

**FACULDADE LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL**

CAMILA DE AQUINO DIAS

**A CONTRIBUIÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS
EXCEPCIONAIS (APAE) DE JUAZEIRO DO NORTE/CE, PARA O
PROCESSO DE REABILITAÇÃO SOCIAL DA PESSOA COM
SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA DOS
MESMOS**

**JUAZEIRO DO NORTE – CE
2010**

CAMILA DE AQUINO DIAS

**A CONTRIBUIÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS
EXCEPCIONAIS (APAE) DE JUAZEIRO DO NORTE/CE, PARA O
PROCESSO DE REABILITAÇÃO SOCIAL DA PESSOA COM
SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA DOS
MESMOS**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado a Faculdade Leão Sampaio
para à obtenção do título Bacharelado do
Curso de Graduação em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a.Ms Naedja Pereira Barroso

**Juazeiro do Norte
2010**

CAMILA DE AQUINO DIAS

**A CONTRIBUIÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS
EXCEPCIONAIS (APAE) DE JUAZEIRO DO NORTE/CE, PARA O
PROCESSO DE REABILITAÇÃO SOCIAL DA PESSOA COM
SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA DOS
MESMOS.**

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a.Orientadora Msc. Naedja Pereira Barroso
Faculdade Leão Sampaio

Prof^a. Msc. Sheyla Alves Dias
Faculdade Leão Sampaio

Prof^a. Esp. Pautilia Ferraz Araruna
Faculdade Leão Sampaio

Dedico este trabalho de forma especial a minha MÃE. Sem o apoio dela a concretização desta graduação não seria possível. Dedico também a minha linda filha SOPHIA, foi por ela e pra ela, que apesar das dificuldades, me deu forças para continuar, para que um dia ela esteja aqui onde estou.

AGRADECIMENTOS

Devo agradecer a todos e a todas que de uma forma ou de outra, direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

Agradeço principalmente a meus pais Regina e Flaudismar, que me deram a vida, toda força e apoio ao longo de minha vida escolar e acadêmica para que eu pudesse realizar mais esse sonho.

A toda a minha família, especialmente aos meus irmãos por todas as contribuições.

Agradeço também ao meu companheiro por toda compreensão e incentivo.

Meus sinceros agradecimentos a todos os professores que contribuíram para meu processo de aprendizagem, em especial a professora Naedja Pereira Barroso, por toda orientação e enriquecimento para realização deste trabalho monográfico.

A supervisora de campo Rita de Fátima por todos os ensinamentos no estágio acadêmico e a todos que fazem parte da APAE de Juazeiro do Norte/CE.

Aos colegas de sala por todas as alegrias, amizades e cumplicidades proporcionadas no decorrer das aulas, e a todos os meus amigos.

E, finalmente, agradeço a DEUS e a todos “lá de cima” do mundo espiritual, por ter me proporcionado e ter me dado coragem e força para continuar seguindo em frente, superando todas as dificuldades.

A todos estes citados e aos que comigo estiveram ao longo desses anos, meus sinceros agradecimentos e meu muito obrigada.

De tudo ficaram três coisas:

a certeza de que estamos sempre
começando...

a certeza de que é preciso continuar...

a certeza de que seremos interrompidos
antes de terminar...

PORTANTO DEVEMOS

fazer da interrupção um caminho novo...

da queda um passo de dança...

do medo, uma escada...

do sonho, uma ponte...

da procura... um encontro

DE TUDO, FICARAM TRÊS COISAS

(Fernando Pessoa)

RESUMO

Este trabalho monográfico tem como objetivo analisar a contribuição da APAE de Juazeiro do Norte para o processo de reabilitação social da pessoa com Síndrome de Down na perspectiva da família dos mesmos. Constitui-se numa pesquisa qualitativa e quantitativa, de caráter descritivo. A pesquisa foi desenvolvida no mês de novembro de 2010 com 10 mães e responsáveis pela pessoa com síndrome de down, do setor clínico e escolar da APAE de Juazeiro do Norte. Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram pesquisa bibliográfica, documental e pesquisa de campo, além da realização de entrevista semi-estruturada, aplicada individualmente para cada sujeito pesquisado. De acordo com os objetivos da pesquisa, os dados coletados revelaram que a instituição referida acima, que faz parte do chamando “terceiro setor”, contribui para que a pessoa com síndrome de down alcance maiores níveis de independência e viva de forma mais digna. Dos entrevistados 100% afirmaram que o trabalho desenvolvido pela APAE é satisfatório e atende as expectativas dos familiares da pessoa com síndrome de down.

Palavras-chave: Terceiro Setor; Síndrome de Down; Família; APAE.

ABSTRACT

This monograph aims to analyze the contribution of APAE Juazeiro in the process of social rehabilitation of people with Down syndrome from the perspective of the same family. Constitutes a qualitative and quantitative research, descriptive in character. The research was conducted in November 2010 with 10 mothers and responsible person with Down syndrome, clinical and educational sector APAE of Juazeiro. The instruments used for data collection were bibliographic, documentary and field research, and conducting semi-structured interview was applied individually for each subject studied. According to the research objectives, data collected showed that the institution referred to above, which is part of called "third sector" contributes to a person with Down Syndrome reach higher levels of independence and live a more dignified way. 100% of respondents said that the work done by APAE is satisfactory and meets the expectations of parents and responsible person with down syndrome.

Keywords: Third Sector; Down Syndrome; Family; APAE.

LISTA DE SIGLAS

ABONG	Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAO	Centro de Aprendizagem Ocupacional
CF/88	Constituição Federal de 1988
CNDI	Conselho Nacional dos Direitos do Idoso
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COELCE	Companhia Energética do Ceará
CONADE	Conselho Nacional de Defesa da Pessoa com Deficiência
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
Conjuve	Conselho Nacional da Juventude
Fenapaes	Federação Nacional das Apaes
FNAS	Fórum Nacional de Assistência Social.
FNDE	Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação
Fórum DCA	Fórum de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente
GIFE	Grupo de Institutos, Fundações e Empresas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
IPPED	Instituto Psicopedagógico Eunice Demasceno
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
ONG	Organização Não-Governamental
OSCIP	Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público
OSFL	Organização Sem Fins Lucrativos
PAED	Programa de Contemplação ao Atendimento Educacional Especializado aos Portadores de Deficiência
PDDE	Programa Dinheiro Direto na Escola
PLANTEQ	Projeto Plano Territorial de Qualificação Profissional
SEFAZ	Secretaria da Fazenda
STDS	Secretaria do Trabalho e Desenvolvimento Social
SUS	Sistema Único de Saúde
Uniapae	Universidade Rede Apae

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 01: Fundação das Primeiras APAEs nos Estados do Brasil.....	24
Figura 1: Cariótipo de uma pessoa com Síndrome de down por não-disjunção.	37
Figura 2: Cariótipo de uma pessoa com Síndrome de down por translocação.	38
Gráfico 01: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo a faixa etária	46
Gráfico 02: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo a idade que iniciou os atendimentos na instituição	47
Gráfico 03: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo o sexo	47
Gráfico 04: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo a procedência	48
Gráfico 05: Identificação da pessoa com síndrome de down enquanto beneficiário ou não do BPC	49
Gráfico 06: Identificação dos entrevistados segundo a renda familiar	50
Gráfico 07: Identificação dos usuários entrevistados	50
Gráfico 08: Identificação dos usuários entrevistados segundo o estado civil.....	51
Gráfico 09: Identificação dos usuários entrevistados segundo a ocupação profissional	52
Gráfico 10: Identificação dos usuários entrevistados segundo o grau de escolaridade	52
Gráfico 11: Identificação dos usuários entrevistados segundo a idade materna quando engravidou.....	53
Gráfico 12: Identificação dos usuários entrevistados segundo a composição familiar	55
Gráfico 13: Identificação dos usuários entrevistados segundo o questionamento se tem filhos ou não	55
Gráfico 14: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo os setores em que são atendidos.....	57
Gráfico 15: Identificação dos usuários entrevistados segundo a perspectiva dos mesmos em relação aos atendimentos da instituição	57
Gráfico 16: Identificação dos usuários entrevistados segundo a opinião em relação ao trabalho desenvolvido pela instituição	59

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	
CAPÍTULO I – CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E ASPECTOS RELEVANTES ACERCA DO TERCEIRO SETOR E DA APAE	15
1.1 Breve histórico acerca da gênese do terceiro setor no Brasil	15
1.2 Caracterizações do terceiro setor	17
1.3 História da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)	22
CAPÍTULO II – APAE DE JUAZEIRO DO NORTE – CE	29
2.1 - Trabalho da instituição: movimento de luta em prol da pessoa com deficiência intelectual.....	29
2.2 - O trabalho desenvolvido pelos setores clínico e escolar.....	32
2.3 – Síndrome de down: uma das deficiências atendidas na instituição	36
2.3.1 – A importância da família para o desenvolvimento da pessoa com síndrome de down	41
CAPÍTULO III - O PAPEL DA APAE DE JUAZEIRO DO NORTE JUNTO A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN	44
3.1 A pesquisa	44
3.2 Caracterização da pesquisa e da coleta de dados.....	45
3.3 Análise dos dados.....	46
CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
REFERÊNCIAS	63
APÊNDICES	67

INTRODUÇÃO

A história da deficiência no Brasil desde tempos remotos foi marcada por rejeição, discriminação e preconceito. As pessoas com deficiência eram consideradas loucas, mantidas em cárceres e, portanto, privadas de qualquer forma que lhes garantisse condições necessárias para uma vida digna e justa.

Essas pessoas pouco são assistidas pelo poder Estatal, e muitas vezes nem mesmo tem acesso a serviços da esfera pública. O Brasil ainda tem que melhorar muito no que se refere ao atendimento integral da pessoa com deficiência. Mas não podemos deixar de ressaltar que nesses últimos anos, o país já tem avançado em relação à legislação específica para essas pessoas, só falta haver de fato a efetivação dos mesmos na íntegra.

Entre outros aparatos que garantem esses direitos temos como exemplo nossa própria Constituição Federal de 1988, que foi o marco na universalização de direitos e avanços democráticos não só referentes à pessoa com deficiência, mas de todos os cidadãos.

Com as transformações ocorridas no Brasil, sobretudo nas décadas de 1980 e 1990, há um considerável aumento de instituições que não estão diretamente ligadas ao Estado, que se dizem não ter por finalidade o lucro e que atendem a demandas da sociedade civil. São as instituições que integram o chamado “terceiro setor”.

Dentre essas organizações encontra-se a APAE de Juazeiro do Norte-CE, local onde a pesquisa foi realizada. Essa instituição é uma associação beneficente e sem fins lucrativos. Foi fundada nessa cidade em 1971, por Maria Zuila Silva Moraes. É formada por pais, amigos e pessoas com deficiência intelectual, que juntos, lutam para favorecer o desenvolvimento dessas pessoas.

Das pessoas com deficiência intelectual atendidas na instituição, encontram-se as que têm síndrome de down, que são de interesse no nosso estudo. Essa síndrome, que também é chamada de trissomia do 21, teve suas características descritas clinicamente pelo médico inglês John Langdon Down em 1866. A síndrome é decorrente de uma “alteração genética”, ocorrida durante a divisão das células do embrião. Acarreta modificações em aspectos físicos, funcionais, cognitivos e outras.

A associação trabalha com essas pessoas com o objetivo de favorecer a melhoria da qualidade de suas vidas. Oferece também apoio a família dos usuários, já que o apoio do grupo familiar é um fator indispensável para que esses objetivos sejam alcançados.

A APAE de Juazeiro do Norte foi o local onde o estágio supervisionado I e II foi realizado, com início em 2009.2 e término em 2010.1. A partir das experiências acumuladas e com as observações realizadas na referida instituição, para a concretização deste trabalho monográfico nos propusemos a analisar a contribuição da APAE de Juazeiro do Norte para o processo de reabilitação social da pessoa com Síndrome de Down na perspectiva da família dos mesmos, constituindo este o objetivo geral do nosso trabalho.

Diante de tais considerações, para realização do trabalho duas questões o nortearam: Procuramos saber de que forma os serviços oferecidos pela APAE contribuem para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com síndrome de down e se as mudanças que ocorrem na vida dessas pessoas respondem as suas expectativas e de sua família.

Em conformidade com o objetivo maior e para responder a essa questão, deveríamos também, pesquisar a respeito de outras questões específicas: a) verificar o perfil sócio-econômico das famílias dos usuários com síndrome de down; b) Identificar os serviços oferecidos pela instituição para os usuários citados acima e c) Descrever as mudanças ocorridas na vida da pessoa com síndrome de Down após o ingresso na APAE.

O presente trabalho se constitui essencialmente numa pesquisa de caráter descritivo, numa abordagem qualitativa e quantitativa. Para coletar dados utilizamos entrevista semi-estruturada, pesquisa de campo, pesquisa bibliográfica e documental. As entrevistas foram realizadas com 10 mães e responsáveis pela pessoa com síndrome de down do setor clínico e escolar da APAE de Juazeiro do Norte/CE.

O trabalho está estruturado da seguinte forma:

No primeiro capítulo trataremos de aspectos referentes ao terceiro setor, tal como, um breve histórico acerca de seu surgimento, diferentes visões de alguns autores acerca dessa temática, a legislação que regulamenta as instituições que o integram e a história da APAE a nível federal, enfocando todo o processo de mobilização para sua criação, estrutura organizacional, área de atuação e outros.

O capítulo seguinte, refere-se especificamente a APAE de Juazeiro do Norte/CE, ao seu surgimento, trabalho desenvolvido, público atendido com algumas considerações acerca da síndrome de down e a importância da família para o desenvolvimento das pessoas que têm essa síndrome.

O terceiro capítulo abordará aspectos relacionados à pesquisa, descreve a metodologia usada, os sujeitos pesquisados, como ocorreu à coleta dos dados e a análise de todos os resultados. É onde encontraremos e faremos o contraponto entre o aparato teórico-metodológico utilizado e os dados obtidos.

Por fim, as considerações finais e os aspectos mais relevantes para o trabalho.

CAPÍTULO I – CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E ASPECTOS RELEVANTES ACERCA DO TERCEIRO SETOR E DA APAE

1.1 Breve histórico acerca da gênese do terceiro setor no Brasil

As transformações e mudanças ocorridas na conjuntura socioeconômica brasileira, especificamente no “último quartel do século XX”, contribuíram significativamente para o crescimento do chamado “terceiro setor” no país. Esse setor é composto por organizações que não estão diretamente ligadas e dependentes do Estado, que se dizem não ter por finalidade o lucro e que atendem a demandas da sociedade. Surgem especialmente com o processo de reestruturação capitalista a partir dos anos 1970 e com a adoção ao neoliberalismo como saída da crise do capital vivenciada nessa época.

Já em finais dos anos 1970 e na segunda metade dos anos 1980, o Brasil começa a dar sinais de falência do Estado intervencionista e de uma profunda crise econômica, política e social. Ao mesmo tempo se tem a “volta” dos movimentos sociais na cena política - que por muito tempo ficaram presos aos ditames ditatoriais, clamando por mudanças e na luta pela defesa de direitos sociais, civis e políticos. Reivindicações estas, que resultaram na abertura política e no processo de redemocratização, tendo como marco a promulgação da Constituição Federal de 1988 (CF/88).

A segunda metade de década de 1980 se destaca como marco para as mudanças ocorridas na configuração teórico-analítica e prático-política dos movimentos sociais (leia-se sociedade civil) e na relação desses com o Estado. Assistimos, nessa década, á articulação desses movimentos em federações municipais, estaduais e nacionais, entidades representativas e organizações partidárias. (DURIGUETTO, 2005, p. 89).

Apesar do processo de rearticulação da sociedade brasileira, que marcou os anos 1980, ter ampliado os deveres do Estado para com os cidadãos com a universalização de direitos garantidos com a CF/88, foram impostas limitações para os programas sociais e desmonte dos direitos conquistados com a adoção pelo

governo brasileiro do chamado projeto de desenvolvimento econômico, sob a ideologia neoliberal e sob os ditames do Consenso de Washington.

[...] no Brasil o processo aliancista é radicalmente diferente do ocorrido nos países centrais. Não é um pacto “social-liberal” que sucede, no nosso país, a aliança de hegemonia neoliberal, mas, contrariamente, é esta última que substitui, na década de 90, o pacto “social-democrático”¹ dos anos 80. Se a década de 1980 marcou, nos países centrais, um avanço da hegemonia neoliberal mais radical, e no decênio seguinte consolida-se a chamada “terceira via”, considerada mais *light*, no Brasil, dadas as suas particularidades históricas, o processo é significativamente contrário [...]. (MONTAÑO, 2008, p. 35-36, grifo do autor)

Diante do exposto, verifica-se que se consolida nos anos 1990 o ajuste neoliberal no Brasil, especificamente no governo de Fernando Collor, que preconiza um Estado mínimo, através da privatização das empresas, com primazia no mercado, com o discurso de reduzir gastos, principalmente na área social, como forma de superar a crise que o Brasil estava vivenciando.

A década de 1990 é marcada ainda por um processo de instabilidade e descontinuidade como os programas sociais, corte de gastos com a esfera social, privatização das políticas sociais que passam assumir “posição marginal” na agenda pública. Emergem “novas” formas de exclusão social e econômica, devido às profundas transformações ocorridas no mundo do trabalho requeridas pelo mercado competitivo e globalizado.

Conforme Silva, Yasbek e Giovanni (2008, p. 27), assim como em outros países, principalmente nos “emergentes”, o ajuste econômico no Brasil, acarretou em graves conseqüências, tais como, “estagnação do crescimento econômico e a precarização e instabilidade do trabalho, o desemprego e o rebaixamento do valor da renda do trabalho, com conseqüente ampliação e aprofundamento da pobreza”, atingindo não só a população pobre, mas também os “setores médios da sociedade”.

Verifica-se que durante a década em questão, o principal objetivo do Estado brasileiro foi construir um padrão de competitividade para concorrer no interior da economia globalizada, atribuindo prioridade absoluta ao setor econômico, tornando-

¹ Para Netto apud Montañó (2008, p. 35) a CF/88 “configurou um Pacto social”, visto que a Carta Magna representou um “avanço social” no país e dava sinais do que poderia vir a ser “uma espécie de Estado de Bem-Estar Social”.

se um Estado submetido à lógica do mercado. Em decorrência disto, registra-se evidente descaso do poder estatal com a população brasileira, sendo descartadas e ignoradas todas as lutas sociais das décadas de 1970 e 1980, rebaixando a sua responsabilidade social no que se refere ao atendimento das demandas sociais da população.

Nos marcos dessa “opção” (de o Estado eximir-se da sua implantação), as políticas sociais, embora fortalecidas no Brasil pela Constituição Federal de 1988 e pelas leis orgânicas dela decorrentes, sofrem um retrocesso no que concerne à responsabilidade do Estado. No caso brasileiro, essa direção leva a uma reforma de Estado, na qual cabe minimizar suas ações, passando a gestão das políticas sociais estatais a organizações que atendam ao modelo de mercado. (SANTOS, 2007, p. 126)

Temos nesse cenário incentivo a participação social da sociedade civil por parte do Estado, mas não sob a forma de controle social e formulação e gestão das políticas sociais, mas como forma de “transferir e atribuir às organizações da sociedade civil” seus deveres enquanto agente para promover o bem-estar da população (SOARES *apud* DURIGUETTO, 2005, p. 90).

Dessa forma, o trato das diversas expressões da questão social que deveria ser responsabilidade do Estado, passa a ser transferida para os próprios cidadãos, visto que, estes é que deveriam ser os receptores dos serviços.

1.2 Caracterizações do terceiro setor

É neste cenário de retração do setor estatal que surge o “Terceiro Setor” no Brasil. Tradicionalmente esse setor é caracterizado como sendo composto de organizações da sociedade civil que atende a interesses públicos e que não possui fins lucrativos, atua em questões não atendidas pelo Primeiro Setor, composto pelo Estado e pelo Segundo Setor, composto pelo mercado. É o chamado setor “público não-estatal”.

Devido o crescimento de organizações não estatais, há uma grande diversidade de instituições que compõem o terceiro setor, tanto em relação a sua

caracterização e gestão, como em relação aos representantes da sociedade civil organizada, aos recursos envolvidos e aos usuários atendidos. Esse fator dificulta na criação de uma identidade própria desse setor.

É limitado às informações disponíveis acerca da dimensão do Terceiro Setor no Brasil. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realizou parceria com o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – (IPEA), com a Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais – (ABONG) e o Grupo de Institutos, Fundações e Empresas – (GIFE), para traçar o “universo das organizações da sociedade civil”, dando ênfase ao período 2002-2005². De acordo com o site do IBGE (2010) “em 2005 estavam registradas 338 mil Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos, que empregavam 1,7 milhão de pessoas em todo o País, com salários médios mensais de R\$ 1.094,44”, contudo, 79,5% das instituições não possuem emprego formalizado, isso se explica pelo trabalho do voluntariado e do emprego informal que é muito presente dentro dessas instituições.

Simões (2008, p. 432) também afirma que é crescente nos últimos anos, o mercado de trabalho nas entidades e organizações, especialmente para alguns setores profissionais, como: administradores, contabilistas, advogados, psicólogos, assistentes sociais e educadores. Há um contingente de “1 milhão de pessoas trabalhando nesse setor, movimentando algo em torno de 10 bilhões de reais por ano”.

Autores que estudam e pesquisam a respeito desse tema, definem e classificam esse setor. Cabral (2006, p. 32) o considera como “um conjunto de ações, iniciativas, empreendimentos sociais e organizações privadas, diversas do Estado e das organizações mercantis”, em Fernandes (2005, p. 27) esse setor é caracterizado com sendo formado por “organizações sem fins lucrativos, criadas e mantidas pela ênfase na participação voluntária, num âmbito não-governamental, dando continuidade às práticas tradicionais da caridade, da filantropia e do mecenato”.

O autor Montañó (2008, p.14) assim o define:

[...] caracteriza um fenômeno que envolve um número significativo de organizações e instituições – organizações não-governamentais

² As pesquisas podem ser visualizadas na íntegra no site do IBGE (http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1205&id_pagina=1) ou da ABONG (<http://www.abong.org.br/ongs.php>)

(ONGs), sem fins lucrativos (OSFL), instituições filantrópicas, empresas cidadãs, entre outras – e sujeitos individuais – voluntários ou não [...] também envolve o Estado, ator destacado na promoção do “terceiro setor”, tanto no plano legal quanto na esfera financeira, como contrapartida a retirada paulatina da responsabilidade estatal no trato á “questão social”.

Ainda na perspectiva do autor acima (Ib. 2008), além dos objetivos que tem as instituições que fazem parte do terceiro setor, este acaba se tornando funcional aos interesses do capitalismo e do Estado no processo de reestruturação neoliberal, ao passo que, transfere a responsabilidade estatal de intervir nas “seqüelas” da questão social para a sociedade civil, através da solidariedade, do voluntariado, da filantropia e de forma a-política. Dar respostas a questão social deixa de ser um dever prioritário do Estado, a sociedade civil também é chamada a participar desse processo.

Duriguetto (2005) faz considerações a respeito dessa problemática. A autora ressalta que a forma como a sociedade civil vem sendo chamada hoje a participar é diferente da forma de participação principalmente nas décadas de 1970 e 1980. Nessas décadas os movimentos sociais lutavam contra o regime ditatorial para enfraquecê-lo e aumentar a autonomia da sociedade civil, hoje, fortalecer esta, resulta na retirada da responsabilidade do Estado no que se refere às políticas sociais.

Naquele contexto de luta contra a ditadura [...] o objetivo das forças progressistas era fortalecer a sociedade civil para enfraquecer, diminuir e erradicar o Estado ditatorial. [...] Fortalecer a sociedade civil significa, agora, enfraquecer e diminuir as responsabilidades sociais do Estado [...], bem como enfraquecer os sujeitos e organizações sociais que visam o confronto com a hegemonia do capital. (Ib. 2005, p. 91)

Essa falta de responsabilidade do Estado ocorre, não pelo trabalho que o terceiro setor desenvolve e pela qualidade dos serviços prestados por ele, o que acontece na realidade, é uma intenção de que haja nas pessoas um sentimento de auto-ajuda, de solidariedade, de caridade, que os serviços prestados não sejam ofertados enquanto direito, tendo em vista que estes só podem ser garantidos pelo setor estatal.

Para melhor definir essas organizações foram criadas no Brasil algumas legislações referentes ao Terceiro Setor. Desde o ano 1935 há leis que tratam do assunto, como a Lei nº 91 de 28 de agosto desse mesmo ano. O art. 1º dessa lei ressalta que são declaradas como de utilidade pública, “as sociedades civis, as associações e as fundações constituídas no país com o fim exclusivo de servir desinteressadamente á colectividade³” (BRASIL, 1935). A Lei nº 9.790 de 23 de março de 1999 qualifica as pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), dentre outras providências. (BRASIL, 1999)

O serviço voluntário também é regulamentado, visto que ainda é muito presente dentro das organizações, conforme foi ressaltado anteriormente. Sob a nova ótica do mercado, o voluntariado pode ser visto como um mecanismo de inserção no mundo do trabalho, pois faz parte do cenário do terceiro setor e das ações de responsabilidade social empresarial.

Para regulamentar o serviço voluntário no âmbito do Estado e das instituições privadas sem fins lucrativos, foi instituído em 18 de fevereiro de 1998, a Lei 9.608 (a Lei do Voluntariado).

No art. 1º dessa lei, esse serviço é assim definido:

Art. 1º Considere-se serviço voluntário, para fins dessa lei, a atividade não remunerada, prestada por pessoa física à entidade pública de qualquer natureza, ou à instituição privada para fins não lucrativos, que tenha por objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social, inclusive mutualidade. (BRASIL, 1998).

Ainda de acordo com essa lei, o voluntariado é definido como o trabalho realizado que não gera vínculos empregatícios, obrigações de natureza trabalhista, previdenciária ou afim.

Há ainda leis que tratam da transferência de recursos públicos para essas organizações como a Lei nº 9.732 de 11 de dezembro de 1998 e outras. Também são definidas na CF/88 (art. 5º, XVIII a XXI) as associações.

Levando em consideração as ponderações feitas acima, podemos perceber que o Estado está cada vez menos atuando como provedor único dos serviços

³ Ortografia transcrita conforme a lei.

públicos, enquanto isso, a sociedade civil está desenvolvendo atribuições que são para serem desenvolvidas pelo setor estatal.

As ações desenvolvidas por organizações do terceiro setor possuem ainda, caráter focalizador, fragmentado e seletivo, não engloba a totalidade das necessidades sociais da população. Os critérios de atendimento são estabelecidos de acordo com as necessidades e prioridades de cada instituição, adotando critérios particulares de atendimento. Cada instituição atende a um determinado público e em determinada região. Só o Estado possui capacidade e aparato suficiente, como recursos, espaço institucional para responder as problemáticas sociais da população brasileira de forma macro e de forma que englobe toda a realidade social.

É crescente nos últimos anos o surgimento de instituições desse setor, contudo, existem muitos problemas a serem enfrentados por ele. Um desses problemas é que há muitas organizações que são utilizadas para captação e desvio de recursos e para atender interesses individuais, objetivando lucros particulares, ao invés de utilizá-los para fins de interesse da coletividade. Um termo que é muito utilizado para definir os objetivos desse tipo de organização é a “pilantrópia” ao invés da filantropia. Contudo, esse aspecto não se enquadra em todas as organizações não estatais.

Apesar das considerações feitas acima, não podemos deixar de falar e de reconhecer o trabalho de algumas organizações que compõem o Terceiro Setor, é notório o trabalho realizado por muitas outras que se destacam por sua credibilidade nacional. Podemos citar como exemplo a trabalho desenvolvido pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que será mostrado no próximo tópico.

O Terceiro Setor desenvolve políticas sociais e conta com profissionais que possuem bagagem técnica e científica para atuar nas diferentes esferas da sociedade, principalmente os das ciências humanas e sociais.

Dentre esses profissionais, se destaca o Assistente Social, que está inserido nas relações sócio-técnicas do trabalho e lida diretamente com as questões sociais. Atua na área de administração e planejamento de projetos sociais, captação de recursos, formulação, gestão e controle social das políticas sociais, dentre outras atribuições. Assim como em qualquer outro campo de trabalho, deve desenvolver seu trabalho numa perspectiva crítica, com competência ética, teórica, técnica e política, tendo em vista os interesses coletivos da população usuária dos serviços, e os objetivos, metas e diretrizes preconizadas pela instituição.

1.3 História da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)

Durante muito tempo os seres humanos com deficiência foram considerados como loucos, sendo privados de experiências fundamentais para o seu desenvolvimento por não se acreditar que eram capazes. A sociedade por não saber conviver com as diferenças, isola na maioria das vezes essas pessoas.

Com os avanços da ciência, começou-se a entender essa melhor questão e a buscar formas de tratamento para facilitar o desenvolvimento de suas habilidades, passaram a ser vistos sob outros olhos, com direitos e obrigações diante da sociedade que por muito tempo os discriminou e isolou.

Apesar do grande número de pessoas com deficiência no Brasil, a rede assistencial ainda não atinge grande parte dos indivíduos que necessitam de serviços especializados. Diante desse cenário de discriminação e da ineficiência do Estado de garantir políticas públicas para atender as necessidades da pessoa com deficiência, setores da sociedade civil se mobilizam, dentre os quais familiares dessas pessoas e buscam alternativas para que possam ter melhores condições de se desenvolver em todos os seus aspectos e para que sejam sujeitos portadores de direitos assim como os ditos “normais”.

É nesse contexto que surgem as primeiras organizações formadas por familiares e amigos de pessoas com deficiência, e dentre elas, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), constituindo-se esta, em uma das organizações que compõe o terceiro setor.

No site da Federação Nacional da APAE (Fenapaes), especificamente na história da instituição, encontra-se um trecho de um depoimento da fundadora da APAE de São Paulo, a senhora Alda Moreira Estrázula, que trata do surgimento da associação.

(...) Tudo era pra nós, ainda, profundamente nebuloso. Pouco ou nada sabíamos de nossas reações emocionais, de nossas fantasias, de quão pouco sabíamos lutar; primeiro contra nossa própria desesperança e frustração, depois com os problemas em si, nosso elo comum, o grave problema da deficiência mental (...). (APAE BRASIL, 2010)

A APAE é uma associação beneficente e sem fins lucrativos, trabalha na perspectiva da inclusão das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, promovendo atenção integral a essas pessoas, na garantia de seus direitos e no apoio à sua família – já que o nascimento de uma criança com deficiência causa grandes impactos familiares e cuidados especiais com a pessoa com deficiência.

A mobilização para seu surgimento contou com o apoio de familiares, amigos e vários profissionais, que juntos, realizaram estudos e pesquisas, buscaram informações em entidades que lutavam pela mesma causa no exterior e trocaram experiências acerca da deficiência com pessoas de nacionalidades diferentes. No Brasil, as pessoas envolvidas nessa mobilização social começaram a desenvolver serviços de educação, saúde e assistência social.

Segundo dados obtidos pelo site da Fenapaes, a instituição surgiu no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954, quando chega ao Brasil Beatrice Bemis, natural dos Estados Unidos, integrante do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma criança com síndrome de down. Em seu país, Beatrice já havia participado da fundação de mais de duzentas e cinquenta associações de pais e amigos e se admirava por não existir ainda no país esse tipo de organização.

Em julho de 1954 a senhora Beatrice Bemis reuniu um grupo de pais, amigos, professores e médicos que se interessavam pela causa da deficiência e realizou o 1º encontro na Embaixada Americana, exibindo um filme sobre crianças com retardo mental. Com esse primeiro encontro, foi nomeada uma comissão com o intuito de fundar uma associação de pais de crianças com necessidades especiais, coordenada provisoriamente, pela senhora Maria Helena Garcia Araújo.

Outros encontros foram realizados posteriormente para os mais diversos objetivos, como por exemplo, criar o nome da instituição, os instrumentais a serem utilizados e outros. No dia 08 de setembro de 1954, foi organizada uma reunião pela Comissão Coordenadora Provisória, onde ficou aprovado o nome a ser adotado pela associação: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Dessa forma foi fundada a primeira APAE no Brasil, no dia 11 de dezembro de 1954 tendo como presidente o senhor Henry Broadbent Hoyer.

Em março de 1955 ocorreu a primeira reunião do Conselho Deliberativo na sede da Sociedade Pestalozzi do Brasil, esse sociedade através da senhora Alzira Lopes Cortes, colocou a disposição da APAE parte do prédio para que funcionasse uma escola para crianças excepcionais. Com essa sede provisória foram criadas

duas classes especiais, atendendo cerca de vinte crianças. A escola recebeu o nome do professor La Fayette, sendo denominada posteriormente de Centro Psicopedagógico Professor La Fayette Cortes.

Com o passar do tempo a escola, assim como as crianças se desenvolveram, e se percebeu a necessidade de serem realizadas outras atividades. Por intermédio da professora Olívia Pereira, surge à primeira oficina pedagógica de atividades ligadas a carpintaria para deficientes no país. A partir dessa iniciativa surgiu o Centro de Aprendizagem Ocupacional (CAO) em 08 de novembro de 1958, em mais uma sala cedida por Alzira Cortes.

No dia 14 de setembro de 1955, surge outra APAE em Brusque, no estado de Santa Catarina e em 09 de abril de 1956, em Volta Redonda no estado do Rio de Janeiro.

No período que compreende o surgimento da primeira APAE no Brasil, de 1954 até 1962, surgiram outras APAEs. Em finais de 1962 já havia dezesseis associações no Brasil. Doze desse total reuniram-se em São Paulo para a realização da primeira reunião nacional de dirigentes apaeanos, presidida pelo médico psiquiátrico Dr. Stanislau Krynsky. Fizeram parte dessa reunião os dirigentes de Caixias do Sul, Curitiba, Jundiaí, Muriaé, São Leopoldo, São Paulo, Natal, Porto Alegre, Londrina, Volta Redonda, Rio de Janeiro e Recife.

O quadro 01 apresenta as primeiras APAEs fundadas por estado no país.

QUADRO 01 - FUNDAÇÃO DAS PRIMEIRAS APAES NOS ESTADOS NO BRASIL

ESTADO	APAE	DATA FUNDAÇÃO
Acre	Rio Branco	31/07/1981
Alagoas	Maceió	20/08/1964
Amazonas	Manaus	04/05/1973
Amapá	Macapá	27/09/1966
Bahia	Salvador	03/10/1968
Ceará	Fortaleza	28/08/1965
Distrito Federal	Brasília	22/08/1965
Espírito Santo	Vitória	27/05/1965
Goiás	Goiânia	15/05/1969
Maranhão	São Luís	10/03/1971
Minas Gerais	São Lourenço	01/06/1956
Mato Grosso do Sul	Campo Grande	10/06/1967
Mato Grosso	Cuiabá	06/10/1967
Pará	Belém	30/11/1962
Paraíba	João Pessoa	23/03/1957
Pernambuco	Recife	27/10/1961

Piauí	Teresina	04/06/1968
Paraná	Curitiba	06/10/1962
Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	11/12/1954
Rio Grande do Norte	Natal	31/10/1959
Rondônia	Vilhena	12/02/1981
Roraima	-	-
Rio Grande do Sul	São Leopoldo	07/08/1961
Santa Catarina	Brusque	14/09/1955
Sergipe	Aracaju	27/08/1967
São Paulo	Jundiaí	07/08/1957
Tocantins	Araguaína	22/01/1986

Fonte secundária. Quadro extraído do site da Fenapaes (2010).

De forma pioneira se discutia no país a questão da pessoa com deficiência com seus familiares, através de relatos de suas experiências e com profissionais que trabalhavam nessa área.

Diante do crescimento da associação, sentiu-se a necessidade de criar um órgão nacional para melhor haver a articulação de idéias entre os dirigentes das instituições. A primeira proposta foi de criar um conselho e a segunda de criar uma Federação da Apae. A segunda proposta prevaleceu e em 10 de novembro de 1962, foi fundada a Federação Nacional das Apaes, tendo como primeiro presidente da diretoria provisória Dr. Antonio Clemente dos Santos Filho. Durante vários anos a Federação teve como sede o consultório do Dr. Stanislau Krynsky em São Paulo.

Em 1963 foi realizado no Rio de Janeiro o 1º Congresso da Federação Nacional das Apaes. Nesse congresso foi aprovado o estatuto da instituição e eleita a 1ª diretoria da Federação, presidida por Dr. Antonio Clemente dos Santos Filho.

No ano seguinte, em 1964 foi construída também no Rio de Janeiro, com o apoio do Presidente da República Castelo Branco, a sede da fundação. Após aquisição da sede própria, a Federação foi transferida para Brasília - DF, onde permanece até hoje. A Federação adotou como símbolo uma flor ladeada por duas mãos em perfil e desniveladas, uma significa amparo e a outra proteção.

Com a mobilização na luta pelos direitos e inclusão social da pessoa com deficiência, que teve como norte a Declaração Universal dos Direitos Humanos, e com a criação e expansão das Apaes surgiu o “Movimento Apaeano”.

O Movimento Apaeano é uma grande rede, constituída por pais, amigos, pessoas com deficiência, voluntários, profissionais e instituições parceiras – públicas e privadas – para a promoção e

defesa dos direitos de cidadania da pessoa com deficiência e sua inclusão social. (APAE BRASIL, 2010)

O movimento constitui-se no maior movimento filantrópico do Brasil e do mundo no que se refere a sua área de atuação. Atualmente, está estruturado em quatro níveis de atuação: A Federação Nacional das Apaes; a Federações das Apaes nos Estados; a Coordenadoria Regional e APAE dos municípios.

A Fenapaes é responsável pelo direcionamento das atividades do movimento em contexto nacional. Cada APAE está organizada em Federações em cada Estado, é responsável pelo trabalho na luta pelos direitos da pessoa com deficiência em âmbito estadual, há atualmente 23 Federações das Apaes nos Estados. As microrregiões do país estão organizadas em delegacias regionais, que faz parte da coordenadoria regional e a APAE dos municípios que totalizam em mais de duas mil associações em todo o país, atendendo a cerca de duzentos e cinquenta mil pessoas com deficiência.

A estruturação desses níveis tem como objetivo ter uma maior aproximação com o trabalho desenvolvido nos municípios e atender as demandas e necessidades decorrentes de cada nível.

Ainda de acordo com site da Federação da Apae (2010), a Fenapaes é uma organização social, sem fins lucrativos e de utilidade pública federal. Possui certificado por ser beneficente da assistência social, com caráter assistencial, cultural e educacional. Tem dentre várias outras missões, “representar o Movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas Apaes, na perspectiva da inclusão social de seus usuários.”

Sua estrutura organizacional está dividida em: presidência, diretoria social e financeira, diretoria e secretariado, autodefensoria, diretoria de assuntos internacionais, procuradoria jurídica, assessoria de articulação institucional, auditoria externa, conselho de administração, fiscal e executivo e núcleo estratégico.

Para melhor atender as filiadas foi criada em 2006 a Sala de Soluções, para manter as informações acerca da Fenapaes atualizadas e responder de forma rápida as dúvidas das filiadas. Como forma de aprimorar e fortalecer o movimento, foi criada também a Universidade Rede Apae (Uniapae), com o objetivo de impulsionar a produção de novos conhecimentos a cerca da deficiência.

Possui como área de atuação a *defesa de direitos*, para que a pessoa com deficiência possa usufruir de todas as políticas públicas e ter garantido todos os seus direitos; *trabalho em comunidade*, através de parcerias e alianças com setores e segmentos da sociedade; *autogestão e autodefensoria*, oferece a pessoa com deficiência intelectual as condições necessárias para ter autonomia; *inclusão no trabalho*, onde prepara o trabalhador para ser incluído na vida social; *escola especial da APAE*, que atende pessoas com necessidades especiais; *apoio a inclusão escolar*, através do oferecimento de atendimento educacional especializado para a pessoa com deficiência; *apoio à família*, por meio do oferecimento de informações para as famílias para que possam melhor lidar com o deficiente e *promoção da saúde para o envelhecimento saudável*, através do atendimento integral a pessoa com deficiência durante toda a sua vida.

Fato que pode comprovar a credibilidade que a instituição tem em todo o território nacional, é a pesquisa realizada pelo Qualibest, que é um Instituto de pesquisa de mercado do Estado de São Paulo⁴. Os dados foram coletados no ano de 2006, e teve como total de entrevistados 3.712 pessoas de todo o país, desse total, 87% conhece o trabalho da APAE, e 93% deles, tem a associação como confiável. Esse resultado é fruto do trabalho que realiza e das conquistas já alcançadas ao longo dos anos. A APAE é uma entidade de referência no Brasil no que se refere ao atendimento integral da pessoa com deficiência.

A Federação Nacional das Apaes participa de colegiados e encontros como os conselhos e fóruns nacionais ou onde se tem discussões acerca de temáticas e políticas que interessam ao Movimento Apaeano. Gestores e técnicos do movimento fazem parte de algumas instâncias nacionais de controle social das políticas públicas, tais como: Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI), Conselho Nacional de Saúde (CNS), Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente e Fórum Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA e Fórum DCA), Conselho Nacional de Juventude (Conjuve), Fórum Nacional de Saúde Mental Infante-Juvenil, Fórum Nacional de Articulação de Entidades e de Movimentos de Defesa da Pessoa com Deficiência e Fórum Nacional de Assistência Social (FNAS).

⁴ A pesquisa está disponível no site da Fenapaes

Apesar do notável crescimento e do trabalho realizado da APAE e de possuir registro como associação de utilidade pública em todos os quadrantes federal, estadual e municipal, defronta-se com algumas dificuldades, dentre elas, a questão financeira. Seus recursos são provenientes de mensalidades paga por sócios, realização de campanhas institucionais de captação de recursos e convênios com organismos nacionais e internacionais, mas nem sempre são suficientes para arcar com todas as despesas.

O Movimento Apaeano logo se expandiu para outras capitais e para o interior dos Estados. A Federação Estadual da Apae trabalha na mesma linha da Federação Nacional. A seguir será apresentado a distribuição de Apaes pelo Brasil por região, de acordo com dados atualizados pela Fenapaes em março de 2009. Na Região Norte há um total de 110 associações, na Região Centro Oeste há 159, no Sudeste 814, no Sul estão 724 e no Nordeste há 237 Apaes, desse total, existe 27 no Estado do Ceará.

A Federação das Apaes do Estado do Ceará está localizada na Rua Pereira Filgueiras, 2243, Cep: 60150-160, no município de Fortaleza.

CAPÍTULO II – APAE DE JUAZEIRO DO NORTE – CE

2.1 - Trabalho da instituição: movimento de luta em prol da pessoa com deficiência intelectual

Como integrante do Movimento Apaeano, a APAE de Juazeiro do Norte - CE é uma das associações que faz parte da Federação Estadual do Ceará. Está localizada neste município, na Avenida Leão Sampaio, Bairro Lagoa Seca, Km 03, s/n, Cep : 63.040-000.

O Estatuto da associação (1971), mais especificamente em seu art. 2º, denomina a instituição.

Art. 2º A APAE de Juazeiro do Norte é uma associação civil, filantrópica, de caráter assistencial, educacional, cultural, de saúde, de estudo e pesquisa, profissionalização e inserção no mercado de trabalho, desportivo e outros, sem fins lucrativos, com duração indeterminada, tendo sede e foro no município de Juazeiro do Norte, Estado do Ceará.

A associação foi fundada na cidade de Juazeiro do Norte, no dia 25 de abril de 1971, por Maria Zuila Silva Moraes, com o objetivo de ajudar seu filho com Síndrome de Down. Em 08 de setembro de 1995, a Senhora Maria Zuila deixa a Diretoria Executiva, após anos de luta e de trabalho e Pauline Carol Habib Moura assume esse cargo, esta é advogada e também mãe de uma criança com Síndrome de Down. Atualmente é presidida por José Wilson Alves Coutinho.

A APAE de Juazeiro do Norte/CE surgiu e tem como missão promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção, orientações, prestação de serviços e apoio à família, com o objetivo de proporcionar à melhoria de qualidade de vida da Pessoa com Deficiência Intelectual.

Desde seu surgimento, a entidade trabalha com determinação para proporcionar a inclusão das pessoas com deficiência, favorecendo o seu desenvolvimento para uma vida digna e justa.

O desenvolvimento do Movimento Apaeano desde o seu início, teve sua concepção filosófica sempre voltada para a defesa dos direitos, a participação das famílias e das próprias pessoas com deficiência, bem como a prestação de serviços voltados ao atendimento clínico e escolar. (APAE JUAZEIRO DO NORTE-CE, 2010)

Ao longo de sua história, vem beneficiando pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla e autistas, de ambos os sexos, a partir de zero ano, em regime de semi-internato, da cidade de Juazeiro do Norte, da Região do Cariri e de municípios circunvizinhos, como Milagres, Caririaçu, Jardim, Barbalha, Missão Velha, Araripe, Crato, Antonina do Norte, Grangeiro e Lavras da Mangabeira. Atende também usuários de outros Estados como o Pernambuco. As pessoas dessas cidades procuram os serviços da APAE de Juazeiro do Norte por não haver em seus respectivos municípios tratamento especializado ao deficiente, constituindo - se em sua maioria em pessoas carentes e em situação de risco econômico e social. Atende a cerca de 560 pessoas.

As principais deficiências atendidas na instituição que possuem diagnóstico médico confirmados são: autismo; hidrocefalia; hiperatividade; microcefalia; macrocefalia; mielomeningocele; paralisia cerebral; neurocisticercose; seqüelas de meningite; kernicterus; síndrome de asperger; síndrome alcoólica fetal; síndrome de West; síndrome de moebius; síndrome de Williams; síndrome de dandy-walker; síndrome de down e síndrome do x-frágil.

Possui como âmbito de atuação a defesa de direitos, prevenção da deficiência, educação básica, educação profissional, saúde, assistência social, apoio à família, lazer, esporte, cultura, estudos e pesquisas, capacitação e aperfeiçoamento técnico profissional e inserção no mercado de trabalho da pessoa com deficiência intelectual.

Está organizada hierarquicamente em presidência; diretoria executiva, que se subdivide em diretoria social, diretor secretário, diretor financeiro e diretor de patrimônio; procuradoria jurídica, conselho executivo, conselho de administração, conselho fiscal e coordenadorias com suas subdivisões como: educação e ação pedagógica, autodefensoria, educação profissional, captação de recursos, educação física, artes, informática assessoria jurídica, clínica e prevenção.

De acordo com site da instituição, para a realização de seus fins, a APAE de Juazeiro do Norte conta com a colaboração dos governos municipal, estadual e federal e com o apoio da iniciativa privada.

Seus recursos advêm de contribuição dos sócios, que está regulamentada no art. 8º do Estatuto da instituição (1971).

Art. 8º O quadro social da APAE é constituído pelas seguintes categorias de associados:

a) contribuintes, são as pessoas físicas, devidamente cadastradas, que contribuem com a APAE por contribuição mensal, semestral ou anual em dinheiro, mediante manifestação de vontade em contribuir para a execução dos objetivos da APAE, firmando termo de adesão de associado;

Os recursos são provenientes também de doações esporádicas; do setor de telemarketing⁵; do projeto Apaenergia da Companhia Energética do Ceará (COELCE), que são doações que pessoas fazem para a instituição na conta de energia; aluguel do prédio da instituição para a Faculdade Leão Sampaio; Programa Sua Nota Vale Dinheiro da Secretaria da Fazenda (SEFAZ); Programa de Subvenção Social da Secretaria do Trabalho e Desenvolvimento Social (STDS); Prestação de serviços para a Singer do Brasil Ltda; Repasse do Sistema Único de Saúde (SUS); Repasse do Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação (FNDE) através do Programa Dinheiro Direto na Escola (PDDE) e do Programa de Contemplação ao Atendimento Educacional Especializado aos Portadores de Deficiência (PAED); Repasse do Governo Estadual por meio do Projeto Plano Territorial de Qualificação Profissional (PLANTEQ); Repasse do Bando do Nordeste BNB de Cultura, com o Projeto “Uma História pra Contar”; a Prefeitura Municipal de Juazeiro do Norte contribui com a merenda escolar e material didático e de limpeza. Há também recursos advindos de campanhas como Cartões de Natal e do Bazar.

Por trabalhar na defesa dos direitos da pessoa com necessidades especiais, é necessário, está atrelada com os aparatos que possam garantir esses direitos. Para tanto, está respaldada, dentre outras políticas, a Legislação de Educação Especial, a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, a Política Nacional dos Direitos Humanos, a Lei Orgânica da Assistência Social

⁵ O sistema de telemarketing que é um projeto da instituição é composto por seis profissionais e trabalha fazendo ligações para todo o Estado pedindo doações.

(LOAS) e a própria Constituição Federal de 1988 com suas normas constitucionais específicas para as pessoas com necessidades especiais, como o art. 24 – “Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: Inciso XIV – Proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência”. (BRASIL, 1988)

2.2 - O trabalho desenvolvido pelos setores clínico e escolar

A instituição conta com uma equipe profissional composta de 80 funcionários, dela faz parte: psicólogo, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, pedagogo, assistente social, fonoaudiólogos, professores de educação física, psico-pedagoga, professores especializados e auxiliares, administrador, auxiliares administrativos, cozinheiros e serviços gerais. Esses profissionais trabalham no setor clínico e escolar da instituição.

Essa equipe atende desde a pré-triagem ao atendimento educacional dos usuários dos seus serviços. Desenvolvem programas de Saúde, Assistência Social e Educação, com trabalhos de prevenção, diagnóstico e tratamento da deficiência. Os atendimentos realizados atendem à demanda interna, que são alunos da escola da instituição, e a demanda externa, que são pacientes que freqüentam apenas a clínica.

Os serviços de saúde e assistência social são oferecidos pela Clínica Especializada para Pessoa com Deficiência Anna Carolina Habib Moura, inscrita no Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (CNES) desde 18 de março de 2005. Os atendimentos que têm hora marcada são realizados de segunda a sexta-feira, pela manhã e a tarde. A equipe clínica é formada por uma psicóloga, duas fonoaudiólogas, uma terapeuta ocupacional, duas fisioterapeutas e uma assistente social.

A equipe conta ainda, com o trabalho de profissionais voluntários de outras especialidades como o médico geneticista, neuropsiquiatra e odontólogo. Estes profissionais auxiliam no diagnóstico das deficiências, acompanhamento das mesmas e na realização de exames clínicos e laboratoriais.

Quando os usuários procuram os serviços da associação, juntamente com seus pais ou responsável são atendidos primeiramente pelo setor da psicologia, que é responsável pelo processo de pré-triagem. Após ter feito esse procedimento, a psicologia encaminha o paciente para a triagem para ser avaliado pelos outros profissionais da clínica, e se necessário, após o estudo de caso, para os atendimentos que ele precisar. Caso não se enquadre nos requisitos da instituição, ou seja, se não for uma pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla e autistas, é encaminhada para os serviços municipais.

A equipe da clínica realiza ainda, reuniões mensais com os pais ou responsáveis dos pacientes da instituição, nos encontros os profissionais discutem temas a respeito da deficiência, e outras questões relacionadas a ela.

A Escola de Educação Especial mantida pela APAE, o Instituto Psicopedagógico Eunice Demasceno (IPPED), que possui caráter pedagógico, tem como objetivo construir um espaço educacional favorável aos alunos. Oferece cursos de educação infantil e ensino fundamental (1º ciclo), educação de jovens e adultos e ensino profissionalizante. A escola segue as diretrizes propostas pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) 9394/96 e foi reconhecida pelo parecer número 0697/2007 do Conselho de Educação do Ceará. Vale ressaltar que a APAE é uma das duas instituições que oferece educação especial no Brasil.

O IPPED trabalha respeitando e valorizando as necessidades especiais de cada aluno no processo de aprendizagem. Oferece ainda atividades diversificadas como aulas de teatro, informática, dança, música, esporte, artes visuais e oficinas de pré-profissionalização, como Biscuit, Tapeçaria, Argila e Bordados. As atividades desenvolvidas pela escola focalizam o convívio social, levando os educandos a conquistar direitos e cumprir deveres e favorecendo a melhoria da qualidade de suas vidas e a inclusão social dessas pessoas. Os alunos ainda dispõem dos serviços da biblioteca e da brinquedoteca da instituição.

O laboratório de informática da entidade foi criado com o intuito de trabalhar com os alunos, ajudando-os a “quebrar barreiras” entre a tecnologia e as pessoas com necessidades especiais. Estes são acompanhados por um instrutor especializado, os trabalhos desenvolvidos têm como prioridade dar continuidade às atividades realizadas nas salas de aula, trabalha ainda, a língua portuguesa, programas artísticos e programas educativos de pintura e alfabetização. As

atividades de informática proporcionam a capacitação do aluno para o mercado de trabalho e funciona como um instrumento de lazer e auto-estima.

A seguir serão apresentadas as principais atribuições desenvolvidas por alguns profissionais que fazem parte da instituição.

A *Psicologia* estuda os processos mentais e o comportamento humano e os processos psíquicos que dão origem ao comportamento. Desenvolve na associação, questões relacionadas à aprendizagem, motivação, memória, inteligência funcionamento do sistema nervoso e outras.

A *Fonoaudiologia* estuda o processo de comunicação humana e seus distúrbios, o desenvolvimento da fala, voz, audição, órgãos fonoarticulatórios e funções estomatognáticas, como: mastigação, sucção, deglutição, respiração e articulação.

A *Terapia Ocupacional* avalia as funções do indivíduo, identifica suas dificuldades / limitações e desenvolve programas de atividades. Atua com pessoas que apresentam Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADNPM), causado no pré, peri ou pós-natal. Nos atendimentos realiza atividades de prevenção, estimulação e orientação.

O setor da *Fisioterapia* utiliza métodos e técnicas apropriadas para restaurar, desenvolver ou manter a capacidade funcional dos indivíduos. O tratamento fisioterapêutico tem como uma de suas metas abordar a criança em todos os seus aspectos, deficitários ou não. Não somente no aspecto motor, como também sensorial e emocional. Orientar a família a manusear a pessoa com deficiência para brincar, ir ao banheiro, sentar, alimentar-se e outras tarefas, também faz parte do plano de tratamento fisioterapêutico.

Considerando que o Serviço Social faz parte do setor clínico da instituição, de acordo com os parâmetros para a atuação do assistente social na saúde encontramos: “prestar orientações (individuais e coletivas) e /ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais da população usuária, no sentido de democratizar as informações” (CFESS, 2009, p. 22). Ainda de acordo com os parâmetros, também faz parte das ações do serviço social “socializar as informações e mobilizar os usuários e familiares para a luta por melhores condições de vida, de trabalho e de acesso aos serviços de saúde e outros”. (Ib., 2009, p. 31)

Se tratando da atuação profissional na instituição, o Assistente Social desenvolve um trabalho de caráter sócio-educativo direcionado ao grupo familiar, no

sentido de viabilizar a efetivação dos direitos da pessoa com deficiência. Está qualificada para atuar nas diversas áreas ligadas as políticas sociais públicas e privadas.

Atua na área de planejamento, organização, avaliação, assessoria e pesquisa. A programação desenvolvida pelo Serviço Social é viabilizada segundo o plano de ação para o ano em curso, com o objetivo de fazer uma análise da realidade social e institucional e intervir para melhorar as condições de vida dos usuários e suas famílias.

Para desenvolver suas atribuições, a Assistente Social utiliza vários instrumentais de trabalho, como: entrevista, com pais ou outros familiares para conhecer a realidade sócio-econômica das famílias; visita domiciliar, para obter subsídios relacionados ao perfil do aluno e investigar casos de evasão escolar e outras questões; após identificar, discutir e avaliar com a família, possíveis situações sociais e econômicas, providencia se necessário, encaminhamentos; e utiliza relatórios e análises sociais.

Através desses e outros instrumentais, desenvolve ainda trabalho de orientação e esclarecimento aos familiares para compreensão e aceitação em relação à deficiência, possibilita e/ou facilita contato entre equipe e familiares, elabora programas específicos de atuação para enfrentamento da questão social e para facilitar recursos para a instituição, discute junto à equipe multidisciplinar, informações relevantes sobre questões sócio-econômicas.

As formas de registro de sua atuação são feitas através de ficha de anamnese (prontuário) com evolução dos pacientes, relatório anual específico do setor, descrevendo quantidade de atendimentos, visitas domiciliares e institucionais, encaminhamentos e etc., registro em livro de ocorrência do Serviço Social e avaliação trimestral de todas as ações desenvolvidas por seu setor.

A principal atribuição da Assistente Social é garantir a efetivação dos direitos dos usuários da instituição e trabalhar também com suas famílias, para melhorar a qualidade de vida da pessoa com deficiência.

2.3 – Síndrome de down: uma das deficiências atendidas na instituição

Dentre as pessoas com deficiência que são atendidas na instituição encontram-se as que têm Síndrome de Down, totalizando em 56 pessoas. Desse total, 25 dessas pessoas são atendidas na clínica, e 31 na escola. Juntamente com o apoio familiar, a APAE de Juazeiro do Norte oferece a pessoa com síndrome de down tratamento especializado desde a estimulação precoce até o atendimento educacional com faixa etária a partir de zero ano.

Em âmbito geral, entre outros tipos de síndrome, a Síndrome de Down constitui-se numa das mais comuns, caracterizando-se numa “desordem genética”, causa atraso no desenvolvimento mental e motor nos indivíduos, e pode atingir qualquer pessoa, independente de raça, etnia ou gênero. (SILVA E DESSEN, 2002)

É importante frisar que durante muito tempo as pessoas com Síndrome de Down foram ignoradas, mantidas em instituições que os isolavam e não acreditavam em seu potencial, privando-os de qualquer tipo de oportunidade que possibilitavam seu crescimento. Com os avanços da ciência, estudos e pesquisas nessa área, podem ter melhor qualidade de vida, alcançando maior nível de independência e autonomia.

Segundo as autoras citadas acima, os primeiros trabalhos científicos que tratam da Síndrome de Down surgiram no século XIX, dentre os quais o trabalho do médico inglês John Langdon Down em 1866, onde descreveu as características dessa síndrome e a diferenciou de outras condições, reconhecendo-a “como uma manifestação clínica”, fato este, que contribuiu para que a síndrome fosse batizada com o nome do médico por ter sido ele o primeiro a tê-la descrito. Down também é responsável pela denominação do termo mongolismo. Contudo, o médico não descreveu a respeito das causas da síndrome.

Conforme enfatiza Kozma (2007), no século XX houve avanços em pesquisas genéticas que ajudaram pesquisadores a compreender melhor as causas da Síndrome de Down. Contudo, foi somente em 1959 que Jérôme Lejeune, descobriu que a síndrome é decorrente da existência de um cromossomo extra na constituição cromossômica dos indivíduos.

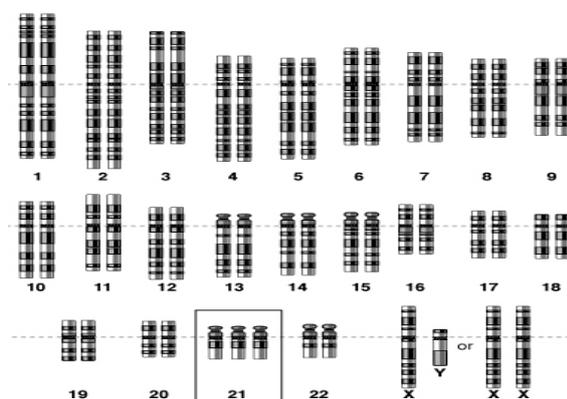
Pode-se dizer, portanto, que a Síndrome de Down é uma alteração genética que ocorre durante a divisão celular na formação do feto. Os indivíduos que são

portadores dessa síndrome ao invés de terem 46 cromossomos divididos em 23 pares⁶ possuem 47, onde o cromossomo extra é ligado ao par 21, possuem três cromossomos 21 ao invés de dois, por isso que também é chamada de “Trissomia⁷ do 21”.

A Síndrome de Down se apresenta de três formas: por não-disjunção, translocação ou mosaïcismo. Cerca de 95% das pessoas com essa síndrome são afetadas pela não-disjunção, que é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra em todas as suas células. (a figura 01 mostra o cariótipo de uma pessoa com Síndrome de Down por não-disjunção).

Os restantes 5% das pessoas apresentam a translocação ou mosaïcismo. Na primeira existem três cópias do cromossomo 21, onde esse cromossomo extra é ligado a outro cromossomo, geralmente ao 14 ou ao 21 - conforme mostra a figura 2. Estima-se que a ocorrência desse tipo de síndrome é de 3 a 4%. Já o mosaïcismo é a forma mais rara da Síndrome de Down, com incidência de apenas 1%. É consequência de uma divisão celular imperfeita após a fertilização, o indivíduo apresenta células normais e células trissômicas, ou seja, células com 46 e 47 cromossomos. As pessoas que apresentam a síndrome por mosaïcismo possuem poucas das características que são próprias da síndrome de down. (Ib., 2007)

FIGURA 1 CARIÓTIPO DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN POR NÃO-DISJUNÇÃO.

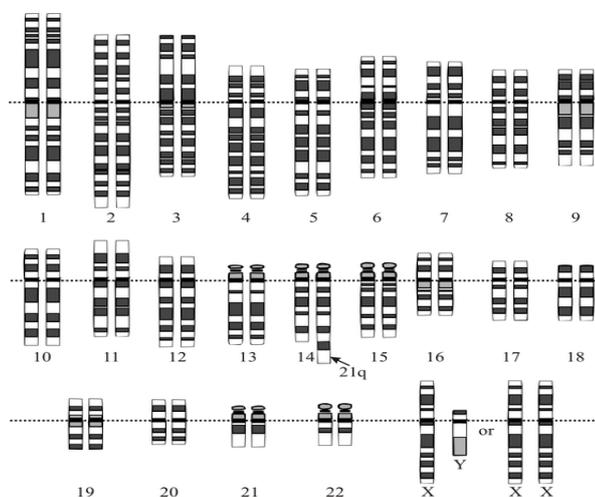


Fonte secundária. Site Wikipédia

⁶ Os cromossomos que se encontram no interior de nossas células, contém nossos genes. Nas pessoas que não tem a Síndrome de Down, existem 46 cromossomos em cada célula que se combinam em 23 pares.

⁷ Trissomia refere-se a três cromossomos.

FIGURA 2 CARIÓTIPO DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN POR TRANSLOCAÇÃO.



Fonte secundária. Site Wikipédia

Apesar de possuir esse acidente genético, somente o par do cromossomo 21 é afetado, os demais funcionam normalmente.

Embora os bebês com Síndrome de Down possuam um cromossomo 21 extra, seus outros cromossomos são normais. Na realidade, o material genético existente nos seus cromossomos 21 também é normal; apenas ocorre em quantidade demasiada. Apesar de seu mecanismo ainda ser desconhecido, o material cromossômico adicional, ou a trissomia, que resulta da presença de três cópias do cromossomo 21, causa um desequilíbrio genético que altera o curso normal do crescimento e do desenvolvimento. (Ib., 2007, p. 24)

A principal possível causa do nascimento de uma criança com Síndrome de Down apontada por diversos autores, dentre eles, o citado anteriormente, é a idade materna⁸, principalmente acima de 35 anos. A probabilidade aumenta à medida que as mães envelhecem, mas esse fator não implica dizer que mães jovens não possam ter filhos com Síndrome de Down. Outros autores apontam a exposição à

⁸ Segundo Silva e Dessen (2002) o fato que explica a idade materna ser uma das possíveis causas para o nascimento de uma criança com Síndrome de Down, é por as mulheres já nasceram com uma quantidade determinada de óvulos que envelhecem assim como as mulheres. Por não produzirem novos óvulos, ao longo do tempo pode haver dificuldade na separação dos cromossomos no processo de meiose.

radiação, e o uso de drogas como uma das possíveis causas para a Síndrome de Down acontecer.

Essa síndrome pode ser detectada através de exames utilizados para conhecer os cromossomos do feto no período pré-natal, como por exemplo “amniocentese, coleta de vilo corial, exame de sangue, ultra-som” (SILVA e DESSEN, 2002) e confirmada com o exame do cariótipo⁹ que é uma análise citogenética, após o nascimento do bebê. Contudo, no período do pré-natal, nenhum tipo de tratamento pode ser feito para evitá-la. É importante ressaltar que nada que os pais fizeram ou deixaram de fazer durante a gestação poderá causar a Síndrome de Down, pois trata-se de uma anomalia das próprias células.

O Kozma (2007) aponta algumas características que são comuns às pessoas que têm a Síndrome de Down. Algumas possuem poucas características da síndrome, outras apresentam todas. Costumam possuir a aparência um pouco diferente da de outras pessoas, alguns problemas clínicos e um grau de deficiência mental, mas como todo ser humano possuem sua personalidade que é única e herdaram características também dos pais por receberem destes seus genes.

A seguir serão apresentadas mais detalhadamente algumas das suas características físicas, de acordo com o autor citado acima: Geralmente possuem diferenças na face (nariz, olhos, boca, dentes e orelhas). A face pode ser mais larga, e o nariz menor do que de outras pessoas. Os olhos são inclinados para cima. A boca pode ser menor e a língua maior (língua protrusa - para fora da boca). Os dentes tendem a ser pequenos, assim como as orelhas; O pescoço, pode parecer mais curto, com pele em excesso na parte posterior; Mãos e pés podem ser menores e separação entre o dedão e o segundo dedo do pé, a palma de cada mão pode ter apenas uma linha atravessando-a; Tônus muscular baixo (os músculos são relaxados e flácidos), denominado de hipotonia muscular, o que afeta o desenvolvimento psicomotor; Os cabelos freqüentemente são finos e lisos.

Existem outras complicações que podem vir a ter também, tais como: doença congênita de coração; Anormalidades intestinais; Doença de Alzheimer; Leucemia; Deficiência mental (o grau varia de pessoa para pessoa, tornando mais lento seu desenvolvimento); Problemas de visão e auditivos e outros.

⁹ De acordo com cartilha que trata do cariótipo do site do Projeto Down, esse exame é uma técnica utilizada para analisar os cromossomos. A cartilha está disponível em: www.projetodown.org.br/cartilha05.doc.

Com relação à sexualidade, os homens com a síndrome não procriam, ao contrário das mulheres que são férteis.

Os homens com Síndrome de Down não conseguem procriar, devido à ausência total ou à baixa de espermatozoides, ou a alguma razão não descoberta. Entretanto, crescem e amadurecem sexualmente. A maioria das mulheres com Síndrome de Down é fértil, mas, teoricamente, 50% de seus óvulos possuem o cromossomo 21 extra. Em consequência essas mulheres podem gerar um bebê com Síndrome de Down. (Kozma, 2007, p. 43)

Apesar vir a ter essas características, não poderíamos deixar de falar que a Síndrome de Down é uma das síndromes existentes que permite o desenvolvimento do embrião e do indivíduo ao longo de sua vida ¹⁰. Mesmo tendo seu desenvolvimento comprometido, podem vivenciar todas as etapas da vida de uma pessoa que não tem a síndrome, embora seja de forma mais lenta.

Com os avanços da ciência e da medicina, atualmente podem alcançar maiores níveis de vida, principalmente se tiverem tido estimulação precoce sensorial, motora e comunicativa - que é de fundamental importância para que a criança atinja seu potencial máximo, acompanhamento especializado de uma equipe multidisciplinar e um ambiente social e familiar favorável para o seu desenvolvimento.

Em se tratando da realidade brasileira, não temos ainda uma rede de serviços que contemple todas as necessidades da pessoa com deficiência, ficando estas a mercê de tratamentos que favoreçam sua autonomia e independência. No entanto, não podemos deixar de ressaltar que o Brasil muito tem avançado em termos de leis específicas que assegurem os direitos da pessoa com deficiência, seja ela física, mental, sensorial ou com deficiência múltipla¹¹. A exemplo podemos citar a própria Constituição Federal de 1988, no seu artigo 24, inciso XIV “Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: XIV – proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 1988). Outros

¹⁰ Algumas pesquisas afirmam que certas alterações cromossômicas nem sequer permitem a sobrevivência do feto. E se sobrevivem, são seriamente afetadas ao longo de suas vidas.

¹¹ Segundo a autora Roy (2000, p. 217) as pessoas com deficiência física “são afetadas na sua mobilidade e coordenação motora”, com deficiência mental, possuem o “funcionamento cognitivo, emocional, intelectual significativamente abaixo da média”, com deficiência sensorial são surdas, mudas ou possuem visão subnormal e a deficiência múltipla é a “associação de mais de uma deficiência”.

artigos da CF/88 também tratam dos direito da pessoa com deficiência como: os artigos 37, 203, 208, 224 e 227.

O art. 2º da LOAS também trata desse aspecto.

A Assistência social tem por objetivos:

IV – a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;

V – a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício¹² mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. (BRASIL, 1993).

Existem muitas outras leis e decretos que se referem à pessoa com deficiência, tais como: Lei Federal nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 e o decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999, que regulamenta esta lei; Lei Estadual nº 12.000 de 03 de agosto de 1992; Lei nº 8.859 de 23 de março de 1994; Lei Federal nº 8.899 de 29 de junho de 1994; Lei nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000; Decreto nº 3.956 de outubro de 2001, e outras.

Apesar de muito se ter avançado nesse sentido, devemos exigir do Estado que esses direitos sejam efetivados. Pois antes mesmo de serem pessoas com deficiência, são cidadãos, que merecem respeito e que sejam tratados como tais. A legislação é ampla, contudo, há falta divulgação e efetivação das leis e das políticas sociais públicas dela decorrentes.

2.3.1 – A importância da família para o desenvolvimento da pessoa com síndrome de down

Há vários fatores que interferem no desenvolvimento da criança, dentre os quais, está o ambiente familiar a que pertence. O desenvolvimento de qualquer ser humano está relacionado ao contexto sociocultural em que está inserido e as influências do meio em que vive.

¹² Esse benefício é concedido e financiado pela Assistência Social e operacionalizado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). A Assistência Social é considerada como direito do cidadão e dever do Estado. É uma política de proteção social e atende aos que dela necessitar, sem contribuição previa, e faz parte do tripé da política de Seguridade Social.

Simões (2008) define família como uma “instância básica”, onde se transmite valores e condutas pessoais e onde se desenvolve sentimento de pertencimento e identidade social. A autora Lossaco (2008), a considera como uma célula do organismo social que dá fundamento a sociedade.

É a instância predominantemente responsável pela sobrevivência de seus componentes; lugar de pertencimento, de questionamentos; instituição responsável pela socialização, pela introjeção de valores e pela formação de identidade; espaço privado que se relaciona com o espaço público. (LOSSACO, 2008, p. 64)

A família ganha centralidade na sociedade brasileira com a CF/ 88. O art. 226 afirma: “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”. No Estatuto das Famílias (Projeto de Lei nº 2285/2007) encontramos no art. 3º: “é protegida como família toda comunhão de vida instituída com a finalidade de convivência familiar, em qualquer de suas modalidades”. Na política da Assistência Social, a instância familiar também ganha centralidade nas suas ações, é considerada como espaço privilegiado de proteção, já que é cuidadora de seus membros, também precisa ser cuidada e protegida.

Diante de tais conceitos, percebemos a importância que a família vem ganhando ao longo dos tempos, além de ser um aspecto indispensável é um direito inalienável de qualquer ser humano, principalmente para o desenvolvimento da pessoa com deficiência, pois o grupo familiar é o contexto adequado para favorecer oportunidades e acúmulo de experiências.

A família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência de desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vem se estruturando. É a família que propicia os aportes afetivos e sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, é em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade. (KALOUSTIAN (Org.), 2010, p. 11-12).

Quando se espera o nascimento de uma criança, toda a família gera expectativas em torno desse momento tão especial, geralmente se espera a vinda de uma criança dita “perfeita” e “saudável”. O nascimento de uma criança com

deficiência causa grandes impactos no meio familiar, a forma como ela é aceita afeta muito em seu desenvolvimento (SILVA E DESSEN, 2006). Poderá afetar a vida dos demais membros e causar até desestrutura familiar inicialmente, pois assim como são especiais, necessitam também de cuidados especiais.

No caso de uma criança com SD¹³, essas primeiras experiências [emocionais e de aprendizagem] podem ficar comprometidas pelo impacto que a notícia de ter um filho com essa síndrome produz na família. Tal impacto pode dificultar que a mãe tenha reações, de acordo com sua sensibilidade natural, impedindo que as primeiras experiências ocorram satisfatoriamente. (MELERO *apud* VOIVODIC; STORER, 2002, p. 32).

Especialmente os primeiros anos de vida de uma criança com Síndrome de Down se constituem numa fase crítica para seu desenvolvimento, necessitam de carinho, compreensão e proteção, pois em geral elas têm dificuldade de manter atenção, são menos interativas e requer cuidado e disponibilidade especial de quem cuida, mas isso não significa dizer que esses fatores não possam ser desenvolvidos.

Infelizmente, o despreparo de muitas famílias e principalmente o preconceito por parte da nossa sociedade ainda é muito forte, fato este, que dificulta a inclusão social dessas pessoas e até mesmo a forma como os pais a aceitam.

A SD foi associada, por mais de um século, à condição de inferioridade. Apesar de o conhecimento acumulado sobre a síndrome e das informações acessíveis, o estigma ainda está presente e influencia a imagem que os pais constroem de sua criança com SD e sua reação a ela. (VOIVODIC; STORER, 2002, p. 33)

É fundamental que a família se prepare para receber e conviver com essas pessoas. Quanto às dificuldades que o grupo familiar de uma pessoa com necessidades especiais e a pessoa em si vivencia, a intervenção de uma equipe multidisciplinar pode ajudar os cuidadores a enfrentar determinadas situações, mostrando-lhes os melhores caminhos para saber lidar com as questões e dúvidas que surgem na rotina diária de suas vidas, para dar esclarecimentos acerca da deficiência e para estimular essa relação tão importante entre a pessoa com síndrome de down e sua família.

¹³ A sigla SD usada pelas autoras refere-se à Síndrome de down.

CAPÍTULO III - O PAPEL DA APAE DE JUAZEIRO DO NORTE JUNTO A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

3.1 A pesquisa

Esta pesquisa tem o objetivo de analisar a contribuição da APAE para o processo de reabilitação social da pessoa com síndrome de down, na perspectiva da família dos mesmos. Para realização de tal, optamos por utilizar a pesquisa qualitativa. Nesse tipo de pesquisa, o sujeito pesquisado e o contato com eles, assim como o pesquisador é de fundamental importância nesse processo.

Essa pesquisa tem por objetivo trazer à tona o que os participantes pensam a respeito do que está sendo pesquisado, não é só a minha visão de pesquisador em relação ao problema, mas é também o que o sujeito tem a me dizer a respeito. Parte-se de uma perspectiva muito valiosa, porque à medida que se quer localizar a percepção dos sujeitos, torna-se indispensável – e este é um outro elemento muito importante – **o contato direto com o sujeito da pesquisa**. (MARTINELLI (ORG.), 1999, p. 21-22, grifo do autor)

Tendo em vista que a pesquisa qualitativa e a pesquisa quantitativa se complementam, também utilizamos esta última para se ter uma noção do todo em relação a situação particular e “trazer grandes retratos da realidade”. (MARTINELLI, 1999)

Utilizamos também a pesquisa descritiva, que segundo o autor Gil (1999, p.44), essa pesquisa tem como “objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis”.

Como técnica de coleta de dados, foi utilizada a pesquisa de campo, que de acordo com Prestes (2008), neste tipo de pesquisa o pesquisador coleta dados dos sujeitos pesquisados em seu meio. Utilizou-se também a pesquisa bibliográfica e a documental a fim de obter respaldo teórico-metodológico para fundamentar o trabalho e entrevista semi-estruturada.

3.2 Caracterização da pesquisa e da coleta de dados

Considerando que há um total de 56 pessoas com síndrome de down na APAE de Juazeiro do Norte no setor clínico e escolar, realizamos uma amostra por acessibilidade com 10 familiares dessas pessoas, que resulta em 18% do total.

A pesquisa foi realizada no mês de novembro de 2010, com as mães e responsáveis pelas pessoas que têm síndrome de down da clínica e escola, na própria instituição. A escolha dos entrevistados foi feita de forma aleatória.

Para realização dos fins da pesquisa, achamos necessário coletar dados acerca da pessoa com síndrome de down e também de sua família. Esse processo foi realizado através de entrevista semi-estruturada. Esta possuía questões fechadas e abertas e tinha a finalidade de obter informações acerca de: faixa etária da pessoa com síndrome de down; sexo; procedência, e se recebe o BPC. Com relação à família, obtemos informações acerca da idade materna quando engravidou; estado civil, escolaridade e ocupação do entrevistado; se tem outros filhos; renda familiar, composição da família quanto à quantidade; a reação da família ao ter tido a notícia do nascimento de uma criança com síndrome de down e a aceitação da família hoje. No que se refere a perspectiva da família em relação a APAE, procuramos saber a idade em que a pessoa com síndrome de down iniciou os atendimentos na instituição; os setores que é atendido; de quais atividades participa; se os atendimentos realizados proporcionaram a pessoa com síndrome de down viver de forma melhor e mais independente e de que forma; e se o trabalho desenvolvido pela APAE de Juazeiro do Norte é satisfatório e atende as expectativas dos usuários e de sua família.

Antes de dar início à entrevista, os entrevistados foram esclarecidos quanto aos objetivos do trabalho. Em seguida, cada participante assinou um “termo de consentimento livre e esclarecido” ao ter conhecimento das informações nele contidas.

No que diz respeito à identificação dos entrevistados, utilizamos a expressão (Família) e o número correspondente à entrevista para preservar a identidade dos mesmos.

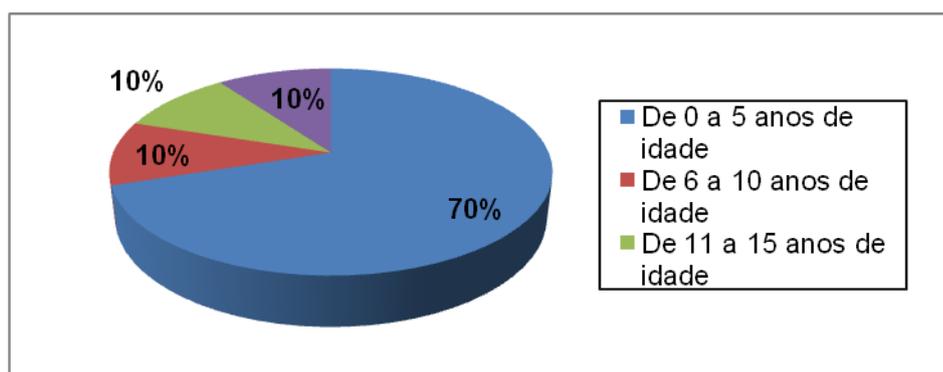
3.3 Análise dos dados

Os resultados que aqui serão descritos, tem por finalidade analisar as entrevistas e as informações nelas contidas, tal como dados referentes à pessoa com síndrome de down, sua família, e a percepção desta em relação a APAE.

Em relação à faixa etária da pessoa com síndrome de down, a de maior prevalência foi de crianças com idade de 0 a 5 anos de idade, com porcentagem de 70%, 10% tem de 6 a 10 anos de idade, 10% de 11 a 15 anos de idade e 10% também de 16 a 20 anos de idade . Conforme esses dados, podemos perceber que os pais e os responsáveis estão procurando serviços que ofereçam as crianças estimulação precoce para que desenvolvam suas capacidades logo após o nascimento.

A estimulação precoce proporciona o desenvolvimento de habilidades desde o nascimento. A maioria dos programas de estimulação são destinados a crianças de 0 a 3 anos de idade, desenvolvem principalmente serviços de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia.

Gráfico 01: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo a faixa etária

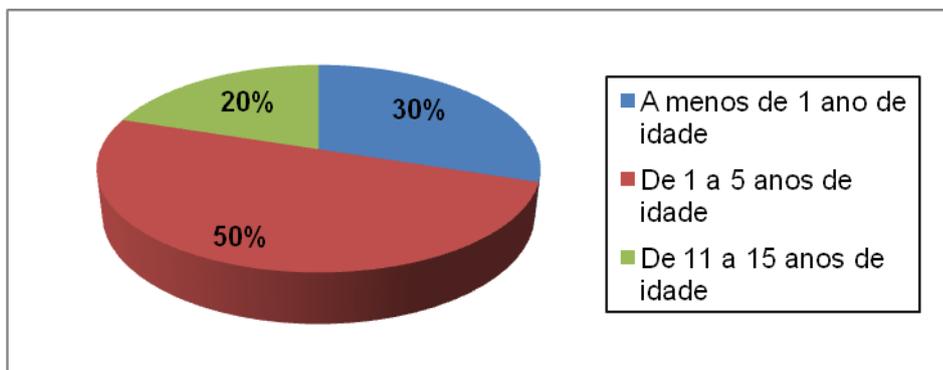


Fonte Primária

A preocupação e a importância dada à estimulação precoce, por parte de seus cuidadores, também pode ser visualizada no gráfico 02, ao constatar que 60% das crianças começaram a ser estimuladas com menos de 1 ano de idade, 30% entre 1 a 5 anos de idade, e 10% começaram com idade entre 6 a 10 anos. É

interessante ressaltar que logo no primeiro mês de vida do bebê, algumas mães já procuram a instituição para que seus filhos sejam acompanhados.

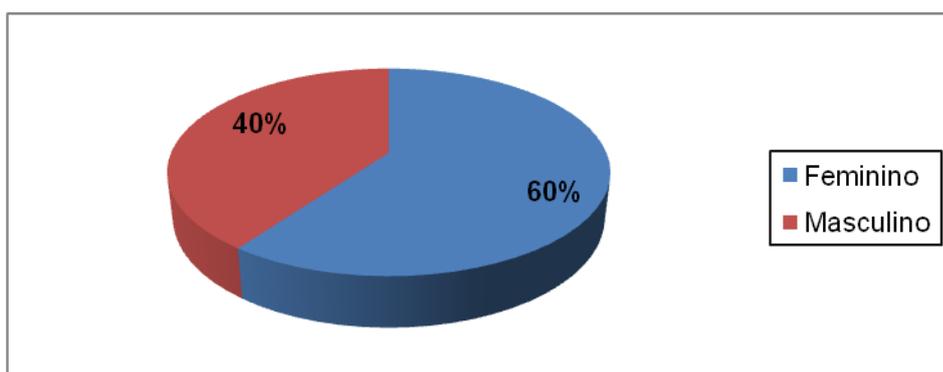
Gráfico 02: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo a idade que iniciou os atendimentos na instituição



Fonte Primária

Conforme mostra o quadro abaixo, no que se refere ao sexo, 60% são do sexo feminino, e 40% do sexo masculino. Devido a síndrome de down ser decorrente de um acidente genético, já com esses dados, comprova-se que qualquer pessoa pode nascer com síndrome de down, independente de sexo, raça, cor, ou da condição financeira dos pais.

Gráfico 03: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo o sexo

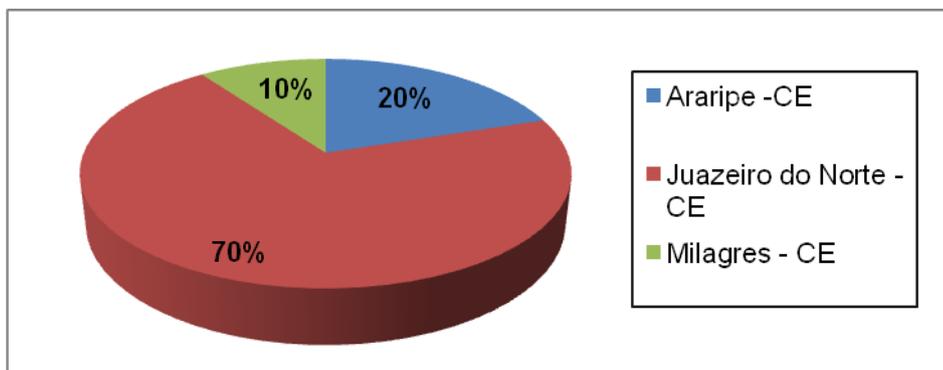


Fonte Primária

Em relação à procedência dos envolvidos na pesquisa, 20% residem na cidade de Araripe-CE, 70% em Juazeiro do Norte-CE e 10% em Milagres-CE. Com esses resultados, podemos perceber que os mesmos estão de acordo com os dados referendados no capítulo anterior. Apesar de 70% dos entrevistados serem de

Juazeiro do Norte, a associação atende não só as pessoas do referido município, mas também de outras cidades.

Gráfico 04: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo a procedência



Fonte Primária

Ainda em relação aos dados da pessoa com síndrome de down, o gráfico 05 traz dados referentes à quantidade de beneficiários do BPC que fazem parte da instituição. Do total, 60% dessas pessoas recebem e 40% ainda não têm acesso ao benefício. A justificativa para tais resultados é devido os pais e responsáveis por elas não ter procurado ainda esse direito, por não ter acesso às informações acerca da concessão ou por não se enquadrar nas condicionalidades do mesmo.

Referente ao BPC, na LOAS está assegurado que:

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de 1 (um) salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso com 70 (setenta)¹⁴ anos ou mais e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família.

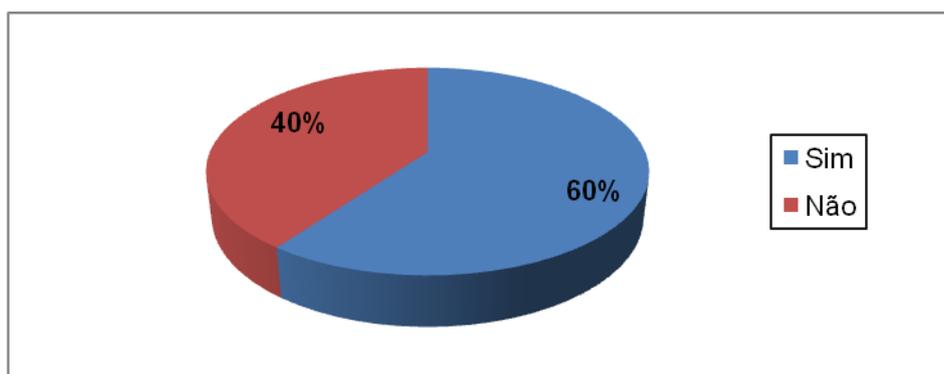
§ 2º Para efeito de concessão deste benefício, a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho.

§ 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ou idosa a família cuja renda mensal per capita seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo. (BRASIL, 1993).

¹⁴ A idade para o idoso poder receber o benefício é a partir de 65 anos de idade, e não mais 70 anos. A mudança foi feita com o Estatuto do Idoso.

Em consonância com esses dados, o BPC que é um benefício garantido pela assistência social a pessoa com deficiência ou ao idoso¹⁵, ainda não abrange todas as pessoas que nele se enquadra e que dele necessita.

Gráfico 05: Identificação da pessoa com síndrome de down enquanto beneficiário ou não do BPC

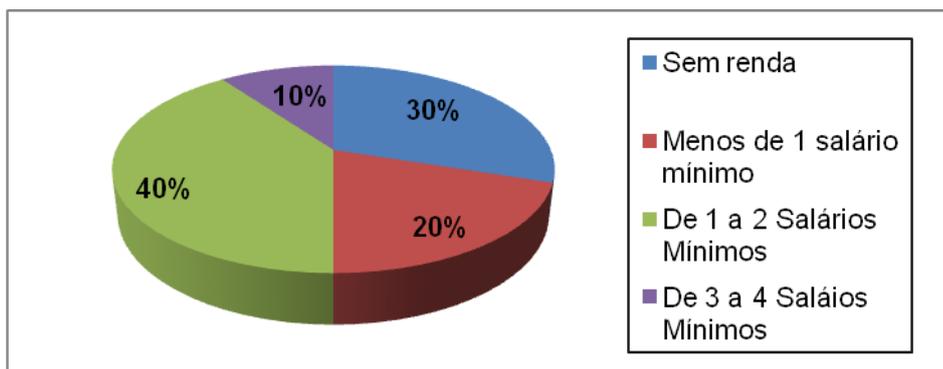


Fonte Primária

Também concernente ao BPC, em alguns relatos, os sujeitos pesquisados afirmaram que esse benefício é a única renda da família, todo o grupo familiar sobrevive apenas desse dinheiro, pois conforme vemos no gráfico 06, 30% dos sujeitos pesquisados não possuem renda fixa e 20% vivem com menos de um salário mínimo. Os 50% restante vivem de forma melhor se tratando da questão financeira, tendo em vista que 40% possui uma renda entre 1 a 2 salários mínimos e 10% entre 3 a 4 salários mínimos.

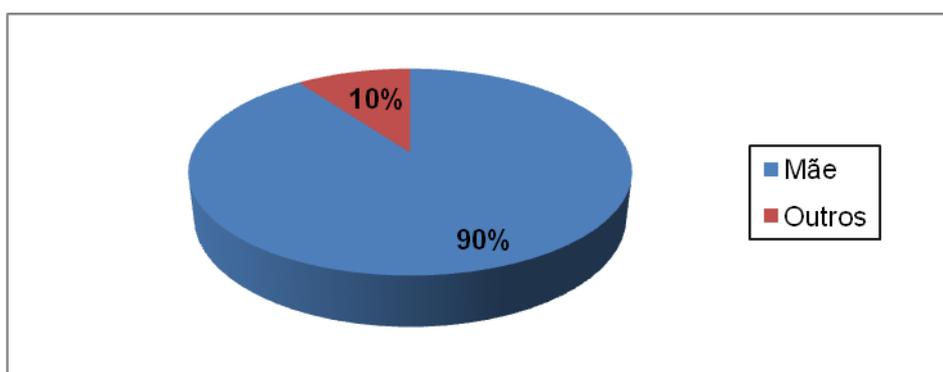
Vale destacar que muitas vezes familiares de beneficiários do BPC, utilizam esse benefício para uso próprio ou para outras finalidades, fato este, que pode dificultar ao beneficiário viver de forma melhor, considerando que essa renda deveria ser utilizada para atender as necessidades fundamentais da pessoa com deficiência.

¹⁵ Para ter direito a esse benefício a pessoa com deficiência ou idoso tem que se enquadrar nas condicionalidades necessárias para sua concessão, conforme mostra o art. 20 da LOAS.

Gráfico 06: Identificação dos entrevistados segundo a renda familiar

Fonte Primária

Se tratando de dados referentes aos entrevistados e com relação aos resultados do quadro abaixo, no que diz respeito ao responsável pela pessoa com síndrome de down, 90% dos entrevistados foram às mães e 10% outro responsável, mais especificamente, a madrasta. O resultado mostra que as mesmas, são as maiores responsáveis e cuidadoras de seus filhos. Segundo Silva e Dessen (2006), estudos têm mostrado que as mães são as mais afetadas pelas obrigações com crianças que tem deficiência.

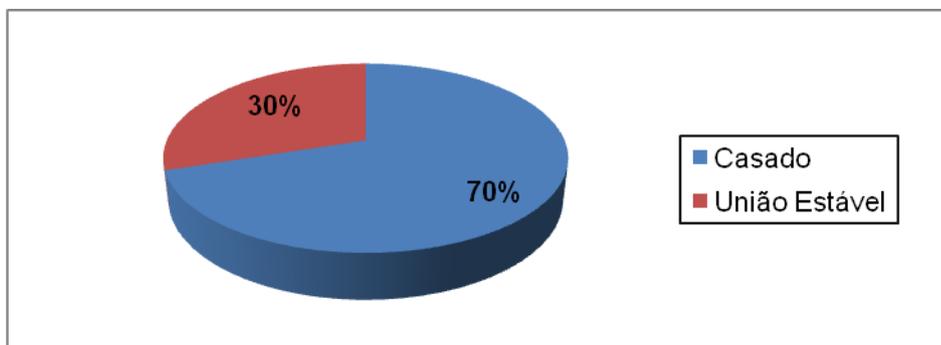
Gráfico 07: Identificação dos entrevistados

Fonte Primária

Com as observações realizadas no estágio supervisionado I e II, constatamos que é notória essa superioridade da presença feminina na instituição, tanto no que se refere à procura pelos serviços que a APAE oferece, ou seja, quando procuram pela primeira vez a instituição e até mesmo no acompanhamento dos atendimentos dos que dela já fazem parte, principalmente no setor clínico. De acordo com o que mostra o gráfico 08, apesar de 70% dos entrevistados serem casadas e 30% ter união estável, nos atendimentos é escassa a figura masculina, ou até mesmo

inexistente, os pacientes quase nunca vão acompanhados por seus pais, nem as mães por seu marido ou companheiro.

Gráfico 08: Identificação dos entrevistados segundo o estado civil

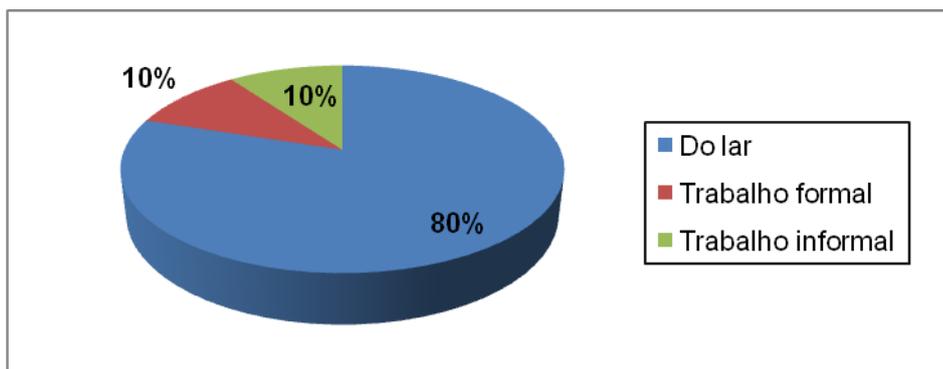


Fonte Primária

Essa questão de a mãe ser a principal e responsável - muitas vezes a única, por seu filho que tem necessidades especiais também pode ser visualizada no gráfico abaixo, onde 80% dos sujeitos pesquisados são trabalhadoras do lar, apenas 10% trabalham formalmente e 10% também, trabalham no setor informal. A maioria dessas pessoas dedicam maior parte de seu tempo para cuidar de seus filhos, pois necessitam de cuidados especiais e maior disponibilidade de tempo.

Observamos ainda outro fator importante com esses dados, nota-se que a mulher vem ganhando centralidade e tornado-se referência na família, não só na família da pessoa com deficiência, mas de modo geral. A família nuclear burguesa, formada basicamente por pai, mãe e filhos, deixa de ser hegemônica e dá lugar a um arranjo diversificado de grupos familiares, inclusive a família que tem a mulher como “chefe”, a família monoparental.

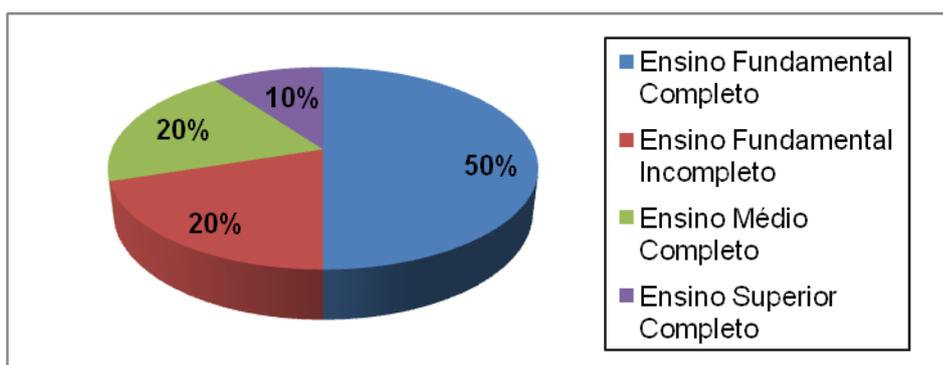
De acordo com a PNAS, “da década passada até 2002 houve um crescimento de 30% da participação da mulher como pessoa de referência da família. Em 1992, elas eram referência para aproximadamente 22% das famílias brasileiras” (BRASIL, 2004, p. 17).

Gráfico 09: Identificação dos entrevistados segundo a ocupação profissional

Fonte Primária

Ainda com relação aos sujeitos entrevistados, é bastante diversificado, o grau de escolaridade dos mesmos, destes 50% concluíram o ensino fundamental, 20% afirmaram ter o ensino fundamental incompleto, 20% concluíram o ensino médio e 10% o ensino superior.

Muitas vezes esse fator pode dificultar o acesso a informações, serviços e direitos que são inerentes aos seus filhos, outras vezes não, o amor e a vontade que tem de verem seus filhos felizes e independentes, como qualquer outra pessoa dita “normal”, supera qualquer barreira e vai além de qualquer grau de instrução ou diploma que possa ter.

Gráfico 10: Identificação dos entrevistados segundo o grau de escolaridade

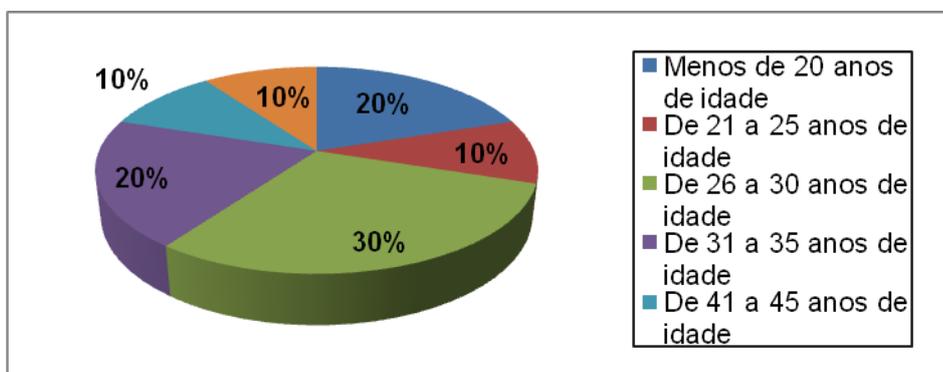
Fonte Primária

No que se refere à idade da mãe quando engravidou, os resultados foram bastante diversificados, 20% tinham menos de 20 anos de idade, 10% de 21 a 25 anos de idade, 30% tinham entre 26 a 30 anos de idade, 20% entre 31 e 35 anos de idade, 10% de 41 a 45 anos de idade e 10% não soube informar.

Autores que estudam essa problemática afirmam que mulheres que possuem mais de 35 anos de idade estão mais sujeitas a terem um filho com síndrome de down, com tais dados percebemos que mulheres mais jovens também podem ter filhos com essa síndrome, inclusive adolescentes.

Essa probabilidade [de nascer um bebê com síndrome de down] aumenta extraordinariamente à medida que as mulheres envelhecem. Todavia, muitas mulheres jovens, sem história de síndrome de down em suas famílias, têm bebês com essa síndrome. (KOZMA, 2007, p. 27)

Gráfico 11: Identificação dos entrevistados segundo a idade materna quando engravidou



Fonte Primária

Quando foi questionado a respeito da reação da família ao saber do nascimento de uma criança com síndrome de down, as respostas continham sempre o mesmo teor, quase todas as mães de início tiveram os mesmos sentimentos em relação ao momento da notícia.

Dentre os quais se destaca o sentimento de raiva, desgosto, tristeza, confusão por não entender do que se tratava a síndrome de down, medo por não saber como cuidar do filho, mas alguns até acharam “normal”. Dentre as falas a seguinte nos chamou atenção:

Fiquei triste, sempre esperava nascer normal, mas é só na hora mesmo. (Família 05)

O fato que pode explicar essa colocação é que o nascimento de um filho é um momento muito marcante para a família, especialmente para as mães, se não é para

todas, mas para a maioria. Durante a gestação criam-se expectativas, sonhos, todos imaginam como será o futuro ser que chegará ao mundo. Amigos, parentes, colegas e até mesmo pessoas que não são próximas da família se envolvem nesse momento tão especial. Sempre se imagina que irá nascer um bebezinho dito “perfeito”. O nascimento de uma criança diferente da que era imaginada, uma criança com deficiência, é muito impactante para todos, é uma experiência diferente das que todos imaginavam.

A literatura mostra que os sentimentos mais comuns, que os pais vivenciam então são: choque, negação, raiva, tristeza e culpa, até que um novo tipo de equilíbrio se reestabeleça, permanecendo sempre um sentimento de tristeza, de mágoa que se manifestará e/ou se intensificará a cada novo fato. (PETEAN; NETO, 1998, p. 289)

Alguns autores apontam esse momento como um “luto”, um luto pela perda daquilo que imaginavam. Os pais só irão assimilar orientações, esclarecimentos acerca da síndrome e procurar os atendimentos necessários para seus filhos quando o choque inicial for superado. Esse luto poderá de início, afetar até mesmo o vínculo entre mãe e filho.

Também chamou a atenção à forma como os profissionais, especificamente o médico, dá a notícia aos familiares.

O pai ficou com raiva e desgosto por que o médico falou que ela não ia andar nem falar, ia vegetar. (Família 01)

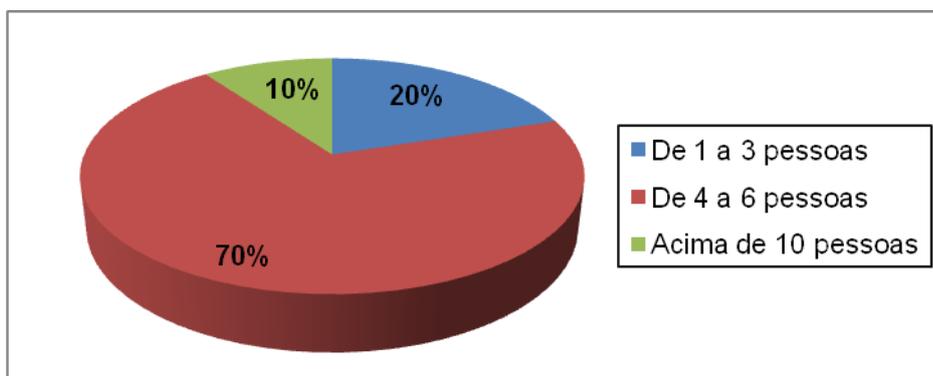
Os familiares já “abalados” com a notícia do nascimento de uma criança com síndrome de down, na maioria dos casos, nem mesmo recebem as informações necessárias acerca dessa síndrome, quais providências deverão tomar e quais atendimentos procurar. Podendo causar até, expectativas negativas em relação ao filho, conforme vemos na fala anterior. “A maioria dos profissionais não se encontram preparados, técnica ou emocionalmente, para lidar com a situação”. (Ib., 1998, p. 289)

Em relação à aceitação da família hoje, as respostas foram todas positivas, a pessoa com síndrome de down é bem aceita e adorada por todos os familiares, principalmente pelos pais e irmãos.

Hoje todo mundo adora ele, em casa, na rua. (Família 03)

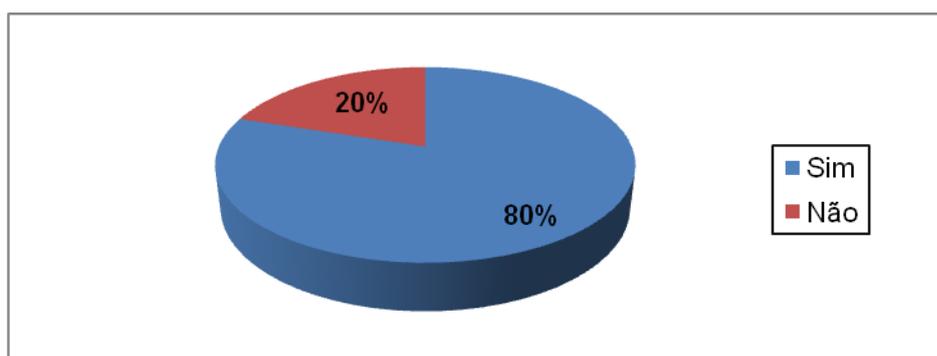
Conforme vemos a seguir, dos sujeitos entrevistados o maior percentual é que os mesmos têm outros filhos e o grupo familiar é formado entre 4 a 6 pessoas. O gráfico 12 mostra que o grupo familiar de 20% dos sujeitos pesquisados é composto de 1 a 3 pessoas, 70% de 4 a 6 pessoas e 10% composto por mais de 10 pessoas, e o gráfico 13 aponta que 80% têm outros filhos e apenas 20% não tem.

Gráfico 12: Identificação dos entrevistados segundo a composição familiar



Fonte Primária

Gráfico 13: Identificação dos entrevistados segundo o questionamento se tem filhos ou não



Fonte Primária

Considerando que o nascimento de uma criança com necessidades especiais, requer maiores cuidados de quem cuida, esse cuidado maior com relação a um membro da família poderá causar uma reação negativa nos demais membros, principalmente nos irmãos, pois na maioria das vezes, toda a família tem que se reorganizar para atender as necessidades da pessoa com deficiência.

Embora em todos os lares ocorram períodos críticos de transição, que em geral causam tensões (nascimento de mais um filho, entrada na escola, mudança de casa, de emprego, doenças etc.), naquele onde exista uma criança com deficiência a tensão, nesses períodos, pode se tornar bastante aguda. Ainda que ciúmes e rivalidade sejam comuns em qualquer família, quando esses e outros sentimentos são reprimidos e permanecem sem solução, podem provocar sérios distúrbios de personalidade e prejudicar, gravemente, o relacionamento com aquele irmão diferente que, talvez algum dia, necessite o apoio e o afeto de sua irmandade. (REGEN, 2008, p. 36)

Mas como vemos na fala de um dos entrevistados, esse sentimento não existe, nem por parte de sua família, nem na dos demais sujeitos pesquisados. A pessoa com deficiência é tratada pela família de forma “normal”, apesar de necessitarem de certos cuidados, é tratada como os demais filhos.

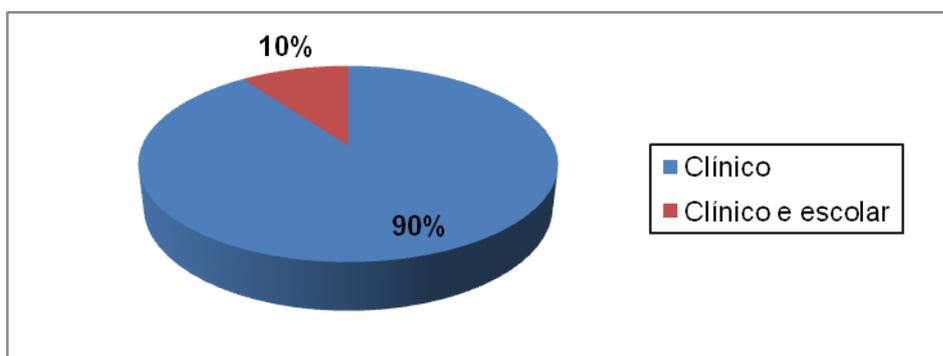
Em casa o relacionamento é bom, com o pai, irmãos, e toda a família. (Família 02)

Quanto aos atendimentos, a seguir estão os resultados referentes aos setores em que a pessoa com síndrome de down é atendida na APAE.

Dentre as quais, 90% são atendidas na clínica e 10% na clínica e escola¹⁶. Com relação às atividades que participa na instituição, tais como: aulas de teatro, informática, música, esporte, dança e artes visuais, todos os entrevistados responderam que seus filhos não participam de nenhuma dessas atividades descritas. Isso se explica por quase a totalidade dos filhos dos entrevistados serem atendidos apenas na clínica, e devido também à faixa etária, não têm idade suficiente para desenvolver tais habilidades, já que 70% dos usuários estão numa faixa etária entre 0 a 5 anos. Os outros que não estudam no IPPED da associação, estudam em outras escolas.

¹⁶ O motivo para esses resultados, da grande maioria fazer parte apenas da clínica, é que os usuários que fazem parte da escola nunca vão acompanhados por seus pais ou responsável, pois a maioria deles utilizam o transporte da instituição, já os pacientes da clínica sempre são acompanhados nos atendimentos por seu responsável. Outra consideração é que, os alunos da escola sempre são atendidos pelos profissionais da clínica, de forma individual ou em grupo, por isso a alternativa: setor clínico e escolar.

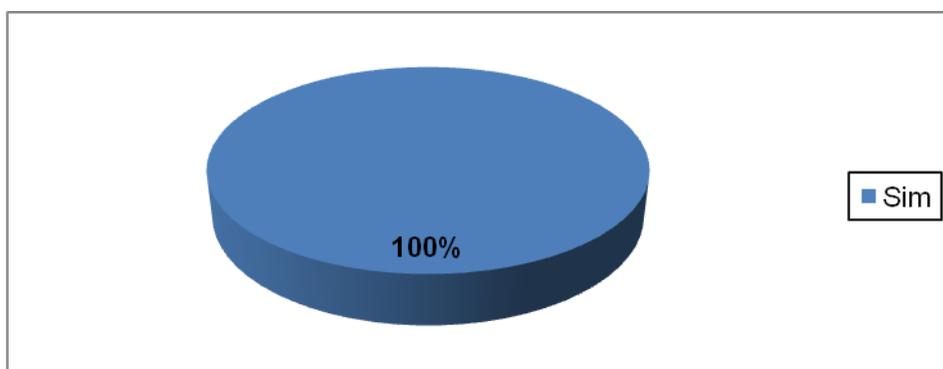
Gráfico 14: Identificação da pessoa com síndrome de down segundo os setores em que são atendidos



Fonte Primária

Conforme vemos no gráfico abaixo, respectivo aos atendimentos, todos responderam que eles proporcionam a pessoa com síndrome de down viver de forma melhor e mais independente.

Gráfico 15: Identificação dos entrevistados segundo a perspectiva dos mesmos em relação aos atendimentos da instituição



Fonte Primária

Quando foi indagado de que forma esses atendimentos proporcionavam viver de forma melhor e mais independente, as respostas foram basicamente a seguinte:

*Ele andou mais rápido, ta falando melhor, ficou mais durinho.
(Família 09).*

*Tá mais educada, gentil, no modo de falar, ta mais mocinha,
devido ao contato com outras pessoas na escola. (Família 01)*

Os entrevistados sempre se referiram a avanços nos aspectos cognitivo, psicomotor, da linguagem e social. Cada profissional, com sua especialidade, contribuem para que esses aspectos sejam desenvolvidos.

O desenvolvimento psicomotor da pessoa com síndrome de down é sempre afetado devido à hipotonia muscular¹⁷ que tem desde o nascimento, seus músculos são flácidos e relaxados. O atendimento da fisioterapia realizado na instituição proporciona a pessoa com deficiência desenvolver determinadas habilidades como rolar, sentar, andar, e ao longo do tempo realizar atividade diárias de forma independente. Segundo Kozma (2007), a hipotonia não tem cura, no entanto pode melhorar no decorrer dos anos, principalmente com a fisioterapia.

O trabalho que o psicólogo desenvolve estimula aspectos relacionados ao comportamento, personalidade, comunicação, fazendo com que os usuários interajam melhor com os que vivem em seu meio, e com isto se desenvolvam social e emocionalmente.

Na associação o terapeuta ocupacional, desenvolve atividades para os pacientes superar suas dificuldades e limitações para que possam viver de forma mais independente.

Os fonoaudiólogos trabalham a questão do desenvolvimento da fala, audição, voz, mastigação, respiração e outros. Dentre outros benefícios proporcionados aos usuários, o desenvolvimento da linguagem é fundamental para que possam se comunicar melhor com as outras pessoas.

A escola da instituição através dos serviços que oferece, também trabalha no sentido de oferecer as pessoas com deficiência condições necessárias para desenvolver habilidades e promover a socialização das mesmas.

Essas atividades desenvolvidas são mais proveitosas e eficientes, se aliadas a ela estiver um ambiente familiar estruturado e agradável. O profissional do Serviço Social ao prestar apoio às famílias, que é uma de suas atribuições na instituição, pode ajudá-las a superar as dificuldades, medos, anseios que passam diariamente, para que melhor possam auxiliar seus filhos.

As famílias das crianças com SD que são atendidas fortalecem-se a partir do momento que têm seus problemas compartilhados, sentem-se ouvidas e apoiadas. Conscientizam-se de que há formas de

¹⁷ A hipotonia afeta a musculatura e a parte ligamentar da criança.

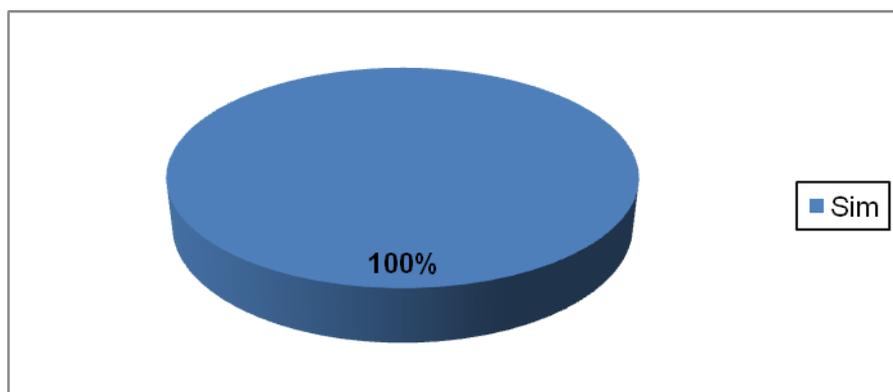
melhorar a qualidade de suas vidas e a de seus filhos, modificam posturas e referenciais, transformam o relacionamento com seus filhos, estabelecem novas formas de interação e, finalmente, conseguem identificar potenciais e capacidades na criança, passando a incluí-la definitivamente no grupo primeiro – a família. (GALVANI *apud* VOIVODIC; STORER, 2002, p.38)

Conforme prega o Código de Ética Profissional do Assistente Social, se constitui como um de seus princípios fundamentais a defesa intransigente dos direitos humanos. E ainda: “posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática”. (BRASIL, 1993, p. 17).

Por meio da socialização da informação, o Assistente social informa aos familiares os direitos, serviços e recursos disponíveis referentes à pessoa com deficiência, não só no âmbito institucional da APAE, mas em todas as redes de serviços, seja ela municipal, estadual ou federal. Diante de tal intervenção, o profissional dá as condições necessárias para que os usuários possam ter melhor qualidade de vida.

Diante do exposto e como mostra o gráfico 16, ao perguntar aos entrevistados se o trabalho desenvolvido pela APAE é satisfatório e atende a expectativa dos mesmos, 100% respondeu que sim.

Gráfico 16: Identificação dos entrevistados segundo a opinião em relação ao trabalho desenvolvido pela instituição



Fonte Primária

Com os resultados, torna-se perceptível os benefícios proporcionados pelos atendimentos aos usuários, cada profissional em sua área de atuação contribui para

o desenvolvimento social e para que vivam de forma melhor e mais independente. Além de realizarem os atendimentos no espaço institucional, os profissionais dão orientações aos pais ou responsável de como estimularem seus filhos quando estiverem em suas residências e esclarecimentos quanto à deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das considerações feitas anteriormente, sabemos que a questão da deficiência sempre foi tida como uma condição de inferioridade. Mesmo nos dias atuais, com os avanços conquistados por parte de segmentos que lutam pelos direitos e emancipação da pessoa com deficiência, são escassas as ações desenvolvidas pelo setor estatal voltadas para tal segmento.

Mesmo que instituições do terceiro setor trabalhem nesse sentido, os serviços prestados não abrangem todas as pessoas que deles necessitam, pois como foi ressaltado neste trabalho, as instituições que compõem esse setor adotam critérios particulares e prioritários de atendimento, além do que, os serviços prestados não são oferecidos enquanto direito. Só o Estado possui aparato e capacidade suficiente para atender as demandas e questões sociais da população. Destarte, sabemos que de fato isso não acontece. Se tratando das pessoas com deficiência, nem serviços são oferecidos para elas em boa parte dos municípios brasileiros - fato que explica a APAE de Juazeiro do Norte atender demandas de outras cidades, nem os direitos que lhes são inerentes são efetivados.

Com este trabalho monográfico procuramos analisar de que forma a APAE de Juazeiro do Norte contribuí para a vida da pessoa com síndrome de down. Levando em consideração a importância do grupo familiar para essas pessoas, buscamos informações a partir da perspectiva das famílias.

No primeiro capítulo, dissertamos sobre o surgimento do terceiro setor no Brasil, com algumas considerações de autores que estudam a respeito dessa temática. Este capítulo trata ainda de legislações referentes a esse setor e de outras prerrogativas. Considerando que a APAE é uma das instituições que dele faz parte também falaremos da história dessa associação.

No capítulo seguinte falamos da APAE de Juazeiro do Norte/CE e do trabalho de alguns profissionais que lá trabalham, especificamente do setor clínico. Como a síndrome de down é uma das deficiências lá atendidas e é objeto de nosso estudo, falamos também dessa síndrome e da importância da família para as pessoas com deficiência.

No terceiro capítulo, descrevemos os métodos e técnicas utilizados para a coleta de dados e analisamos as informações e as falas dos sujeitos pesquisados através do contraponto com o referencial teórico.

Durante a pesquisa de campo não tivemos dificuldades para realizar as entrevistas. Todos os participantes quando foram abordados, tão logo aceitaram participar do trabalho. Já na pesquisa bibliográfica, são poucas as obras que abordam a cerca da síndrome de down, e quando discutem sobre essa síndrome, muitas não são atuais nem contemplam os avanços que ocorre a cada dia nesse campo. Sem falar que também é escassa a literatura que trata da atuação do próprio Serviço Social junto à pessoa com deficiência.

Reportando aos dados, estes apontaram que a instituição referida, através dos serviços que oferece para seus usuários, contribui de maneira significativa para que possam alcançar maiores níveis de independência e para que vivam de maneira digna. Por meio do trabalho desenvolvido pela equipe multidisciplinar, a pessoa com síndrome de down desenvolve seu potencial, contribuindo assim para seu processo de reabilitação social.

Com as informações obtidas, vemos a importância que o trabalho desenvolvido pela instituição tem na vida de cada usuário e da sua família também. Crianças, adolescentes e até adultos, tem a oportunidade de ter acesso a serviços que lhes garantem viver como qualquer outra pessoa que não tem deficiência. Superando barreiras, quebrando obstáculos e alcançando objetivos.

REFERÊNCIAS

APAE BRASIL. Disponível em: <<http://www.apaebrasil.org.br>>. Acesso em: 10 out. 2010.

APAE DE JUAZEIRO DO NORTE-CE. Disponível em: <<http://juazeirodonorte.apaebrasil.org.br/>>. Acesso em: 10 out. 2010.

BRASIL, *Código de ética do assistente social*. Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão. 3. ed. rev. e atual. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social, 1997.

_____, Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS-. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, DF, 1993.

_____, Lei nº 9.608, de 18 de fevereiro de 1998. Dispõe sobre o serviço voluntário e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, DF, 1998. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9608.htm>. Acesso em 11 out. 2010.

_____, Lei nº 9.790, de 23 de março e 1999. Dispões sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, DF, 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/19790.htm> Acesso em: 11 out. 2010.

_____, Lei nº 91, de 28 de agosto de 1935. Determina regras pelas quaes são as sociedades declaradas de utilidade publica. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, DF, 1935. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/1930-1949/L0091.htm>. Acesso em 11 out. 2010.

_____, Resolução nº 145, de 15 de outubro de 2004. *Política Nacional da Assistência Social*. Brasília, 2004.

_____. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. *Estatuto das famílias*. Projeto de lei nº2285/2007. Belo Horizonte: Magister: Instituto brasileiro de direito da família, 2007.

CABRAL, Eloisa Helena de Souza. Espaço público e controle para gestão social no terceiro setor. In. *Serviço Social & Sociedade*. São Paulo: Cortez, ano XXVII, n. 86, 2006.

CEARÁ. *Estatuto da APAE de Juazeiro do Norte-CE*. Juazeiro do Norte-CE: Cartório de registro civil das pessoas jurídicas de Juazeiro do Norte-CE, 20 out. 1971.

CFESS, Conselho Federal de Serviço Social. *Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde*. Disponível em: <http://www.cress-ba.org.br/documentos/Parametros%20para%20a%20Atuacao%20de%20Assistentes%20Sociais%20na%20Saude.pdf>. Acesso em 25 out. 2010.

DURIGUETTO, Maria Lúcia. Sociedade civil, esfera pública, terceiro setor: a dança dos conceitos. In. *Serviço Social & Sociedade*. São Paulo: Cortez, ano XXVI, n. 81, 2005.

FERNANDES, Rubem César. O que é o terceiro setor?. In: IOSCHPE, Evelyn et.al. *3º setor: desenvolvimento social sustentado*. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e terra, 2005.

GIL, Antônio Carlos. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5 ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOHN, Maria da Glória. O novo associativismo e o terceiro setor. In. *Serviço Social & Sociedade*. São Paulo: Cortez, ano XIX, n. 58, 1998.

IBGE. *As fundações privadas e associações sem fins lucrativos no Brasil*. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1205&id_pagina=1 >. Acesso em: 15 out. 2010.

KALOUSTIAN, Sílvio Manoug. *Família brasileira, a base de tudo*. 9 ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2010.

KOZMA, Chahira. O que é síndrome de down?. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen (Org.). *Crianças com síndrome de down: guia para pais e educadores*. Tradução de Maria Regina Lucena Borges Osório. Porto Alegre: Artemed, 2007.

LOSSACO, Silvia. O jovem e o contexto familiar. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller (Orgs.) *Família: redes, laços e políticas públicas*. 4 ed. São Paulo: Cortez: Instituto de Estudos Especiais - PUC/SP, 2008.

MARTINELLI, Maria Lúcia (Org.). *Pesquisa qualitativa: um instigante desafio*. São Paulo: Veras Editora, 1999.

MINA, Regen. Irmãos: relacionamento e possibilidades no ciclo vital. In. *Revista mensagem da APAE*. Brasília, Federação Nacional das Apaes, ano 40, n. 95, 2008. Disponível em: <<http://www.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=14>> Acesso em 26 set. 2010.

MONTANÕ, Carlos. *Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

PETEAN, Eucia B. L.; NETO, João M. de Pina. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais a deficiência. In. *Medicina, Ribeirão Preto*, 31: 288-295, abr./jun. 1998. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/investigacao_e aconselhamento_genetico.pdf>. Acesso em: 11 set. 2010.

PRESTES, Maria Luci de Mesquita. *A pesquisa e a construção do conhecimento científico: do planejamento aos textos, da escola à academia*. – 3. ed. 1. reimp. São Paulo: Rêspel, 2008.

PROJETO DOWN. *O que é cariótipo*. Disponível em: www.projetodown.org.br/cartilha05.doc. Acesso em: 14 nov. 2010.

RICO, Elizabeth de Melo. O empresariado, a filantropia e a questão social. In. *Serviço Social & Sociedade*. São Paulo: Cortez, ano XIX, n. 58, 1998.

ROY, Lise. Políticas sociais setoriais e por segmento: pessoas portadoras de deficiência. In. *Capacitação em serviço social e política social*. Módulo 3: Política Social, Brasília: UnB/ Centro de educação aberta continuada a distancia, p. 215-227, 2000.

SANTOS, Vera Núbia. Terceiro setor no serviço social brasileiro: aproximações ao debate. In. *Serviço Social & Sociedade*. São Paulo: Cortez, n. 91, 2007.

SILVA, Maria Ozanira da Silva e; YASBEK, Maria Carmelita; GIOVANNI, Geraldo di. *A política social brasileira no século XXI: a prevalência dos programas de transferência de renda*. 4. ed. rev. e atual. São Paulo: Cortez, 2008.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Famílias de crianças com síndrome de down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. In: *Interação em Psicologia*. Brasília: UnB, v.10, n.2, p. 183-194, 2006.

_____. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. In: *Interação em Psicologia*. Brasília: UnB, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

SIMÕES, Carlos. *Curso de direito do serviço social*. 2. ed. rev. e atual. São Paulo: Cortez, 2008. (Biblioteca básica de serviço social, v.3)

VOIVODIC, Maria Antonieta; STORER, Márcia Regina de Souza. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de down à luz das relações familiares. In: *Psicologia: Teoria e Prática*. v. 4, n. 2, 2002, p. 31-40.

APÊNDICES

APÊNDICE I: TERMO DE CONSENTIMENTO



Faculdade Leão Sampaio
Curso de graduação em Serviço Social
Coordenação do Curso de Serviço Social
Coordenação de Estágio em Serviço Social

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa intitulada _____, está sendo desenvolvida pelo(a) aluno(a) _____, matrícula, _____, sob orientação do professor(a) _____ da Faculdade Leão Sampaio.

Possui o objetivo _____, com fins de produção monográfica que se estabelece como requisito para elaboração do título de Bacharel em Serviço Social.

Sua participação na presente pesquisa é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo aluno. Caso decida não participar do estudo na condição supracitada, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano.

As informações aqui solicitadas deverão ser respondidas com total veracidade e de forma voluntária e serão codificadas podendo ser apresentadas como artigo científico e poderão ser ainda apresentadas em eventos científicos, mantendo-se o sigilo e a integridade física e moral do indivíduo participante do estudo. A coleta de dados ocorrerá através da aplicação de questionário, mantendo a integridade física e moral dos participantes.

Os (A) alunos (as) estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa, bem como o professor orientador.

Diante do exposto, eu _____, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados.



Juazeiro do Norte – CE, _____ de _____ de _____.

APÊNDICE 2: ENTREVISTA

FACULDADE LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

A CONTRIBUIÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS
(APAE) DE JUAZEIRO DO NORTE PARA O PROCESSO DE REABILITAÇÃO
SOCIAL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA DA
FAMÍLIA DOS MESMOS.

1 - IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

1.1 Questionário nº _____

1.2 Faixa etária

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De 0 a 5 anos | <input type="checkbox"/> De 21 a 25 anos |
| <input type="checkbox"/> De 6 a 10 anos | <input type="checkbox"/> De 26 a 30 anos |
| <input type="checkbox"/> De 11 a 15 anos | <input type="checkbox"/> Acima de 30 anos |
| <input type="checkbox"/> De 16 a 20 anos | |

1.3 Sexo

- Feminino Masculino

1.4 Procedência _____

1.5 Recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC)?

- Sim Não

2 - DADOS DOS PAIS OU RESPONSÁVEL

2.1 Entrevistado

- | | |
|-----------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Mãe | <input type="checkbox"/> Tio (a) |
| <input type="checkbox"/> Pai | <input type="checkbox"/> Irmão (a) |
| <input type="checkbox"/> Avó/ avô | <input type="checkbox"/> Outro responsável |

2.2 Idade materna ao engravidar

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Menos de 20 anos | <input type="checkbox"/> De 36 e 40 anos |
| <input type="checkbox"/> De 21 e 25 anos | <input type="checkbox"/> De 41 e 45 anos |
| <input type="checkbox"/> De 26 e 30 anos | <input type="checkbox"/> Acima de 45 anos |
| <input type="checkbox"/> De 31 e 35 anos | <input type="checkbox"/> Não soube informar |

2.3 Estado civil

- Solteiro (a) Viúvo (a)
 Casado (a) União estável
 Divorciado (a)

2.4 Renda Familiar

- Sem renda De 3 a 4 salários mínimos
 Menos de 1 salário mínimo Acima de 5 salários mínimos
 De 1 a 2 salários mínimos

2.5 Tem outros filhos?

- Sim Não

2.6 Composição do grupo familiar

- De 1 a 3 pessoas Acima de 10 pessoas
 De 4 a 6 pessoas
 De 7 a 9 pessoas

2.7 Ocupação Profissional

- Do lar Trabalho Informal
 Doméstica Desempregado
 Trabalho Formal

2.8 Grau de Escolaridade

- Analfabeto Ensino Médio Completo
 Ensino Fundamental Incompleto Ensino Superior Incompleto
 Ensino Fundamental Completo Ensino Superior Completo
 Ensino Médio Incompleto

2.9 Qual foi a reação da família ao saber do nascimento de uma criança com síndrome de down?

2.10 Como é o relacionamento entre os membros e qual a aceitação da família hoje?

3 – A PERSPECTIVA DA FAMÍLIA SOBRE A APAE

3.1 Com que idade iniciou os atendimentos na instituição?

- Com menos de 1 ano De 11 a 15 anos
 De 1 a 5 anos Acima de 15 anos
 De 6 a 10 anos

3.2 Em quais setores seu filho é atendido?

- Clínico Escolar Clínico e Escolar

3.3 Participa de quais atividades, além dos atendimentos clínicos e da escola?

- Aulas de Teatro Esporte
 Informática Dança
 Música Artes Visuais
 Nenhuma das atividades acima

3.4 Os atendimentos proporcionam a pessoa com Síndrome de Down viver de forma melhor e mais independente?

- Sim Não

3.5 Se sim, de que forma?

3.6 O trabalho e as atividades realizadas pela APAE são satisfatórias e atendem as necessidades e expectativas para você enquanto pai ou responsável?

- Sim Não