos responsáveis pelos domicílios era de 49 anos e aqueles com menos de 30 anos representavam 10,1%.

As mulheres chefes de domicílios correspondiam a 24,7% e a parcela de crianças de 0 a 4 anos equivalia a 5,4% do total da população desse grupo.

O grupo de vulnerabilidade baixa - 61.306 pessoas (31,2% do total). No espaço ocupado por esses setores censitários, o rendimento nominal médio dos responsáveis pelo domicílio era de R\$745 e 41,5% deles auferiam renda de até três salários mínimos. Em termos de escolaridade, os chefes de domicílios apresentavam, em média, 6,1 anos de estudo, 92,6% deles eram alfabetizados e 39,0% completaram o ensino fundamental. Com relação aos indicadores demográficos, a idade média dos responsáveis pelos domicílios era de 43 anos e aqueles com menos de 30 anos representavam 16,4%.

As mulheres chefes de domicílios correspondiam a 17,8% e a parcela de crianças de 0 a 4 anos equivalia a 8,1% do total da população desse grupo.

O grupo de vulnerabilidade média compreende 69.786 pessoas (35,5% do total). No espaço ocupado por esses setores censitários, o rendimento nominal médio dos responsáveis pelo domicílio era de R\$576 e 50,5% deles auferiam renda de até três salários mínimos. Em termos de escolaridade, os chefes de domicílios apresentavam, em média, 5,7 anos de estudo, 91,6% deles eram alfabetizados e 4,7% completaram o ensino fundamental. Com relação aos indicadores demográficos, a idade média dos responsáveis pelos domicílios era de 40 anos e aqueles com menos de 30 anos representavam 22,4%.

As mulheres chefes de domicílios correspondiam a 18,5% e a parcela de crianças de 0 a 4 anos equivalia a 10,8% do total da população desse grupo.

O grupo de vulnerabilidade alta, 18.181 pessoas (9,2% do total). No espaço ocupado por esses setores censitários, o rendimento nominal médio dos responsáveis pelo domicílio era de R\$472 e 62,2% deles auferiam renda de até três salários mínimos.

Em termos de escolaridade, os chefes de domicílios apresentavam, em média, 4,7 anos de estudo, 86,2% deles eram alfabetizados e 24,1% completaram o ensino fundamental. Com relação aos indicadores demográficos, a idade média dos responsáveis pelos domicílios era de 44 anos e aqueles com menos de 30 anos representavam 16,3%. As mulheres chefes de domicílios correspondiam a 20,4% e a parcela de crianças de 0 a 4 anos equivalia a 9,0% do total da população desse grupo.

O grupo de vulnerabilidade muito alta, um total de 26.430 pessoas (13,4% do total). No espaço ocupado por esses setores censitários, o rendimento nominal médio dos responsáveis pelo domicílio era de R\$346 e 72,9% deles auferiam renda de até três salários mínimos. Em termos de escolaridade, os chefes de domicílios apresentavam, em média, 4,3 anos de estudo, 82,5% deles eram alfabetizados e 19,3% completaram o ensino fundamental. Com relação aos indicadores demográficos, a idade média dos responsáveis pelos domicílios era de 40 anos e aqueles com menos de 30 anos representavam 25,2%. As mulheres chefes de

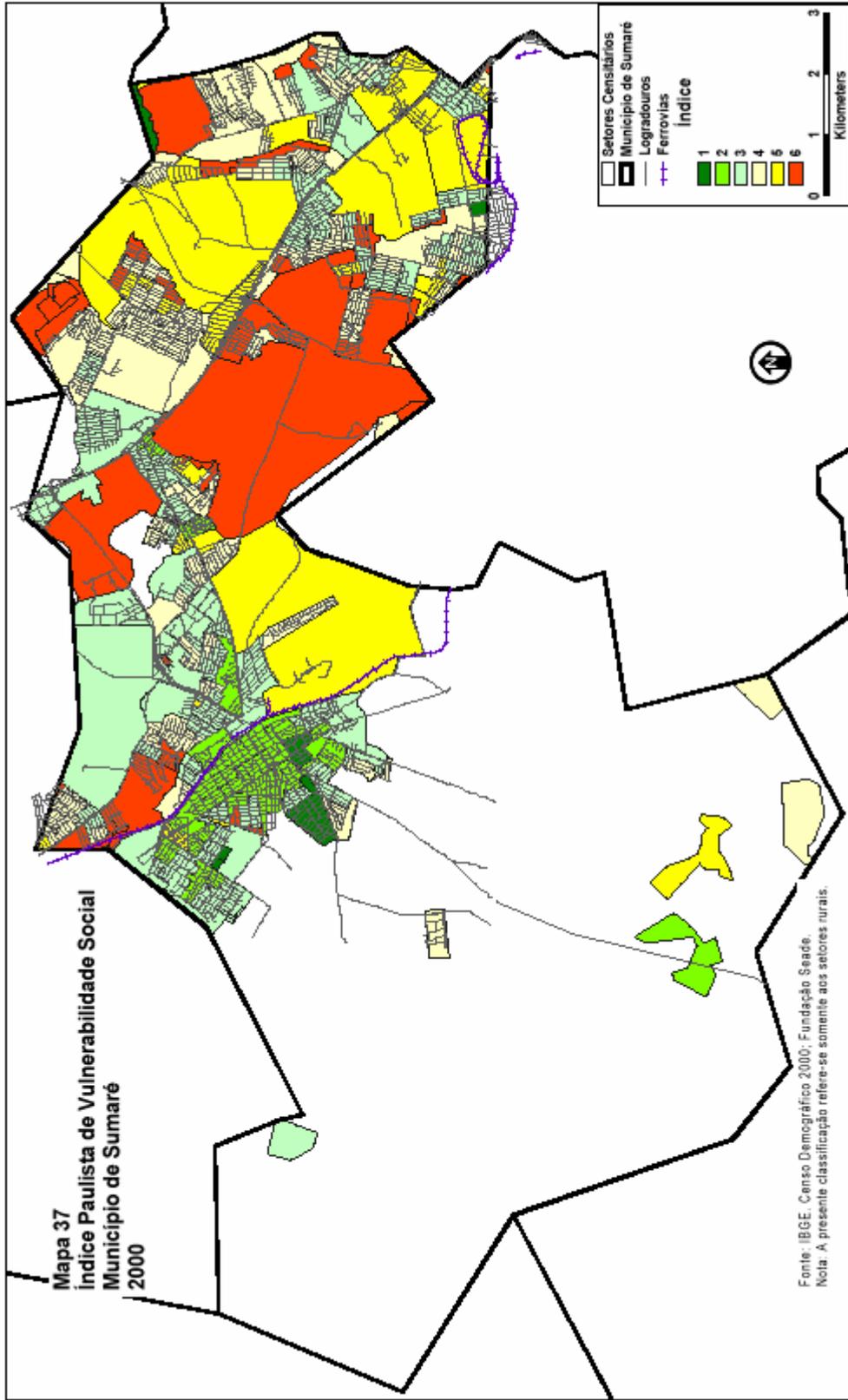
domicílios correspondiam a 23,9% e a parcela de crianças de 0 a 4 anos equivalia a 11,7% do total da população desse grupo.

Indicadores que Compõem o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social – IPVS
Município de Sumaré
2000

Indicadores	Índice Paulista de Vulnerabilidade Social						Total
	1 - Nenhuma Vulnerabilidade	2 - Muito Baixa	3 - Baixa	4 - Média	5 - Alta	6 - Muito Alta	
População Total	3.535	17.479	61.306	69.786	18.181	26.430	196.717
Percentual da População	1,8	8,9	31,2	35,5	9,2	13,4	100,0
Domicílios Particulares	1.099	5.202	16.945	18.930	4.788	6.798	53.762
Tamanho Médio do Domicílio (em pessoas)	3,2	3,4	3,6	3,7	3,8	3,9	3,6
Responsáveis pelo Domicílio Alfabetizados (%)	98,7	95,7	92,6	91,6	86,2	82,5	90,8
Responsáveis pelo Domicílio com Ensino Fundamental Completo (%)	77,5	49,9	39,0	34,7	24,1	19,3	35,5
Anos Médios de Estudo do Responsável pelo Domicílio	10,0	7,4	6,1	5,7	4,7	4,3	5,8
Rendimento Nominal Médio do Responsável pelo Domicílio (em reais de julho de 2000)	1.668	1.140	745	576	472	346	668
Responsáveis com Renda de até 3 Salários Mínimos (%)	13,3	28,1	41,5	50,5	62,2	72,9	48,6
Responsáveis com Idade entre 10 e 29 Anos (%)	21,5	10,1	16,4	22,4	16,3	25,2	19,1
Idade Média do Responsável pelo Domicílio (em anos)	39	49	43	40	44	40	42
Mulheres Responsáveis pelo Domicílio (%)	16,0	24,7	17,8	18,5	20,4	23,9	19,7
Crianças de 0 a 4 Anos no Total de Residentes (%)	10,1	5,4	8,1	10,8	9,0	11,7	9,4

Fonte: IBGE. Censo Demográfico; Fundação Seade.

Nota: Foram excluídos os setores censitários sem informação devido ao sigilo estatístico.



Anexo K

Quadro 3: Relação de questões realizadas pela pesquisadora e respostas emitidas pelas mães.

Mães \ Questões	M - A	M - B	M - C	M - D
1. Quando e através de quem tomou conhecimento sobre a deficiência?	Ela mesma começou a perceber que o filho tinha problemas, comparando com os mais velhos, aos dois meses teve uma convulsão que só retornou a acontecer com quatro anos, depois dessa constatou - se através de um eletro um problema, depois disso o médico da PUC iniciou o tratamento, e ela não tem feito perguntas desde então, pois não é de muita conversa.	Até um ano foi tudo normal, nessa idade segundo a mãe C-B teve uma diarreia, ficou internada um mês na UTI e mais 45 dias no quarto, os médicos alertaram que não seria normal, nem cresceria.	No hospital assim que ela nasceu o médico disse que foi um "vírus", acha que foi falta de oxigênio na hora do parto, outros médicos confirmaram isso.	Desde o nascimento desconfiou que houvesse algum problema embora o médico dissesse que estava tudo normal, embora não sentasse, nem afirmasse o corpo. Com um ano C-D teve uma convulsão levou na Unicamp e ficou sabendo o diagnóstico.
2. Desde então o que passa pela sua cabeça que não quer calar. Um pensamento que vai e volta?	Só pensa que foi a demora em fazerem a cesárea. Ela não teve dilatação, "ele nasceu roxinho e demorou para chorar". Teve depressão durante a quarta gravidez, com medo que acontecesse a mesma coisa.	Arrepende-se de ter pedido para Deus levá-la, hoje percebe como ela está melhorando.	Qual a causa? Foi minha culpa?	Por que comigo? Com a minha primeira filha?
3. Sobre trabalhar fora. Já experimentou, gostaria?	O marido não deixa, mas pensa que se trabalhasse melhoraria as condições da família porque o marido ganha pouco e também distrairia sua cabeça, poderia comprar coisas para ela, por outro lado também não tem com quem deixar os filhos principalmente C-A.	Trabalhou na roça quando pequena até se casar, depois ficou cuidando da avó do marido, teve filhos e com o problema da B nem pensa em sair de casa, mas se trabalhasse teria pelo menos dinheiro para comida, que tem faltado.	Tinha planos de trabalhar depois que tivesse filhos, o nascimento de C. cancelou os planos de tentativa de um menino e de trabalhar, como era muito importante para ela ter seu espaço, seus compromissos, passou a ser revendedora da Natura.	Entre dezembro de 2004 a julho de 2005, o marido ficou desempregado. Uma vizinha conseguiu trabalho temporário como balconista em uma loja, continua até hoje, mas sem registro pra não perder o BPC/LOAS. Sem trabalhar só pensava no futuro da filha. No horário de trabalho (16 às 23 h) D fica com uma moça, o marido chega em casa 1 hora depois que ela sai e também tem uma vizinha que observa os cuidados com D.

Mães	M - A	M - B	M - C	M - D
Questões				
4. A família recebe ajuda de alguma igreja, ou instituição filantrópica? Nos momentos mais difíceis quem socorre?	Não, nunca recebeu ajuda. Recebe o BPC/LOAS, importante para comprar as fraldas e remédios.	Não recebeu, embora tenha procurado a igreja e pedido ajuda em mantimentos.	Não. Nunca precisou.	Não. Os parentes do casal é que ajudaram na época do desemprego.
5. Quais as maiores dificuldades em sua rotina de cuidados com seu (a) filho (a)?	É muito cansativo, cuidar de tudo da casa e dos filhos. Cuida da casa enquanto o filho dorme, mas fica nervosa, irritada quase todos os dias. Conta com a ajuda da filha de 13 anos.	Nem reclama de cuidar de B porque ela é boazinha, fica quietinha, é só colocá-la na frente da TV, passear um pouco que ela gosta. Segundo a mãe ela gosta quando esta briga com os irmãos, ela sorri com essa situação. Estaria melhor se tivesse dinheiro para comprar o que tem faltado como comida, porque não deixa faltar as fraldas e os remédios para C- B A renda familiar fixa é o BPC/LOAS.	Recebe ajuda da filha de 13 anos e do marido, os três cuidam da C-C, a rotina foi incorporada por todos, está sentindo dores nas costas devido ao esforço físico de carregar C-C que, segundo ela, está cada dia mais pesada.	A falta de transporte adequado, o esforço físico de carregar a filha. Os cuidados são divididos, não fica pesado, acha que o pai tem mais paciência que ela, faz passeios.
6. Já procurou serviços municipais da Ação Social em momentos de crise financeira na família? Como foi?	Não.	Procurou e, de vez em quando passa por lá, pediu cesta básica e um carrinho maior ou cadeira de rodas, isso faz uns dois anos, até hoje não recebeu nem visita, só falam que tem que aguardar.	Não, nunca precisou.	No período do desemprego do marido procurou para pedir fraldas, recebeu fraldas para recém nascido, quando disse que o tamanho estava errado ouviu que só tinha aquele tamanho, que tentasse trocar com alguém ou em algum comércio. Em outra ocasião procurou para conseguir um aparelho auditivo, mas se passaram dois anos nem foi mais recomendado o uso pela médica.

Mães Questões	M - A	M - B	M - C	M - D
7. E serviços de saúde, como médicos e dentistas?	Só pediatra de vez em quando, é muito demorado. Os filhos nunca fizeram tratamento odontológico.	Demora horas para ser atendida no pronto Socorro, não levou a filha para tratamento odontológico, está aguardando uma consulta há três meses com um ortopedista por estar sentindo dores nas costas. Deixou a filha com a vizinha que não trocou a fralda durante o período que cuidou dela, ela ficou assada, sem poder frequentar a instituição. A família nunca fez tratamento odontológico.	Mudou-se de São Paulo para cá em março de 2005, lá tinha convênio médico da firma em que ele trabalhava. Na primeira semana em que tinham se mudado para cá C-C teve febre alta, não conseguiram médico, resolveram pagar um convênio para ela, pois perceberam que não daria para contar com os serviços de saúde municipal.	Como faz acompanhamento na Unicamp, só utiliza o Posto de Saúde do bairro em extrema urgência, o pediatra é o mesmo que dizia que C-D não tinha problemas. Não confia nele. Hoje ele dá atenção, passando-a na frente, (desconhecia esse direito)
8. E escolas ou creches municipais você procurou? Como foi isso? Por que não procurou?	. Chegou a levá-lo na EMEI quando ele tinha cinco anos, porque achava ele esperto, e que tinha condição de aprender um pouquinho, porém, a diretora recusou-se a matriculá-lo, disse que mesmo ele andando, não daria para ela assumir a responsabilidade de matriculá-lo porque trocar fraldas, dar remédios, não fazia parte da rotina daquela escola, que ela dava preferência para crianças normais, pediu para que a mãe não ficasse com raiva dela e indicou a instituição especializada. Na opinião da mãe a diretora é chefe sabe o que faz e, é ela quem manda. Ficou desanimada.	Nunca procurou. O médico que cuidou de C-B alertou para seu problema, que não falaria, nem andaria e nem mesmo teria crescimento normal. A diretora da EMEI onde um irmão estuda comentou na festa da Páscoa que a B está melhorando muito e que, assim que ela andar terá sua vaga, pois, já está garantida. Inclusive disse para a família não retornar para o Estado de Minas Gerais, devido ao desemprego do marido, que aqui o que ela pudesse fazer para ajudar ela faria, deu um ovinho de Páscoa para C-B, a mãe a considera muito legal.	Pensou em procurar uma escola, mas ficou com medo da filha ser mal tratada, relatou ter ouvido muitas histórias sobre maus tratos a crianças com deficiência. Ouviu de uma médica que em certa escola deixavam as crianças em quartos escuros, depois disso ficou insegura e prefere que a filha fique só com ela para ter certeza que ninguém a tratará mal.	A médica que acompanha C-D Deu uma carta encaminhando-a para ser matriculada em uma EMEI, a mãe mora próxima a escola, o primeiro contato foi com a secretaria que, por conta própria, disse que naquele caso só a APAE receberia a criança, a mãe insistiu em falar com a diretora que prontamente a atendeu e francamente disse que precisaria da colaboração dela ajudando no processo de inclusão, desde então só percebe progressos. Hoje C-D vai para a escola com a mãe segurando-a pelas mãos.

Mães	M - A	M - B	M - C	M - D
Questões				
9. Você passou por experiências que desrespeitaram seus direitos. Você reclamou, ou costuma reclamar quando isso acontece em sua vida?	Não, porque pensa que a cruz é dela e tem que carregar sozinha e também não adianta pedir porque não recebe nada mesmo.	Tem insistido no Posto de Ação Social, pedindo cesta básica e cadeira de rodas, toda às vezes ouve a mesma resposta, que deve aguardar, uma amiga comentou que era melhor desistir disso, mas ela não vai, vai continuar a ir atrás do que necessita.	Quando se sente prejudicada vai atrás de seus direitos, principalmente no que se refere à C-C., sente dificuldades em lanchonetes e transporte coletivo, pela não adaptação à cadeira de rodas, embora dependa pouco porque tem carro, se outras mães precisassem de sua ajuda para uma reivindicação ajudaria.	Reclama na hora, faz perguntas para se informar, e vai atrás do que acha melhor para a vida da sua família e da filha.
10. Participa de alguma Sociedade Amigos de Bairro ou outra associação que reivindica melhorias para a comunidade?	Não se envolve se considera desanimada, no bairro não há isso.	Nunca ouviu falar disso.	Nunca foi atrás de reivindicar o que não usa, não sentiu necessidade.	Não e acha que seu bairro nem tem.
11. Percebe diferenças em seu (a) filho (a) nos dias em que faz as terapias? Ele dá sinais que gosta? Percebe que ele está progredindo?	Fica alegre quando vê a perua, quando vai para a fisioterapia, fica mais tranqüilo após as terapias, mais feliz. Tem andado melhor, faz tchau, brinca do jeito dele com os irmãos.	Percebe e já conversou com as terapeutas sobre o fato de a filha repetir movimentos terapêuticos em casa, fica mais tranqüila, sorri, demonstra satisfação, o que quer e o que não quer. Acredita que ela tem recuperado bem os movimentos, se fosse todos os dias poderia ser mais rápida a recuperação, conhecendo mais pessoas, ouvindo mais conversas. Um médico disse que sons diferentes estimulariam o desenvolvimento de C-B.	Percebe que fica mais relaxada, dorme melhor, aparenta maior bem estar.	Não gosta da instituição , relata que quando a perua pára na porta do refeitório, C-D começa a demonstrar irritação, fica agitada, isso não ocorre na entende que C-D gosta da escola , fica tranqüila. Acha que o trabalho da instituição é bom, mas que só ele não teria promovido o desenvolvimento da filha, do jeito que vem ocorrendo.

Mães Questões	M - A	M - B	M - C	M - D
12. Se além dos atendimentos na Instituição ele freqüentasse uma escola, o que você acha que representaria para ele?	Seria melhor, antes de freqüentar a instituição era parado, triste, agora manifesta alegria, emite sons, acha que se desenvolveria mais. Para ela na escola seria bom, às vezes poderia aprender alguma lição, ler algo além de ser mais fácil para fazer amigos.	Acredita que ela tem recuperado bem os movimentos, todos os dias com outras pessoas poderia ser mais rápida a recuperação, conhecendo mais pessoas, ouvindo mais conversas. Um médico disse que sons diferentes estimulariam o desenvolvimento de C-B.	: Teria mais contato com outras crianças, o que considera fazer falta, mais estímulos, desenvolveria mais rápido, veria outras amiguinhas, pois só se relaciona com os amigos e na instituição.	Já acontece com C-D, o que tem sido uma alegria observar os progressos, não tem como falar o tanto que sua filha se desenvolveu. Percebe o quanto as crianças ajudam, baba muito pouco, às vezes tenta por a mão na boca "para limpar a baba". Ficou mais independente, considera importante a interação com outras crianças e adultos. Percebe que a filha está mais disposta para andar (com apoio de alguém).
13. A lei diz que todas as crianças devem freqüentar escolas, isso inclui seu filho (a). Já conversou sobre isso com os terapeutas? Perguntou se poderiam encaminhar seu filho?	Não abre a boca para falar disso". Acha que o filho é parado perto das crianças que vão para a classe especial da Instituição, relata que as outras crianças são mais espertas, acha que não vale a pena falar, tem medo de ouvir alguma coisa que a chateie.	Não toca nesse assunto, acha que não é importante agora, nem pensa em falar com as terapeutas.	Sim, quando matriculou C-C, perguntou se ela passaria por outros atendimentos e freqüentaria a escola ouviu que não seria possível, que "o lugar dela é o projeto Ambulatório", não questionou mais.	Procurou por conta própria, pela orientação da médica, não consultou a instituição. A instituição nunca falou sobre essa possibilidade.

Mães	M - A	M - B	M - C	M - D
Questões				
14. Você pensa em ir atrás desse direito para teu filho (a)? Por quê?	Não, está bom na instituição, seria melhor ter atendimento mais vezes durante a semana. Isso ela já pediu mas falaram que não dá e que por isso elas têm que participar das reuniões, embora não fiquem sabendo. E também porque ficou arrasada com a diretora, hoje não pensa mais em voltar a procurar.	Nunca pensou, já tem a instituição.	Acha que existe muita rejeição, é lei, mas na prática não se aceita, tem uma colega que o filho é autista e a escola não aceitou, muitas amigas entraram na justiça para conseguir esse direito e isso não garante bom atendimento, por isso prefere a filha em casa sob seus cuidados e na instituição.	Já foi e está muito feliz com os resultados, o progresso está sendo enorme. A instituição não acompanha o trabalho junto à unidade escolar.
15. Você considera que os terapeutas orientam vocês mães, sobre como lidar, encarar ou resolver problemas frente à deficiência? Como?	Só a fisioterapeuta conversa, para ela as outras (fono, TO, Profª de nataçao) são caladonas.	Sim, explicam. Ela comenta o que ela faz em casa, e as terapeutas explicam o que ela faz nas terapias. Ajudam quando precisa, doam cesta básica.	É informada de como fazer em casa os exercícios, às vezes chamam para mostrar o modo correto, comunicam qualquer problema. Considera atenciosos.	Não percebeu orientação nem atenção dos profissionais da instituição, acha que são frios. Pensa que tem mães que não trabalham e poderiam fazer mais movimentos em casa para a criança desenvolver mais rápido.
16. Existem atividades em grupo de mães para discussão de problemas, sentimentos, leis e direitos, organizados pela Assistente Social ou Psicóloga?	De vez em quando tem uma reunião, dão liberdade para falar mas é pouca. As mães ficam no refeitório, seria bom ver o que elas fazem com C-A para ela fazer em casa, mas não pode. Não gosta de fazer a Oficina, acha a professora "folgada", ela não sabe explicar, não tem paciência. Ela (professora) está doente, desde o ano passado.	Não gosta de artesanato, se tivesse preferiria participar das reuniões, acha mais importante, nunca foi convidada.	Participa da Oficina de Artesanato, não participa de grupos pelo menos nunca participou, também não fala de seus sentimentos de culpa acha que toda mãe tem isso, no começo falaram que ela tinha que soltar mais a C-B, mas ela não conseguiu, sabe que ela gosta de ficar sempre com ela, até dorme no mesmo quarto, do seu lado.	Não percebe nenhum trabalho nesse sentido. Nunca foi informada pessoalmente, nem por cartaz, acha importante reuniões desse tipo.

Mães Questões	M - A	M - B	M - C	M - D
17. Há alguma situação ou regra aqui na instituição que você acha que poderia mudar? Já fez alguma reclamação ou crítica?	Acha meio esquisito, mas fica quieta, pensa que está bom assim.	Acha que está tudo bem, que é muito bom estar na instituição e que, desde o primeiro dia foi bem tratada, fez matrícula numa sexta-feira e na segunda C-B já começou a freqüentar.	Acha que funciona muito bem.	Pensa que deveriam incentivar mais as mães a correr com as crianças e não desanimarem, sabe que o atendimento é pouco devido ao número de pessoas que precisam e que no município não tem outro lugar, mas já que as mães estão presentes deveriam aproveitar melhor esse tempo que elas ficam paradas.
18. Diante das suas dificuldades, se você pudesse pedir algo para a prefeitura agora, o que seria?	Manter médicos e remédios nos Postos de Saúde.	Fraldas e cesta básica.	Fazer valer as leis nas escolas, colocando especialistas para lidar bem com os deficientes, rampas e adaptação nos transportes coletivos.	Transporte adaptado acha que o mais difícil é carregar a filha, que eles vão ficando pesado e é desanimador sair com eles, acha que isso faz com que muitos pais não saiam com seus filhos nem para tratamento.”
19 – Você já foi convidada para participar de reuniões com autoridades para discutir problemas referentes às condições dos deficientes no município?	Só uma vez e participou porque acha importante, gostou de ter participado, se tivesse mais ela iria. Levou o filho, ele não atrapalhou.	Não foi convidada.	Não se lembra que isso tenha acontecido.”	Não, acha que falta esse estímulo para as mães.

Anexo L

RESULTADOS FINAIS DO CENSO ESCOLAR DE 2005 - MUNICÍPIO DE SUMARÉ

Os resultados referem-se à matrícula inicial na Creche, na Pré-Escola, no Ensino Fundamental (Ensino Regular), no Ensino Médio (Ensino Regular), na Educação Especial e na Educação de Jovens e Adultos das redes estadual, federal, municipal e privada e o total de matrícula nestas redes de ensino.

Dependência Administrativa	Matrícula Inicial															
	Creche	Pré-Escola	Ensino Fundamental (Regular)				Ensino Médio (Regular)	Educação Profissional - Nível técnico	Educação Especial		Educação de Jovens e Adultos (Supletivo presencial)			Educação de Jovens e Adultos (Supletivo semi-presencial)		
			Educação Especial (Incluídos)	Total	1ª a 4ª série	5ª a 8ª série			Total	Fundamental	Total	Fundamental	Médio	Total	Fundamental	Médio
Total	836	7.582	374	32.809	17.272	15.537	9.570	247	434	95	2.888	1.080	1.808	788	447	341
Estadual	0	0	144	21.674	8.577	13.097	8.426	0	15	15	2.497	785	1.712	788	447	341
Municipal	516	7.211	219	9.840	8.031	1.809	900	107	0	0	176	176	0	0	0	0
Privada	320	371	11	1.295	664	631	244	140	419	80	215	119	96	0	0	0

FONTE: MEC / INEP 2005