

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

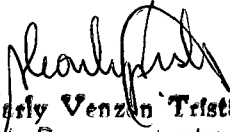
CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO

DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

**A PARTICIPAÇÃO DAS MÃES NO PROCESSO DE  
ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL DOS BEBÊS PORTADORES DE  
DEFICIÊNCIA MENTAL DA APAE DE FLORIANÓPOLIS**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do título de Assistente Social. Orientado pela Professora Assistente Social Nilva Souza Ramos. Elaborado pela acadêmica: **Igara Dal Grande Rosa**

*em 22/03/99*

  
**Mirly Venzon Tristão**  
Chefe do Depto. de Serviço Social  
**CSE/UESC**

Florianópolis, março de 1998

*Milka S. Ramos*

**Presidente da banca Professora  
Assistente Social Nilva Souza Ramos**

*Nivia Michelli Garcia Vieira*

**1º membro: Assistente Social Nivia  
Michelli Garcia Vieira**

*Tânia Maria Fiorini*

**2º membro: Pedagoga Tânia Maria  
Fiorini**

*nota final : 10.0*

## “NÓS SOMOS O MUNDO”

É hora de atender um certo apelo  
Tempo do mundo se unir como um todo  
Tem gente morrendo  
E é preciso defender a vida  
Bem maior do que se tem

Não dá mais para continuar a se iludir  
Que alguém em algum lugar vai fazer tudo mudar  
Somos todos parte da grande família de Deus.  
E, na verdade você sabe  
Tudo que precisamos é de amor.

Nós somos o mundo, nós somos as crianças  
Somos quem fazem o dia mais brilhante  
Então, vamos começar a lutar  
É uma opção que fazemos  
Estamos salvando nossas próprias vidas  
Construiremos de verdade um dia melhor.

Dê-lhes seu coração e eles se sentirão amados.  
E suas vidas serão mais fortes e livres  
Como Deus nos ensinou, transformando pedra em  
pão  
Cada um de nós deve estender a sua mão.

Quando você está na pior  
Parece não haver nenhuma esperança  
Mas basta ter fé  
E nada nos fará cair  
É preciso ver que uma mudança só virá  
Quando nos unirmos como um todo.

(autor desconhecido)

## DEDICATÓRIA

- Dedico este trabalho ao meu marido **Mauro** que em todos os momentos difíceis esteve a meu lado me incentivando a ir até o fim.
- A minha filha **Franciely** que sempre compreendeu quando eu não podia estar presente.
- E, a todas aquelas pessoas que de alguma forma contribuíram para a construção deste.

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Muitas foram as pessoas que compartilharam comigo as minhas alegrias e angústias e me ajudaram nestes anos, com carinho, apoio e incentivo.

Agradeço a todas e em especial

A **Deus** pois sem Ele eu não teria conseguido chegar onde cheguei.

Ao meu marido **Mauro** que sempre esteve presente com seu carinho, atenção, compreensão e principalmente com seu amor.

Aos meus pais **Luiz e Ivonete** que em todos os momentos torceram por mim e acreditaram no meu sucesso.

Aos meus irmãos **Bianca e André** que ajudaram na digitação deste.

À minha supervisora de campo **Nívia** pela sua amizade e sua preocupação no meu aprendizado.

À orientadora **Nilva** pela sua disposição e dedicação na orientação deste.

Às minhas colegas de sala **Ana Maria, Anne Lise, Dirte, Ione, Ivete** que compartilharam comigo todos os momentos felizes e difíceis nesses últimos anos.

Aos meus colegas de trabalho **Laurita, Paulo M., João C., Fátima e Liliam** que me deram incentivo e apoio nas horas difíceis.

Aos meus chefes **João José (Zeca)**, **Plínio**, **Ver. Paulo Ávila** pela compreensão da ausência nos horários de trabalho.

À instituição **APAE** pela contribuição na ampliação de meus conhecimentos, durante o período em que fiz estágio.

Aos **funcionários** e **profissionais** da APAE pela disponibilidade em sanar dúvidas que surgiram no decorrer do estágio.

Às **mães** das turmas de estimulação precoce da APAE por compartilhar comigo suas experiências e assim contribuir para a construção deste.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>8</b>
<b>CAPÍTULO I: A DEFICIÊNCIA MENTAL E A ESTIMULAÇÃO PRECOCE.....</b>	<b>13</b>
1.1 - A Trajetória Histórica do Portador de Deficiência Mental.....	13
1.2 - As Políticas Públicas para os Portadores de Deficiência Mental.....	23
1.3 - As Expectativas do Casal.....	38
1.4 - Conhecendo a Estimulação Precoce.....	49
1.4.1 - A APAE de Florianópolis e a Estimulação Essencial.....	57
<b>CAPÍTULO II: AS MÃES DOS BEBÊS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA MENTAL DA APAE DE FLORIANÓPOLIS.....</b>	<b>62</b>
2.1 - Os Sentimentos das Mães com Relação à Deficiência Mental do (a) seu (a) Filho (a). ....	67
2.2 - A Importância da Estimulação Essencial para as Mães dos Bebês Portadores de Deficiência Mental.....	74
2.3 - A APAE na Vida das Mães dos Bebês Portadores de Deficiência Mental. ....	87
2.4 - Análise.....	95
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES.....</b>	<b>103</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>109</b>
APÊNDICES	
ANEXOS	

## INTRODUÇÃO

O presente trabalho se concretiza a partir da nossa experiência de estágio na instituição APAE, no período de junho de 1997 a setembro de 1998 e, de uma bagagem de conhecimentos adquiridos no transcorrer do curso de serviço social na UFSC.

Os contatos com as mães no decorrer do estágio trouxe-nos a oportunidade de conhecer as dúvidas, angústias, dificuldades e expectativas que são atravessadas na vida das mesmas.

No decorrer do estágio constatamos que a frequência das mães não é muito regular e, em vista disso, procuramos conhecer como vem ocorrendo a participação das mesmas no processo de estimulação essencial.

A partir desta vivência, percebemos a importância de levar ao conhecimento dos profissionais da escola e, em especial ao serviço social, como se sentem as mães dos bebês, alunos da APAE de Florianópolis e, desta forma, analisar o que poderia se fazer para melhorar o atendimento de estimulação essencial realizado na escola.

Inicialmente, sentimos a necessidade de fazer um estudo teórico sobre a deficiência mental para possibilitar às pessoas uma compreensão sobre



este assunto e, assim, modificar o preconceito e a discriminação, ainda presente nos dias atuais, com relação aos portadores de necessidades educativas especiais, advindas no transcorrer da história da deficiência mental. Para tanto, utilizamos livros, jornais, leis, documentos específicos da educação especial e revistas da APAE.

Este trabalho tem como tema central a deficiência mental, mais especificamente o processo de estimulação essencial na vida das mães dos bebês portadores de deficiência mental da APAE de Florianópolis.

“Estimulação essencial é o conjunto organizado de estímulos e treinamentos adequados, oferecido nos primeiros anos de vida a crianças já identificadas como deficientes e àquelas de alto risco, de modo a lhes garantir uma evolução tão normal quanto possível.” (Política Nacional de Educação Especial, 1994, p.17)

Com o intuito de conhecer a realidade vivenciada pelas mães dos bebês portadores de deficiência mental das turmas de estimulação essencial da APAE de Florianópolis, optamos pela realização de uma pesquisa qualitativa; como método o Estudo de Caso e como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada.

A pesquisa foi realizada com as mães, na própria sala de estimulação essencial, onde as mesmas desenvolvem diversas atividades para estimular seus filhos.

A estimulação essencial é realizada com crianças de 0 a 3 anos e ao completar esta idade, o aluno é transferido para outra turma. Este fato possibilitou-nos um universo maior de mães, já que a maioria das mães do ano letivo de 1998 não estavam no ano anterior. Sendo assim, contactamos com 9 (nove) mães, no total das mães dos anos letivos de 1997 e 1998.

Ao término das entrevistas e tendo um conhecimento maior do tema abordado através de bibliografias pesquisadas, iniciamos a elaboração desta monografia.

Desta forma, o trabalho contém 2 capítulos: o primeiro contou com a explanação teórica sobre a deficiência mental, as expectativas do casal quando esperam um filho e a estimulação precoce; o segundo foi baseado nos depoimentos das mães, relatados a partir do roteiro de entrevista elaborado pela acadêmica, relacionando a bibliografia citada no capítulo anterior, comprovando o que os autores explicavam com relação ao assunto.

Inicialmente, percorremos um trajeto com relação à deficiência mental desde a antigüidade até os dias atuais.

Através desta trajetória, podemos ter noção de como era o tratamento feito a pessoa com deficiência em épocas antigas e como foi modificando os conceitos e como foi sendo considerado o portador de deficiência mental no decorrer da história. Neste contexto, alguns autores se destacaram com a contribuição de suas obras, possibilitando-nos mudar a forma como eram tratadas as pessoas portadoras de deficiência mental.

Também fizemos referências com relação ao Brasil, destacando as obras escritas por autores nacionais.

Após este percurso na história, descrevemos as conquistas destas pessoas desde campanhas, planos de ação, fundos de repasse de verbas, entre outros.

Também destacamos leis onde o portador de necessidades educativas especiais são amparados, como é o caso da Constituição Brasileira e o Estatuto da Criança e do Adolescente. Sendo que explicitamos os artigos, capítulos e o conteúdo que consta a deficiência mental.

Baseado em diversos autores, explicamos como é a reação dos pais quando recebem a notícia da deficiência do filho.

Vários sentimentos aparecem neste momento tão difícil para os pais, como por exemplo o medo, a culpa, o desânimo, a tristeza, entre outros.

Em vista disso, os pais acabam se utilizando de mecanismos de defesa, que são explicados no interior deste trabalho.

Todos esses comportamentos reforçam o preconceito existente na sociedade e é através da aceitação dos pais e a procura de um atendimento especializado que haverá uma modificação neste quadro.

Desta forma, explicamos a partir de bibliografias específicas da educação especial o que é necessário para que o programa de estimulação precoce seja implantado, ou seja, desde a organização, o local, até os profissionais que trabalharão com a criança portadora de deficiência mental.

Após, destacaremos a instituição APAE de Florianópolis e como é realizado o programa de estimulação essencial na mesma.

O profissional de serviço social aparece neste momento com suas atribuições e seu atendimento junto ao aluno da APAE e sua família.

Também colocamos o papel da família neste processo de estimulação essencial desenvolvido na escola.

Todos os autores trabalhados nestes temas citados, darão embasamento para a análise realizada junto às mães das turmas de estimulação essencial da APAE de Florianópolis.

Assim, para efeito de uma melhor compreensão, o 1º capítulo terá como tema a deficiência mental e a estimulação precoce, tendo uma explicação da trajetória histórica do portador de deficiência mental; as políticas públicas para essas pessoas; as expectativas do casal a espera de um filho e a estimulação precoce de modo geral e a estimulação essencial na APAE de Florianópolis.

No 2º capítulo faremos uma análise das entrevistas com as mães, onde relatamos os sentimentos das mães relacionados a deficiência mental de seu filho; qual a importância para elas da estimulação essencial e do atendimento desenvolvido na APAE de Florianópolis.

Após, teremos as considerações finais e sugestões, as referências bibliográficas e o apêndice.

# CAPÍTULO I

## A DEFICIÊNCIA MENTAL E A ESTIMULAÇÃO PRECOCE

### 1.1 - A Trajetória Histórica do Portador de Deficiência Mental

Ao longo da história, a deficiência mental foi encarada de diversas formas, desde o *extermínio*, na antigüidade, onde os deficientes eram considerados como sub-humanos ou como sinal da presença dos deuses ou dos demônios, passando pela "*segregação*", na idade medieval, onde algumas pessoas dedicavam-lhes ajuda e assistência, desde que ficassem confinados em instituições ou guetos e atualmente, com a integração, na busca de oportunidades iguais.

Assim, as pessoas portadoras de deficiência mental sempre foram rejeitadas, enfrentando diversos problemas, onde o preconceito e a discriminação da sociedade e muitas vezes de suas famílias os separavam do convívio com os ditos "*normais*".

Pessotti (1984), em seu livro descreve a trajetória histórica do portador de deficiência mental, que será exposto no decorrer deste item.

Na antiguidade, pouco se sabe sobre a deficiência mental. Neste período, devido os ideais atléticos e clássicos das cidades de Esparta e Grécia, as crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram eliminadas ou abandonadas em locais desconhecidos, sujeitas a própria sorte, sendo consideradas sub-humanas.

A prática da exposição, como eufemisticamente chamava-se o abandono na idade antiga, segundo Diderot e D'Alembert, talvez escapassem os portadores de deficiências mentais não graves. Esta prática foi admitida por Platão e Aristóteles e negada por Hipócrates.

Com o cristianismo o portador de deficiência mental passa a ser considerado como pessoa, dotado de alma, sendo acolhido caritativamente em conventos ou igrejas.

No século XIII cria-se a primeira instituição para atender os deficientes mentais, na Bélgica. A partir de 1325 surge a primeira legislação que se destina a cuidar da sobrevivência e dos bens dessas pessoas. A **Lei De praerogativa regis**, baixada por Eduardo II da Inglaterra, garante o atendimento às necessidades básicas daqueles "*idiotas donos ou herdeiros de bens*".

"O deficiente agora merece sobreviver, e mesmo obter condições confortáveis de vida, seja por ter alma, seja por ter bens ou direitos de herança". (Pessotti, 1984, p.5).

A idade medieval é marcada pela ambivalência caridade-castigo diante da deficiência mental. Ao mesmo tempo que recebe abrigo e alimento

como forma de caridade, escapando do **abandono** e da **exposição**, enquanto cristão, é **culpado** pela sua deficiência.

Com o discurso de salvar a alma do deficiente mental, o clero trancava essas pessoas em asilos ou conventos, sem nenhum conforto, com algemas, onde a sociedade não precisava conviver com o incômodo ou o inútil, e até mesmo com as condutas indecorosas ou anti-sociais dessas pessoas.

A **inquisição católica**, nos séculos XIV, XV e XVI, representou um retrocesso para os portadores de deficiência mental, visto que documentos papais, como por exemplo o **Directorium inquisitorum** de Nicolau Emérico condenava várias pessoas à tortura ou à fogueira, dentre elas os loucos, os deficientes mentais, os adivinhos, acusados por culto a divindades estranhas ou práticas demoníacas, atos homossexuais ou contestação da palavra do bispo ou da Igreja.

Importantes figuras da Reforma Luterana, como Lutero, Melanchthon e Calvino compactuaram da matança de diversas pessoas destinadas à fogueira, acusadas de intercâmbio com demônios ou forças do mal.

Com o decorrer do tempo a deficiência mental passa a ser vista de diversas formas: no Séc. XVI, Paracelso (1493-1541) e Cardano (1501-1576), consideravam a deficiência e a loucura como assunto de interesse médico; Sir Antony distingue retardo mental de loucura, mas ambos igualmente naturais; no Séc. XVII, Thomas Willis (1621-1675), tem uma visão organicista, explicando a deficiência como uma lesão ou disfunção do sistema nervoso central; já

Francesco Torti (1658-1741), admite fatores ambientais como determinantes da deficiência.

A partir de John Locke (1632-1704), com a teoria do conhecimento, há uma verdadeira revolução na teoria e na prática educacional em geral. Com a doutrina da **tábula rasa**, a partir de propostas pedagógicas, se justifica a educabilidade do deficiente mental.

Assim, o deficiente mental começa a ter direito à educação, porém não há vantagens para o poder público e para o comodismo da família em assumir uma tarefa tão dispendiosa.

Condillac (1715-1780), com a sua teoria, cujo símbolo é a **estátua**, também contribui para a educação especial de deficientes mentais, que se inaugura com caracteres definitivos, sendo que Itard é o primeiro a aplicar esses princípios na prática de forma rigorosa e fiel.

Em 1754, Rousseau com a teoria do **"bom selvagem"**, formulada no **Discours**, cita exemplos de selvagens naturalmente inteligentes e generosos, como o menino-lobo de Hesse, menino urso da Lituânia, entre outros. Ele e outros filósofos da época criticavam a educação formal oficial, acreditando que o homem nasce bom e é o ambiente e/ou a prática pedagógica que o transforma.

Baseado na **tábula rasa**, na **estátua** e no **bom selvagem**, Itard queria provar que a idiotia do selvagem de Aveyron, que foi capturado em 1797 na floresta de La Caune, era decorrente de insuficiência cultural e não uma deficiência biológica. A **"curabilidade"** do seu retardo aconteceria a partir de



estímulos, visto a carência de experiências de exercício intelectual, devido ao seu isolamento.

Contrário a ele, Philippe Pinel, psiquiatra francês da época, diagnostica esse selvagem como os outros idiotas que conhece no asilo.

Nesta época, Séc. XVIII, a deficiência era um problema médico e cabia a ele modificar o comportamento e hábitos das pessoas com idiotia, imbecilidade, amênia ou oligofrenia, pelo exercício de uma medicina moral, não podendo ser confiada a pedagogos.

No ano de 1791, Fodéré (1764-1835), com o seu **Tratado de bócio e do cretinismo** traz importante contribuição para a medicina, onde o cretinismo é uma doença hereditária ou congênita, onde pais doentes de bócio transmitem o cretinismo aos filhos. Este pensamento médico perdurará até as primeiras décadas do Séc. XX.

Surgem assim as tipologias e classificações da deficiência mental. O cretinismo é dividido em cretino puro, idiota e imbecil.

No ano de 1801, Pinel publica o **Tratado médico-filosófico** sobre a alienação mental. No mesmo ano, Itard escreve **Memórie** sobre o selvagem de Aveyron.

Esquirol (1772-1840), teve grande influência sobre o pensamento médico da época. Foi o primeiro a distinguir loucura de idiotia, em 1814, onde esta deixa de ser doença e o critério para avaliá-la seria o rendimento

educacional. A idiotia pode, algumas vezes, ter causas locais ou físicas, incluindo os acidentes pré-natais e perinatais.

Belhomme, em 1824, discípulo de Esquirol, distingue a idiotia da imbecilidade, sendo esta com três graus e aquela com dois graus. No total, são cinco graus de deficiência mental em duas categorias ou tipos.

São criadas escolas para cretinos e idiotas, entre elas, em 1840, a colônia Guggenbuhl, na montanha de Abendberg, que teve apoio financeiro do governo suíço, porém, com a visita da majestade Britânica percebeu-se que enquanto Guggenbuhl propagava seu método pela Europa, os internos ficavam em completo abandono. Guggenbuhl em suas peregrinações difundia a idéia de educabilidade dos deficientes mentais.

Seguin, em 1846, também traz sua contribuição para a história da deficiência mental. Através de sua obra, tenta "conciliar a incurabilidade e inevitabilidade dos organicistas radicais com a educabilidade partilhada por pedagogos e médicos adeptos da 'medicina moral' ou da ortofrenia". (Pessotti, 1984, p.100)

O **Traitement moral** de Seguin trata de diagnóstico, avaliação e higiene dos idiotas, onde todo o método começa pela educação do sistema muscular, pela ginástica e educação do sistema nervoso.

Podemos dizer que Seguin é o primeiro a propor uma teoria psicogenética da deficiência mental.

A teoria psicogenética, segundo Pessotti (1984, p.123), é "um sistema de conceitos que explica o desenvolvimento do comportamento, e portanto os retardos ou desvios ou distúrbios desse processo".

A partir dessa teoria, Seguin pretende chegar a um método aplicável para todos os deficientes mentais e não apenas redimir uma criatura infeliz, a partir da confirmação de sua teoria como faz Itard.

Infelizmente, durante muito tempo, celebridades como Seguin, Guggenbuhl, Bethomme, Itard, parecem não ter existido ou escrito sobre deficiência mental.

No ano de 1848, o rei de Sardenha cria uma Comissão para averiguar em Piemont a incidência de cretinismo naquela região. O relatório dessa comissão derruba a lei de Fodéré e descreve que o bócio existe por ele mesmo, não sendo nem causa nem efeito do cretinismo.

Em 1857, Morel com o **Tratado das degenerescências** coloca que idiotia e imbecilidade podem resultar do alcoolismo dos pais.

Uma outra Comissão, agora na fazenda de Syrnitz, em 1864, declara que a degenerescência é **outra raça**, visto que neste local e nas regiões próximas, as crianças eram cretinas e/ou idiotas.

No ano de 1866, Langdon Down, descreve em seu livro a "**Síndrome de Down**", por ele mesmo designada de mongolismo, sendo este a degeneração da raça em direção regressiva.

Neste período, era forte a hegemonia da medicina tradicional, onde apesar da tentativa de filósofos como Seguin em demonstrar que os deficientes mentais são educáveis, o preconceito, a rejeição, o medo eram traços ainda muito fortes, o que acabava trazendo perdas ao invés de ganhos para a história da deficiência mental.

"A partir do Tratado das degenerescências de Morel, a deficiência mental regride ao status de ameaça à segurança pública e a saúde das famílias e povoações". (Pessotti, 1984, p.145)

Com a obra de Dugdale, em 1877, além de traços hereditários, o **crime, a pobreza e a prostituição** começam a fazer parte das **causas** da deficiência mental. Sendo assim, a reclusão e a esterilização tornam-se aceitáveis e até necessárias.

No século XIX são criados os tipos e subtipos, graus e denominações para descrever a deficiência mental. Surge o cretino completo, o cretino menos degradado, o semicretino e o cretinóide, além da idiotia, imbecilidade e debilidade mental que são graus menores de cretinismo.

A idiotia também assume algumas classificações. Diderot, em 1779, na **Encyclopédie**, diferencia idiotia e imbecil, onde idiotia se nasce e imbecil se fica.

Os idiotas são divididos por Chambard entre autômatos e inteligentes e, o imbecil é, antes de tudo, um perigo público, sendo de dois tipos: os inofensivos e os de maus instintos.

A partir da 2<sup>a</sup> metade do Séc. XIX e início do Séc. XX a deficiência mental passa a ser explicada pela psicologia.

**"Em 1905 Binet esclarecia que para medir o atraso mental dos retardados é preciso determinar em quantos anos um atrasado o está em confronto com o normal da mesma idade". Em 1965, Zazzo "resume o procedimento de avaliação da deficiência mental pelo Q.I." (Pessotti, 1984, p.178)**

Assim, com Binet o problema da deficiência mental sai dos asilos e vai para as escolas especiais ou comuns.

Maria de Montessori (1870-1956), também traz sua contribuição para a deficiência mental, desenvolvendo um programa de treinamento para crianças retardadas mentais nos internatos de Roma.

Uma nova concepção de inteligência surge no ano de 1930, onde hereditariedade e fatores ambientais influenciam-se mutuamente, auxiliando o homem no desenvolvimento de sua inteligência e cognição.

A definição de deficiência mental mais empregada ultimamente é a criada pela Associação Americana de Deficiência Mental (AAMD), onde "A deficiência mental refere-se ao funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, que coexiste com falhas no comportamento adaptador e se manifesta durante o período de desenvolvimento". (Kirk e Gallagher apud Grossman, 1996, p.121)

Com relação ao Brasil, a partir do que nos coloca Mazzotta (1996), é somente no início do Séc. XX que há interesse da sociedade com a educação dos portadores de deficiência mental.

Em 1900, no Rio de Janeiro, o Dr. Carlos Eires apresenta a monografia intitulada Da Educação e Tratamento Médico-Pedagógico dos Idiotas, durante o 4º Congresso Brasileiro de Medicina e Cirurgia.

No ano de 1915, o Professor Clementino Quaglio, em São Paulo, escreve A Educação da Infância Anormal da Inteligência no Brasil e Basílio de Magalhães no Rio de Janeiro, duas obras: Tratamento e Educação das Crianças Anormais da Inteligência e A Educação da Infância Anormal e das Crianças Mentalmente Atrasadas na América Latina.

No ano de 1920, o Professor Norberto de Souza Pinto escreve, em Campinas - SP, a Infância Retardatária.

Também contribuíram para o estudo científico da deficiência mental no Brasil, segundo Pessotti (1984), Ulysses Pernambuco, com a sua dissertação em 1918 e Krynski com seus esforços "*missionários*" em 1979.

A Universidade Federal de São Carlos, com o Programa de Mestrado em Educação Especial possibilitou a formação de docentes que trouxeram muitas inovações para a teoria e a prática pedagógica da deficiência mental no Brasil.

No que se refere à questão do relacionamento entre o público e o privado Jannuzzi (1997), nos coloca que algumas pesquisas já foram feitas,

relatando alguns pontos como: o encaminhamento falho de crianças para classes especiais públicas (Schneider, 1974; Paschoalick, 1981; Ferreira, 1993); a prevalência do terapêutico em detrimento do pedagógico nos currículos escolares oficiais (Soares, 1990); o problema de aprendizagem (Ferreira, 1994); a concepção de deficiência entre professores (A. M. Silva, 1992)

Órgãos governamentais dividem a preocupação com o portador de deficiência, como é o caso da CORDE – Coordenadoria Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência e a SEESP – Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação e do Desporto. Muitos documentos são elaborados por esses órgãos, no qual descrevem assuntos específicos da educação especial.

Pode-se dizer que sobre a deficiência mental poucos são os estudos realizados sobre o assunto.

## **1.2 - As Políticas Públicas para os Portadores de Deficiência Mental**

Durante séculos, os deficientes foram considerados seres diferentes e a margem dos grupos sociais. Mas, à medida que os pensadores começaram a se preocupar com o direito do homem à igualdade e à cidadania, a história da educação especial começou a mudar.

De acordo com Mazzotta (1996), de 1850 a 1920, nos Estados Unidos funcionava escolas residenciais, porém na última década do Séc. XIX, estas escolas deixam de ser apropriadas para a educação do deficiente mental. Então, em 1896, cria-se a 1ª classe especial para retardados mentais em Providence, Rhode Island.

Por volta de 1940, pais de crianças com desenvolvimento mental retardado se organizam e fundam a New York State Cerebral Palsy Association e em 1950 a NARC - National Association for Retarded Children, cujo objetivo principal é atender crianças e jovens "*retardadas mentais treináveis*" em escolas públicas primárias.

No ano de 1961, John F. Kennedy, presidente dos Estados Unidos cria o conselho de deficiência mental, que visa arrecadar verbas para o combate a deficiência mental; em 1962 cria-se a Liga Internacional de Sociedades de Amparo aos Deficientes e em 1964 a Associação para o Estudo Científico da Deficiência Mental.

No que se refere ao Brasil, Tiago e Johanna Würth criam em 1926, em Porto Alegre - RS o Instituto Pestalozzi, sendo em 1927 transferido para Canoas.

A partir deste, surgem outros: em 1935, em Belo Horizonte; no Rio de Janeiro, em 1948, com a denominação de Sociedade Pestalozzi do Brasil (SPB) e no estado de São Paulo, em 1952.



Com o apoio, estímulo e orientação do casal norte-americano Beatrice e George Bemis, membros da NARC, é fundada na cidade do Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954, a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE.

A criação da APAE-Rio foi seguida da fundação de outras APAEs: Santa Catarina (1955); Volta Redonda (1956); São Lourenço, Goiânia, Niterói, Jundiaí, João Pessoa e Caxias do Sul (1957); Natal (1959), Muriaí (1960), São Paulo (1961).

No ano de 1962, cria-se a Federação Nacional das APAEs, que contava com um total, na época, de 16 APAEs no Brasil. A APAE de Florianópolis surge em 1964.

A partir da criação de Campanhas, inicia-se o atendimento educacional a nível nacional. No que se refere ao portador de deficiência mental, surge em 1960, a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais - CADEME.

□ A educação para deficientes mentais tem um ganho muito grande com as Leis nº 4.024/61 e nº 5.692/71, que contribuem para implantação de novas diretrizes e bases para o ensino de 1º e 2º graus.

Com o objetivo de garantir o atendimento pedagógico em educação especial para o deficiente foi elaborado, em 1972, o I Plano Setorial de Educação e Cultura, onde se define que os excepcionais são todas as pessoas fisicamente prejudicadas, emocionalmente desajustadas, bem como os

superdotados, enfim, todos os que requerem consideração especial no lar, na escola e na sociedade.

Em decorrência desse Plano, o Presidente Emílio Garrastazu Médici, em 3 de julho de 1973, cria através do decreto 72.425, o Centro Nacional de Educação Especial - CENESP, com o objetivo de promover a expansão e melhoria do atendimento educacional prestado no Brasil. Atualmente esta responsabilidade cabe à Secretaria de Educação Especial - SEESP/MEC.

Segundo Bieler (1990), no ano de 1979, junto com o movimento em nível mundial organizado pela Organização das Nações Unidas (ONU), que institui o ano de 1981 como Ano Internacional das Pessoas Deficientes - AIPD, grupos organizados dirigidos por pessoas portadoras de deficiência das diversas áreas se reúnem para preparar o segmento. Em consequência disso, acontece em 1980 o I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, onde cria-se a 1ª entidade representativa, a Coalisão Nacional, que define a política a ser adotada no ano seguinte no AIPD.

Este movimento possibilitou, no ano de 1984, a fundação da Federação Brasileira de Entidades de Cegos - FEBEC; a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos - ONEDEF; a Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos - FENEIS e o Movimento de Reintegração dos Hansenianos - MORHAN. Em 1985, fundou-se a Sociedade Brasileira dos Ostromizados e em 1987, a Associação de Paralisia Cerebral do Brasil - APCB.

De acordo com Mazzotta (1996), no ano de 1986, o CENESP edita a Portaria CENESP/MEC nº 69, que define normas para a prestação de apoio técnico e/ou financeiro à Educação Especial nos sistemas de ensino público e particular.

**"A Educação Especial é entendida como parte integrante da Educação visando ao desenvolvimento pleno das potencialidades do 'educando com necessidades especiais'. Aparece aí, pela 1ª vez, a expressão 'educando com necessidades especiais' em substituição à expressão 'aluno excepcional'..." (Mazzotta,1996, p.75)**

Como consequência do Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência e a partir de pressões de entidades que atendiam os portadores de deficiência, o governo cria uma política para atender os interesses dessas pessoas. Em 1986, a Coordenadoria Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência - CORDE é criada através de decreto pelo presidente José Sarney e em 1989, reestruturada pela Lei nº 7.853.

Objetivando assegurar os direitos básicos e a efetiva integração social do portador de deficiência, a CORDE elabora um Plano Nacional, aprovado pelo Presidente da República, que tem como meta implantar uma Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

Outra conquista do portador de deficiência relativa à educação especial se deu em 1991, com a Resolução nº 01/91, editada pelo Fundo Nacional para Desenvolvimento da Educação - FNDE. Esta Resolução

condiciona o repasse do salário-educação à aplicação, pelos Estados e Municípios, de pelo menos 8% dos recursos educacionais no ensino especial.

No ano de 1993, o Plano Decenal de Educação para Todos é elaborado pelo Ministério da Educação e do Desporto visando a universalização com qualidade e equidade no que diz respeito à educação, especialmente aos portadores de deficiência.

Neste mesmo ano, a Câmara Federal fixa, através do Projeto de Lei nº 101, as Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB.

A Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação e do Desporto (SEESP/MEC), no decorrer de 1993, define a Política Nacional de Educação Especial - PNEE.

**"A Política Nacional de Educação Especial compreende, portanto, o enunciado de um conjunto de objetivos destinados a garantir o atendimento educacional do alunado portador de necessidades especiais, cujo direito à igualdade de oportunidades nem sempre é respeitado". (Política Nacional de Educação Especial, 1994, p.7)**

Segundo a Política Nacional de Educação Especial (1994), o seu conteúdo está fundamentado na Constituição Federal de 1988, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação, no Estatuto da Criança e do Adolescente, que será abordado posteriormente, e no Plano Decenal de Educação para Todos (MEC), já citado. Nela consta os princípios específicos que norteiam a educação especial, sendo eles: princípio da normalização, princípio da integração,

princípio da individualização, princípio sociológico da interdependência, princípio epistemológico da construção do real, princípio da efetivação dos modelos de atendimento educacional, princípio do ajuste econômico com a dimensão humana, princípio de legitimidade.

O portador de deficiência mental também tem amparo em diversas Leis, sendo que a preocupação com a prevenção e a busca pela conquista da cidadania dessas pessoas são temas recentes.

De acordo com Araújo (1994), a partir de 1969, surge uma preocupação na Constituição Brasileira quanto à deficiência, através da Emenda Constitucional nº1 de 17/10/69, sendo que mais tarde os direitos começam a ser ampliados.

Segundo Mazzotta (1996), em 5 de outubro de 1988, é promulgada a Nova Constituição Brasileira estabelecendo algumas garantias aos portadores de deficiência, que se encontram mais especificamente em três Capítulos: Da Seguridade Social - Capítulo II; Da Educação, da Cultura e do Desporto - Capítulo III e Da Família, da Criança, do Adolescente e do Idoso - Capítulo VII, todos incluídos no Título VIII, Da Ordem Social.

No Capítulo II, relacionado à Assistência Social, o Artigo 203 estabelece que "a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independente de contribuição à seguridade social", sendo um dos objetivos "a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária". Além disso, a Lei garante 1 salário mínimo

de benefício mensal ao portador de deficiência comprovadamente incapacitado de prover seu sustento.

No Capítulo III, relacionado à Educação, o Artigo 208 dispõe que o Estado tem o dever de garantir "o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino", sendo o principal objetivo a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola.

No Capítulo VII, relacionado à Família, Criança, Adolescente e Idoso, o Artigo 227 define que "é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade", o direito à educação, dentre outros. Assim, o Estado se encarregará da "criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e barreiras arquitetônicas", a lei ainda dispõe sobre "normas de construção de logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência".

Em 13 de julho de 1990 é estabelecido pela Lei nº 8.069 o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA.

O Estatuto é o conjunto de direitos e deveres direcionados para toda criança e/ou adolescente, independente de ser portador de deficiência ou não. No entanto, o ECA estabelece algumas garantias específicas à pessoa com deficiência.

**"No que se refere à criança e ao adolescente, portadores de deficiência, essa legislação significa um importante caminho para o exercício de direitos até então presentes em 'declarações' genéricas e abstratas, mas muito poucas vezes praticados, por falta de mecanismos eficazes". (Mazzotta, 1996, p. 82)**

O ECA consagra direitos específicos à pessoa portadora de deficiência que se encontram nos seguintes capítulos: Do Direito à Vida e à Saúde - Capítulo I e Do Direito à Educação, à Cultura, ao Esporte e ao Lazer - Capítulo IV, ambos incluídos no Título II - Dos Direitos Fundamentais; Das Medidas Sócio-educativas - Capítulo IV, Título III - Da Prática de Ato Infracional.

No Capítulo I, o Artigo 11 garante à criança e ao adolescente o acesso às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde, através do SUS - Sistema Único de Saúde, sendo que nos Parágrafos 1º e 2º respectivamente "a criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado" e ao Poder Público incube fornecer "próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação".

No Capítulo IV, o Artigo 54, inc. III dispõe que "é dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente: (...) o atendimento educacional

especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino".

No Capítulo IV, o Artigo 112 dispõe de medida sócio - educativa ao adolescente, se verificada a prática de ato infracional, sendo que no Parágrafo 3º "os adolescentes portadores de doenças ou deficiência mental receberão tratamento individual e especializado, em local adequado às suas condições".

No que diz respeito à prevenção, no Artigo 10, inc. III determina a obrigatoriedade de realização de "exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém - nascido...".

Assim, através do teste do "pezinho" poderá ser detectado os "distúrbios de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito" e realizado tratamentos e terapias adequados, com o intuito de evitar a deficiência mental, conforme Ludwig et. al. (1994).

A Assistência Social, direito do cidadão e dever do Estado, é definida como política pública a partir da promulgação, em 7 de dezembro de 1993, da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS.

A Lei nº 8.742 - LOAS dispõe no Capítulo IV sobre os benefícios, serviços, programas e projetos de Assistência Social. Quanto ao benefício de prestação continuada, o Artigo 20 estabelece que "é a garantia de 1 salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e (...) que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família". Os parágrafos 2º e 3º dispõe que para concessão deste benefício, a



pessoa portadora de deficiência deve comprovar que a renda mensal per capita da família seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo.

A Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996, estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. O Capítulo V desta Lei dispõe sobre a Educação Especial. No Artigo 58, a Educação Especial é entendida para efeitos desta Lei como "a modalidade de educação especial oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais". Os Parágrafos 1º, 2º e 3º estabelecem que a Educação Especial é dever constitucional do Estado, tendo início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil e que o atendimento educacional será realizado em classes, escolas ou serviços especializados, de acordo com as particularidades do portador de deficiência.

De acordo com a Política Nacional de Educação Especial (1994, p.17), a "Educação Especial é um processo que visa promover o desenvolvimento das potencialidades de pessoas portadoras de deficiências, condutas típicas ou de altas habilidades e que abrange os diferentes níveis e graus do sistema de ensino".

Do ponto de vista filosófico, a Educação Especial fundamenta-se na Declaração Universal dos Direitos do Homem; na Convenção sobre os Direitos da Criança; na Declaração da Salamanca e no documento Regras e padrões sobre a equalização de oportunidades para pessoas com deficiência.

Do ponto de vista legal, o atendimento à criança desde o nascimento encontra amparo na Constituição da República Federativa do Brasil, especialmente no Artigo 208, já citado anteriormente.

Do ponto de vista da política educacional, esse atendimento fundamenta-se no Plano Decenal de Educação para Todos e no Programa "*Acorda Brasil*". Do ponto de vista da ação pedagógica, encontra respaldo nos princípios emanados da Política Nacional de Educação Especial.

Além da Constituição Federal de 1988, do Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 e da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, o portador de deficiência é amparado por Leis específicas.

De acordo com Ludwig et. al. (1994), a Assembléia Geral da ONU aprovou por Resolução a Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardamento Mental em 1971, e no ano de 1975, a Resolução nº XXX/3.447, que consiste na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes.

Na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes consta o conceito de pessoa deficiente e que todas as pessoas deficientes gozarão de todos os direitos estabelecidos nesta Declaração, sendo eles: o direito inerente ao respeito por sua dignidade humana; os mesmos direitos civis e políticos que as outras pessoas; direito às medidas que visem capacitá-las a tornarem-se tão autoconfiantes quanto possível; direito a tratamento médico, psicológico e funcional; direito de ter suas necessidades especiais levadas em consideração; direito à convivência com sua família e a participar de atividades sociais,

criativas e recreativas; direito à proteção contra exploração e discriminação e também ao que se refere a assistência legal e medidas judiciais, deve-se levar em conta a sua condição física e/ou mental. Por fim, as pessoas deficientes, suas famílias e comunidades deverão ser plenamente informadas sobre todos os direitos contidos nesta Declaração.

Em 24 de outubro de 1989, a Lei nº 7.853 dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes.

Estabelece, ainda, normas gerais que asseguram o pleno exercício de direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência e sua efetiva integração social, prevendo garantias das ações governamentais com a finalidade de ver cumprida a lei a seu favor.

Nela consta como valores básicos de sua aplicação e interpretação, a igualdade de tratamento e oportunidade, a justiça social, o respeito à dignidade da pessoa humana, o bem-estar; proibindo preconceito, discriminação e deixando expressa a obrigação do Poder Público e da sociedade na efetivação e respeito a esses direitos.

No período de 7 a 10 de junho de 1994, em Salamanca, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, organizada pelo governo da Espanha e em cooperação com a Organização das Nações Unidas

para Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) aprovou a Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais. (Declaração da Salamanca e Linha de Ação, 1994)

A Linha de Ação tem como objetivo definir a política e inspirar a ação de governos, de organizações internacionais e nacionais de ajuda, de organizações não-governamentais e de outros organismos na aplicação da Declaração de Salamanca, de princípios, política e prática para as necessidades educativas especiais.

O principal princípio desta Linha de Ação é "de que as escolas devem acolher **todas as crianças**, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, lingüísticas ou outras".

Para que esta Linha de Ação seja eficaz, "deve ser complementada por planos nacionais, regionais e locais, inspirados na vontade política e popular de alcançar a **educação para todos**".

Quando se fala em educação para todos, busca-se a igualdade de acesso, a participação e integração de pessoas com necessidades educativas especiais.

**"Integração é um processo dinâmico de participação das pessoas num contexto relacional, legitimando sua interação nos grupos sociais. A Integração implica reciprocidade". (Política Nacional de Educação Especial, 1994, p.18)**

Segundo Bieler (1990), muitas dessas conquistas em torno da deficiência refletem o início de um processo de conscientização social, consequência clara do Movimento de Defesa das Pessoas Portadoras de Deficiência, principalmente impulsionado nos anos 80, a partir do AIPD (Ano Internacional das Pessoas Deficientes) e da Década Mundial de apoio ao grupo.

Os deficientes se organizaram, sob o lema do AIPD - "*Plena Participação e Igualdade*" e lançam no Brasil o movimento de auto-ajuda em torno de um grupo até então tutelada pelo Estado e pelas instituições assistenciais.

Todas essas discussões e conquistas relacionados à deficiência, muitas vezes, não chegam a significar de fato, uma melhoria para as condições de vida dos portadores de deficiência e suas famílias. Muitos destes recursos não chegam ao conhecimento da população diretamente interessada.

Na Folha de São Paulo, dia 25 de agosto de 1998 é relatado que a partir de Cálculos da Secretaria de Educação Especial do MEC, no ano de 1997, "O MEC estima que haja 6 milhões de crianças e jovens até 19 anos com algum tipo de deficiência física ou mental no país. Só 334,5 mil deles estão matriculados em escolas que oferecem atendimento para deficientes, o que significa que 5,7 milhões estão desassistidos".

Apesar desses dados é preciso que as pessoas continuem lutando pela igualdade, integração dos portadores de deficiência.

Quando se fala em igualdade, como nos coloca Jannuzzi (1997), em seu livro, todos devem ter chances iguais, sendo que esta “chance igual” às vezes implica em propor situações diferentes para homens que são desiguais, como é o caso do deficiente.

De acordo com Bieler (1990, p.25), "a 1ª etapa está sendo alcançada: a CONSCIENTIZAÇÃO. É ela que de fato poderá reverter esta situação..."

Apesar de que nem todos os pais estão conscientes dos direitos que seus filhos têm, podemos afirmar que TODOS passam por um processo ao receberem a notícia da deficiência de seus filhos.

### **1.3 - As Expectativas do Casal**

A união entre duas pessoas varia com a cultura e os valores do meio em que estas se inserem. Normalmente, é a partir da adolescência que as pessoas procuram seus parceiros(as) para terem um relacionamento afetivo.

Após encontrar o parceiro(a) e estabelecida a união entre o casal, começam a se preparar para ter filhos.

Com a confirmação da gravidez surgem as fantasias e os desejos com relação ao filho esperado.

Regen et. al. (1993), colocam que muitos pais idealizam o bebê dentro de seus valores, ou seja, bonito, esperto, inteligente, de olhos azuis,...

Também fazem fantasias com relação à infância e o futuro do bebê; procurando preencher o vazio de sua própria infância, objetivando dar ao filho o que não puderam ter e realizar sonhos que não conseguiram concretizar.

Durante a gestação, além dos sonhos, algumas mães sentem medo, quando se aproxima o dia do nascimento do bebê, imaginando que seu filho pode nascer imperfeito, mas este pensamento logo é apagado voltando a imagem do filho saudável.

Todas essas expectativas com relação ao filho é natural, pois ninguém está preparado para ser pai ou mãe de uma criança com deficiência. O casal se prepara para receber um filho normal. (Buscaglia, 1993; Araújo, 1994; Regen et. al., 1994)

De acordo com Regen et. al. (1993), ao receberem a notícia de que o filho é portador de uma deficiência a reação mais freqüente é a de choque.

"A vinda de um filho doente ou deficiente causa um choque à mãe, pois renovam-se os vazios, voltam as frustrações vividas antes e que a vinda do filho ainda tinha por missão resolver". (Mannoni apud Ferreira, 1993, p.11)

A partir do que nos coloca Amaral (1994), após a decepção, os pais experimentam sentimentos de dor e tristeza, pela perda/morte do filho normal, sadio, bom, que eles esperavam/ idealizavam.

Com a "*morte*" do filho saudável, todos os sonhos e fantasias se acabam e os pais começam a se lamentar e a chorar, imaginando que: isso não poderia estar acontecendo, ou duvidando da identidade da criança, ou desejando que o problema não existisse ou ainda querendo a morte da criança e de si mesmo. (Buscaglia, 1993; Regen et. al., 1993)

De acordo com Solnit e Stark (apud Regen et. al., 1994), e (apud Buscaglia, 1993), é importante para os pais esse período de lamentações; chorar a perda do filho esperado.

**"O enlutamento é normal e terapêutico, no sentido do sepultamento do filho magicamente normal que não mais existe. (...) permite que os pais encarem o filho como ele realmente é, sem ilusões". (Solnit e Stark, apud Regen et. al., 1994, p.38)**

Depois que passa o choque inicial, devido a notícia de seu filho ser diferente e superada a "*morte*" do filho normal que esperavam, os pais começam a experimentar sentimentos como medo, culpa, vergonha, desânimo/depressão.

Buscaglia (1993), explica que o medo é uma reação comum nestes casos. O desconhecido, aquilo que não compreendemos causa-nos pânico.

A deficiência é encarada por muitas pessoas como algo apavorante, aterrorizante, que acontece somente com os outros. Ao ser instalada em seus lares, sentem medo por si e pelo futuro de seu filho. Receiam que não haja escolas adequadas e/ou emprego para o filho. Temem ao pensar nas dificuldades



enfrentadas por ele; se conseguirão atendê-lo em tudo que ele precisar; se serão forte o suficiente para enfrentar esta situação...

A culpa também é um dos sentimentos que costuma aparecer nestes momentos. Não importa quando foi descoberto a deficiência da criança, se antes de nascer ou durante o seu desenvolvimento, os pais sempre se culpam quando se deparam com as limitações de seus filhos. (Fleming, 1988; Regen et. al., 1994; Buscaglia, 1993)

Muitas mães acreditam que a vinda de um filho deficiente é sua culpa, por não terem sido cuidadosas durante a gravidez e por isso são punidas, o que justifica o nascimento de seu bebê com deficiência. (Buscaglia, 1993; Regen et. al., 1994)

Buscaglia (1993), ainda coloca que há mães que jogam a culpa da deficiência do filho em outras pessoas. Geralmente buscam um "*bode expiatório*", como forma de projetar os sentimentos de infelicidade, dor e desespero que aparecem. Os mais comuns são os médicos, enfermeiros, o marido, Deus e até mesmo a sociedade.

Da mesma forma que a culpa, a vergonha também é um sentimento ligado a outras pessoas.

Geralmente os pais ficam preocupados com o que os outros irão falar ou pensar. Chegam a imaginar que as pessoas que os rodeiam irão acusá-los da mesma forma que eles mesmos se acusam, culpando-os pela deficiência do filho.

A vergonha pode se tornar tão forte que fará com que os pais se sintam indignos, pecadores e repugnantes, que se afastarão das pessoas, não tendo vontade de ver ninguém, até mesmo os mais próximos a eles.

"Isso é compreensível, pois a vergonha atinge o âmago do nosso ser e alcança as camadas mais profundas de nossas emoções". (Buscaglia, 1993, p.107)

Às vezes ocorre um isolamento físico e mental, onde os pais agem automaticamente não desejando pensar, planejar, ou fazer qualquer coisa. Nesse período os pais são acometidos de uma depressão, desânimo pelas coisas e pela vida.

De acordo com Buscaglia (1994, p.109), este sentimento se equivale a uma dor física que é tão insuportável que a pessoa acaba perdendo a consciência e "a dor emocional se torna tão aguda e penetrante que a pessoa resvala para uma espécie de inconsciência psicológica".

Também há pais que tentam provar para todos que estão bem, fingindo alegria, sufocando assim a dor e o desespero.

Mesmo que de maneira diferente, nos dois tipos de comportamentos, os pais estão passando por um período estático, momentâneo e que a qualquer momento irá se manifestar.

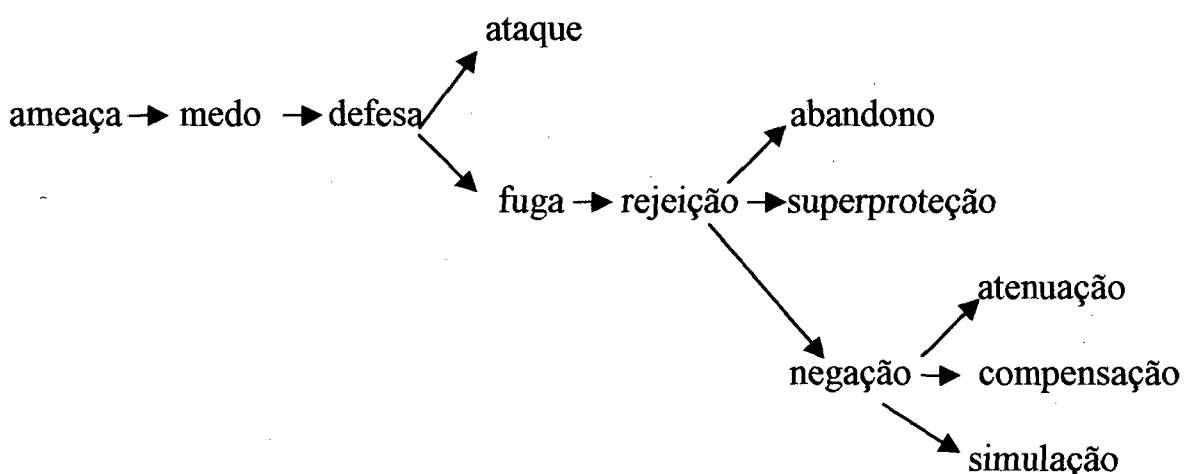
Independente da força e/ou reação das pessoas, todos os pais sentem uma certa ansiedade e desconforto, pois para eles é uma situação nova, que eles não sabem como lidar.

Segundo Amaral (1994), os pais acabam seguindo dois caminhos distintos: ou lidam com a realidade, aceitando-a de maneira realista e equilibrada, ou utilizam mecanismos de defesa, como a rejeição, a negação, a superproteção, a segregação e outros.

Amaral em seu livro coloca que quando as pessoas se deparam com a deficiência, o diferente, o imperfeito, se sentem ameaçadas.

**"O deficiente é a própria encarnação da assimetria, do desequilíbrio, das des-funções. Assim, sua desfiguração, sua mutilação ameaça intrinsecamente as bases da existência do outro. Seu existir põe em movimento uma gigantesca pá de moinho que, descontrolada subitamente, ameaça transformar a energia, gerada costumeiramente com tranquilidade, numa torrente quase incontrolável, um caudal de águas turbulentas". (Amaral, 1994, p.30)**

O autor descreve este processo de ameaça, perigo e defesa, através do esquema:



Seguindo este esquema, explicitaremos cada ponto a partir do que nos coloca alguns autores.

Amaral (1994), explica que frente à ameaça e ao medo procuramos nos defender do perigo, agindo de duas formas diferentes: atacando ou fugindo do problema, para não enfrentá-lo.

O ataque ocorre através da “destruição do inimigo”. Segundo Amaral (1994, p.32), "ataca-se o diferente, o inconveniente, e com isso liquida-se a ameaça por eles representada”.

Podemos citar como exemplo o mundo animal, onde filhotes imperfeitos são, na maioria das vezes, mortos, como também na antigüidade, onde os deficientes eram sacrificados, eliminados, como já relatado anteriormente.

Na nossa cultura, devido os valores cristãos, usamos a fuga da realidade, através da rejeição da deficiência e conseqüentemente do filho.

A rejeição pode ser expressada de forma explícita, através do abandono, como se fazia na idade antiga e onde eufemisticamente chamava-se de "*exposição*", já descrito anteriormente.

Outra forma de rejeição, agora com um tipo de roupagem, é a super proteção.

Este tipo de rejeição segundo Amaral (1994, p.32), "Tem como principal característica, ou decorrência, deslocar o centro da relação para o protetor-protagonista ele da situação - desvitalizando o desprotegido ‘protegido’, deslocando o eixo vital do outro para si”.

A partir do que nos coloca Araújo (1994), a superproteção evita o desenvolvimento social fazendo com que a criança seja dependente para o resto da vida, sem integração com outras pessoas.

Segundo Regen et. al. (1994), a negação também é uma forma de rejeição.

**"A negação faz parte de uma das etapas do processo de elaboração da existência de um portador de deficiência no meio familiar. Nesta etapa, os pais procuram negar de todos os modos, a si mesmos e aos que os rodeiam, a existência do filho diferente". (Regen et. al., 1994, p.24)**

Segundo Amaral (1994), este tipo de rejeição pode se apresentar de três formas: por atenuação, por compensação e por simulação.

A atenuação se expressa geralmente por frases do tipo: "*Não é grave*" ou "*Poderia ser pior*". Serve para retirar do deficiente as conseqüências, as limitações que a deficiência traz.

Na compensação, as frases usadas são acompanhadas pela palavra chave "*mas*", como do tipo "*Aleijada, mas tão inteligente*". Serve para mascarar a realidade, minimizar o sofrimento que é real.

A simulação é expressada pela idéia contida no "*como se*": "*É cega mas é como se não fosse*". Mas na verdade a pessoa é e continuará sendo, apesar do "*como se*".

Araújo (1994), também explica como se dá a rejeição dos pais diante da notícia do filho ser portador de uma deficiência.

Assim, segundo ele, muitos pais deixam de constatar a deficiência, pensando que irão "*esquecê-la*" e que mais tarde com o crescimento da criança tudo irá se ajustar. Passando esta fase, os pais assumem a deficiência porém sentem "*vergonha*" do filho por ele ser diferente das outras crianças. Com isso, eles acabam utilizando como mecanismo de defesa a segregação da criança no lar, isolando-a, tirando-a do convívio com outras pessoas.

"A segregação evita o desenvolvimento social, deixando a criança sem qualquer referência comunitária, sem integração, situações estas que gerarão dependência por toda a vida". (Araújo, 1994, p.56)

Regen et.al. (1993), também se refere a segregação como prejudicial a evolução do portador de deficiência no que se refere aos aspectos afetivo-emocionais e sociais. Como também, os pais estarão contribuindo para reforçar o preconceito existente na sociedade.

Esses preconceitos advém da própria história do portador de deficiência, onde se sabe que a eliminação ou mesmo a segregação eram a melhor forma de mantê-los afastados.

Segundo Pessotti (1984, p.137), "Os preconceitos de hoje quanto à hereditariedade mais ou menos indiscriminada da deficiência mental, presentes até entre os que tentam educar deficientes é em parte, produto da Teoria das Degenerescências".

A partir do que nos coloca Amaral (1994), o preconceito e a discriminação em relação aos portadores de deficiência são baseados em conceitos errôneos, e como o próprio nome diz conceitos pré-existentes.

Segundo Amaral (1994, p.37), o preconceito tem como matéria-prima o desconhecimento, onde o "desconhecimento da deficiência é o que não falta à sociedade como um todo e a cada um dos indivíduos que a compõem".

Regen et. al. (1993), também fala que o desconhecimento com relação à deficiência, as atitudes e comportamentos preconceituosos da sociedade que não conseguem lidar com o cidadão diferente do assim chamado "*normal*", os problemas cotidianos enfrentados pela família, tudo isso dificulta a aceitação e a interação do portador de deficiência mental na sociedade.

Apesar de difícil para os pais, a aceitação e conseqüentemente a integração do portador de deficiência na sociedade depende deles. Não é isolando-os do convívio com as outras pessoas que a integração se dará.

Além da segregação, a superproteção também é prejudicial ao portador de deficiência pois quanto mais independente e sociável for, mais rápido a sua integração.

"Integrar em meu entender (e obviamente não estou sozinha nesta postura) significa acima de tudo o oferecimento de oportunidades iguais, malgrado as diferenças". (Amaral, 1994, p.36)

As atitudes de segregação-isolamento e superproteção, bem como outras já citadas anteriormente são naturais nesta fase de aceitação da deficiência do filho.

Segundo Regen et. al. (1993), a partir do momento que os sentimentos de raiva, revolta, vergonha, tristeza vão se amenizando e os pais começam a falar de seus filhos para amigos, vizinhos e parentes, estes vão sendo solidários com seus sentimentos e dificuldades, o que os ajuda, como também ao filho.

De acordo com Echague (apud Regen et.al., 1994, p.61), "comportamento dos pais será determinante das reações de amigos e conhecidos: os pais que não se envergonham do filho, ajudarão outras pessoas a aceitá-lo como é."

Outro fator importante a ser colocado é que o bom desenvolvimento da criança com deficiência mental depende muito dos pais. Por isso, torna-se necessário que eles enfrentem a realidade de que tem um filho com necessidades especiais.

Assim, após superado o choque e a tristeza iniciais, presentes nos primeiros momentos, geralmente os pais começam a se habituar com o modo de ser e de se desenvolver de seu filho.

A partir dessa realidade inesperada, os pais acabam buscando orientação de profissionais para auxiliá-los no esclarecimento com relação à deficiência e aos cuidados com o filho. É neste momento que começam a



procurar locais que ofereçam atendimento especializado para seus filhos e dependendo da idade, as crianças começam no programa de estimulação precoce.

#### 1.4 - Conhecendo a Estimulação Precoce

Nos últimos anos, através de campanhas de informação e conscientização, as pessoas portadoras de deficiência mental estão recebendo atendimento adequado em instituições especializadas.

Este atendimento deve ser realizado preferencialmente nos primeiros anos de vida da criança, pois proporcionará a ela um melhor desenvolvimento neuropsicomotor.

**“As chances para diminuir ao mínimo os efeitos de uma seqüela causada por fatores hereditários ou ambientais, depende da eficácia de experiência precoce e dos primeiros processos de aprendizagem, pois o cérebro de uma criança em tenra idade, está mais apto a compensar suas deficiências”. (Novisk et. al., 1993, p.10)**

Novisk et. al. (1993), coloca que a Educação Especial, consciente da importância do atendimento adequado para a criança nos primeiros anos de vida, atua na conscientização e orientação das pessoas no sentido de garantir os

direitos à saúde e educação como forma de prevenir distúrbios no desenvolvimento infantil.

De acordo com Bieler (1990), a prevenção deve ser feita desde o nascimento, através do acompanhamento médico. O pediatra deverá esclarecer a família caso haja alguma alteração no bebê e encaminhá-lo para a estimulação precoce.

**“Estimulação precoce é o conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança, nos primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo” ( Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce, 1995, p.13)**

A estimulação precoce é um atendimento preventivo, cujo objetivo é o desenvolvimento das potencialidades da criança de 0 a 3 anos, nas áreas cognitiva, físico-motora e sócio-emocional. (Subsídios para Organização e Funcionamento de Serviços de Educação Especial, 1995)

De acordo com as Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (1995), para que um programa de estimulação precoce seja implantado é necessário levar em conta alguns fatores:

- pesquisa da população alvo: as crianças que serão beneficiadas, o número delas, as principais características pessoais, os tipos de deficiência que apresentam, as condições sócio familiar, etc;

- levantamento de serviços e recursos da comunidade disponíveis, como hospitais, escolas, creches que possibilitem o encaminhamento das crianças e seus familiares ao programa ou, ainda, a continuidade dos trabalhos a serem organizados;

- verificação das disponibilidades de recursos humanos para formar a equipe multiprofissional que atuará no programa, e averiguar a possibilidade do treinamento específico;

- verificação da existência de associações profissionais ou de voluntários, clubes de serviços e outros que possam contribuir para o desenvolvimento do programa;

- verificação das possibilidades e condições de locais como as instalações, o mobiliário, materiais técnicos, bem como instituições congêneres com períodos ociosos, facilidade de acesso e de transporte coletivo e próximo de recursos comunitários que possam servir de apoio ao programa;

- estudo das publicações técnicas e educacionais relativas ao tema e dos documentos e requisitos legais necessários à implantação do programa;

- verificação de condições para que as Secretarias de Educação, estaduais ou municipais, promovam a implantação ou a implementação do programa de estimulação precoce dentro do atendimento de Educação Infantil;

- análise dos recursos financeiros disponíveis referente aos Estados e Municípios por intermédio das Secretarias de Saúde, de Assistência e da

Educação, as subvenções e convênios com entidades públicas e privadas, doações e outras fontes.

Também é necessário conhecer os locais mais indicados para instalação desses programas, que são: instituições que prestam atendimento educacional a crianças portadoras de necessidades especiais; unidades hospitalares para mães de alto risco; unidades hospitalares para crianças desnutridas; unidades hospitalares pediátricas e/ou neonatais; berçários; creches; pré-escolas; postos de saúde; clínicas psicológicas; psicopedagógicas e fonoaudiológicas; clínicas-escola das Instituições de Ensino Superior; centros religiosos e outros.

Após concluído o planejamento do programa de estimulação precoce, a partir dos fatores citados anteriormente, deve-se realizar a organização do mesmo. Para tanto, é necessário determinar a natureza educacional desses programas, em modalidades unifocal e multifocal; os processos e os princípios orientadores desses programas.

No que se refere à natureza educacional dos programas, as modalidades unifocal e multifocal se caracterizam por um conjunto de atividades e recursos de estimulação que visam o desenvolvimento evolutivo da criança. Na segunda, juntam-se a interligação com as áreas da educação, assistência sócio familiar, saúde, incluindo alimentação.

A partir de estudos, constatou-se que a modalidade multifocal é a mais adequada para o nosso país por ser mais benéfica para as crianças

portadoras de deficiência e mais especificamente para as classes sociais mais carentes.

Os processos básicos para este programa são os de avaliação e intervenção, que se desenvolvem com forte inter-relacionamento, envolvendo ações recíprocas e complementares.

O de avaliação, objetiva conhecer o desenvolvimento da criança nas diversas áreas, bem como as condições do meio ambiente em que esta se insere. Também deve-se levar em conta fatores de proteção e de alto risco.

O de intervenção procura proporcionar à criança condições para alcançar seu pleno desenvolvimento, através de experiências significativas, a partir de contatos com pessoas, objetos e espaços.

Após definir a natureza dos programas e seus processos básicos, deve-se estabelecer a filosofia de ação, pautada por princípios orientadores. Estes princípios baseiam-se no direito de ser criança, ser reconhecida como educável e de possuir uma família que esteja envolvida no processo educacional. Tais princípios recebem respaldo filosófico, legal e da política educacional do País.

O programa de estimulação precoce deve estar direcionado para o atendimento sistemático à criança e sua família.

Esse atendimento deverá ser realizado por um professor especializado (com jornada de trabalho semanal de vinte horas), juntamente com

o apoio de uma equipe multidisciplinar, conforme os Subsídios para Organização e Funcionamento de Serviços de Educação Especial (1995).

Segundo as Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (1995), o professor tem um papel muito importante nos programas de estimulação precoce, sendo considerado indispensável para a sua implantação e implementação.

O trabalho da equipe deve estar baseado em uma atuação e uma cooperação efetiva, objetivando atender às necessidades da criança.

E, segundo Sorge [19\_\_ ], deve-se levar em conta as capacidades e limitações da criança, procurar romper as barreiras existentes e eliminar estigmas e preconceitos em benefício da mesma e da sua família.

A "*equipe ideal*", segundo as Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (1995), seria constituída pelos seguintes profissionais: professor com formação em psicologia ou em educação física; psicólogo; fonoaudiólogo; assistente social; fisioterapeuta; terapia ocupacional; médico (pediatra, otorrinolaringologista, oftalmologista, neurologista, fisiatra); técnico em eletrônica (para manutenção de aparelhos de ampliação sonora).

As crianças de 0 a 2 anos receberão atendimento individual, duas vezes por semana, em sessões de uma hora de duração, num total de seis crianças por turma. A partir de 2 anos, as sessões aumentarão para 1 hora e 30 min, sendo no máximo 2 crianças por turma, atendidas 2 vezes por semana, de

acordo com os Subsídios para Organização e Funcionamento de Serviços de Educação Especial (1995).

Este programa requer a utilização de técnica de intervenção e material didático de acordo com as características e o desenvolvimento da criança nas diversas áreas: na área física (dormir, alimentar, controlar os esfíncteres uretral e anal ...); na área cognitiva (identificar objetos, pessoas que lhe são familiares ...); na área sensorial-perceptiva (perceber a diferença entre o quente e o frio, o doce e o salgado ...); na área da linguagem (nomear partes do corpo, dizer o próprio nome ...) e na área sócio afetiva (chorar no desconforto, sorrir espontaneamente, jogar beijos ...).

Segundo as Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (1995), para um melhor atendimento é necessário que a estimulação precoce seja realizada em espaços físicos adequados ou adaptados às necessidades da criança, podendo ser feito em creches, em salas de estimulação precoce de escola regular, em escola especial ou até mesmo no lar.

Outro fator a ser enfatizado no programa de estimulação precoce é que cada criança é única e individual, portanto, a estimulação deve ser feita de acordo com a capacidade de cada uma delas.

Regen et. al. (1993), nos coloca que os estímulos devem ser adequados a fase de desenvolvimento da criança e respeitando sempre os seus limites. O excesso, assim como a ausência de estimulação é prejudicial ao bebê. O que interessa é a qualidade e não a quantidade de estimulação.

A família tem um papel fundamental neste processo, pois ao observar o trabalho realizado pelos profissionais especializados, poderão dar continuidade no lar.

Segundo Novisk et. al. (1993), é no ambiente familiar que ocorre as situações que favorecem o desenvolvimento da criança como: banho, alimentação, contatos afetivos, cuidados com a segurança e saúde e brincadeiras livres.

"Não se pode esquecer de que a escola comparada ao lar, é muito limitada e a integração dos dois só traz benefícios para o desenvolvimento da criança". (Noviski et.al., 1993, p.31)

A escola deve orientar e esclarecer aos pais quanto às atividades desenvolvidas com as crianças e deixar claro que qualquer dúvida, a escola estará a disposição para saná-las, buscando soluções para o bom trabalho e desenvolvimento da criança.

Péres Ramos (1996), nos coloca que é necessário que os profissionais estejam envolvidos oferecendo apoio e encorajamento às famílias, explicando as suas atribuições com relação ao filho, o que possibilita diminuir a ansiedade e modificar atitudes inadequadas perante a criança. Ao mesmo tempo enfatizando a importância de seu papel como "*principais educadores*".

O bom andamento dos programas de estimulação precoce requer a frequência e regularidade dos pais, ou seja, um tratamento sem interrupção ou



abandono por parte dos mesmos. Neste caso os profissionais responsáveis devem motivar os familiares a participar do programa.

A participação dos pais é fundamental, mas é preciso que eles tenham confiança nos profissionais, compreendam a problemática da criança e estejam integrados no programa e assim poderão dar continuidade das atividades desenvolvidas, no lar.

Por isso, os profissionais devem realizar entrevistas, visitas domiciliares, treinamento em grupo e sessões de demonstração, realizadas tanto no lar como nos serviços. Através destes meios os pais poderão conhecer os últimos progressos científicos na área da estimulação precoce, sanando dúvidas a respeito do assunto, bem como juntamente com os outros pais que enfrentam os mesmos problemas estarão motivados a participar deste programa.

#### **1.4.1 - A APAE de Florianópolis e a Estimulação Essencial**

A APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis, atua neste sentido que foi descrito no item anterior, o que possibilita aos pais o conhecimento de seus direitos e deveres.

Esta instituição atende a pessoa portadora de deficiência mental de 0 (zero) até a idade adulta, desenvolvendo diversas atividades pedagógicas.

A APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis, através de sua escola "*Instituto de Educação Especial Professor Manoel Boaventura Feijó* ", tem como finalidade atender a pessoa portadora de

deficiência mental moderada, severa e/ou profunda, inclusive com outras dependências associadas. Constitui-se juridicamente como entidade filantrópica, portanto sem fins lucrativos, oferecendo atendimento gratuito nas áreas: pedagógica, fisioterápica, social, odontológica, psicológica fonoaudiológica, médica e também transporte e alimentação.

Esta escola prepara o aluno para alfabetização, através de programas compatíveis com seu nível de desenvolvimento, dentre eles, o programa de prevenção para crianças de 0 à 3 anos de idade, a nível de estimulação essencial.

A APAE enquanto instituição de educação especial, utiliza o termo estimulação essencial, já que a estimulação precoce pode ser desenvolvida em qualquer instituição que ofereça um atendimento de 0 a 3 anos de idade, e a estimulação essencial refere-se às áreas específicas e necessárias que precisam ser trabalhadas, dando prioridade maior à dificuldade da criança.

No programa de estimulação essencial o atendimento à criança é realizado na sala de aula diretamente com o professor e com a participação das mães. São um total de 4 turmas, duas no período matutino e duas no período vespertino, sendo que o atendimento é feito apenas duas vezes na semana.

Os alunos da turma de estimulação essencial da APAE de Florianópolis, além do contato diário com o professor, também recebem atendimento do fonoaudiólogo e do fisioterapeuta 1 vez por semana, durante uns

35 minutos cada profissional, bem como, dos demais profissionais, sempre que necessário.

O profissional de serviço social atua diretamente com as famílias, particularmente com as mães.

As atividades realizadas, pelo gabinete de serviço social, tem como objetivo prestar assistência social aos educandos e suas famílias, intermediando-lhes recursos e/ou serviços que contribuam para o seu bem-estar social, colaborando desta forma para um melhor processo de ensino aprendizagem do educando.

Para melhor atender o usuário da instituição, o assistente social trabalha no acompanhamento da dinâmica familiar; no atendimento ao educando e sua família quanto à orientações no que diz respeito à dinâmica da instituição e os direitos e deveres dos mesmos; à interseção a nível de recursos para que possa haver uma melhoria de vida das famílias.

O assistente social também realiza a triagem, o estudo e diagnóstico social de casos, como critérios de elegibilidade dos casos que aparecem na instituição.

Caso a criança não seja elegível, o assistente social juntamente com os demais profissionais (pedagoga, psicóloga, fonoaudióloga, fisioterapeuta) encaminham para outros recursos da comunidade.

Com o objetivo de conhecer a realidade sócio-familiar do educando é realizado entrevistas com os pais e visitas domiciliares. Geralmente a visita é

realizada a partir da solicitação de professores devido as faltas dos alunos. Os profissionais procuram ir até as casas dos alunos quando eles estão para conhecer a relação da criança com a família.

Todos os profissionais e funcionários, inclusive a diretoria da escola, tratam os usuários da instituição com igualdade, onde há uma preocupação constante na integração dos portadores de deficiência mental na sociedade, sendo este um dos princípios específicos da Educação Especial.

**"A idéia de integração implica necessariamente em reciprocidade. Isto significa que vai muito além da inserção do portador de necessidades especiais em qualquer grupo. A inserção limita-se à simples introdução física, ao passo que a integração envolve a aceitação daquele que se insere". (Política Nacional de Educação Especial, 1994, p.38)**

As pessoas portadoras de deficiência mental sempre foram excluídas da sociedade e com o capitalismo cada vez mais competitivo, a inserção destas pessoas na mesma torna-se ainda mais difícil.

Assim sendo, a prática profissional é voltada para a orientação das famílias dos portadores de deficiência mental quanto aos seus direitos de cidadão e membros da sociedade; quanto a aceitação da criança com suas limitações; quanto aos problemas que poderão surgir; quanto aos recursos comunitários para as famílias com situações econômicas precárias.

Também presta informações aos pais sobre a importância dos programas de estimulação essencial, bem como finalidades, horários e outros dados relacionados ao funcionamento do programa.

Além disso, o profissional de serviço social orienta a família, individualmente ou em grupo, como forma de assegurar a continuidade do trabalho no lar. Para tanto, é necessário o engajamento e a participação da família no programa de estimulação essencial desenvolvido na APAE de Florianópolis.

**"A participação dos pais nos programas de tratamento precoce tem produzido resultados favoráveis no sentido de suplantarem algumas falhas de desenvolvimento nas crianças com deficiências moderadas e severas". (Kirk e Gallagher, 1996, p.14)**

A participação da família é fundamental nos programas de estimulação e segundo Rodrigues (1981, p.31), "Participação envolve necessariamente compromisso, engajamento, opção, decisão..."

**"A participação é algo que se aprende e aperfeiçoa. Ninguém nasce sabendo participar, mas como se trata de necessidade natural, a habilidade de participar cresce rapidamente quando existem oportunidades de praticá-la". (Bordenave, 1958, p.78)**

## **CAPÍTULO II**

### **AS MÃES DOS BEBÊS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA MENTAL DA APAE DE FLORIANÓPOLIS**

Ao ter contato com as diversas turmas da APAE, durante a nossa prática de estágio nesta instituição, chamou-nos a atenção as turmas de estimulação essencial, na qual as mães desenvolvem diversas atividades para estimular seus filhos portadores de deficiência mental.

Assim, a partir dessa observação, procuramos conhecer a realidade vivenciada pelas mães da turma de estimulação essencial e sua participação no processo de desenvolvimento neuro-psico-motor de seu (a) filho (a) portador (a) de necessidades educativas especiais. Estas turmas atendem crianças de 0 à 3 anos de idade, sendo num total de 4 turmas. Duas no período matutino e duas no período vespertino.

Com o objetivo de um melhor conhecimento da realidade dessas mães optamos pela realização de uma pesquisa onde adotamos como referência a pesquisa qualitativa.

Segundo Chizzotti (1991, p.79), a pesquisa qualitativa "parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa, o sujeito observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado".

Para tanto, optamos como método o Estudo de Caso que é "caracterizado pelo estudo profundo e exaustivo de um ou de poucos objetos de maneira que permite o seu amplo e detalhado conhecimento..." (Gil, 1987, p.58)

Como instrumento de coleta de dados utilizamos a entrevista semi-estruturada, onde o pesquisador elabora um roteiro que serve de orientação, de baliza e não de cerceamento da fala dos entrevistados.

Segundo Minayo (1993, p.122), "o entrevistador se libera de formulações prefixadas, para introduzir perguntas ou fazer intervenções que visem a abrir o campo de explanação dos entrevistados ou a aprofundar o nível de informações ou opiniões. A ordem dos assuntos abordados não obedece a uma seqüência rígida e, sim, é determinada freqüentemente pelas próprias preocupações e ênfases que os entrevistados dão aos assuntos em pauta".

Os sujeitos da nossa pesquisa são as mães cujos filhos estão na turma de estimulação essencial da APAE de Florianópolis.

Como o atendimento das crianças destas turmas acontece juntamente com as mães, não vimos a necessidade de enviar um convite, visto que poderíamos contactar diretamente com as mesmas na própria instituição.

Desta forma, fomos até a sala de estimulação essencial com o intuito de realizarmos as entrevistas. No início das mesmas, após as devidas apresentações, explicamos a finalidade desse trabalho e ressaltamos a "garantia de sigilo sobre a autoria das respostas que aparecem no conjunto do trabalho". (Minayo, 1993, p.125)

Também comunicamos às mães, no término das entrevistas, que este trabalho estaria na instituição a partir de abril do próximo ano e quem tivesse interesse de conhecer o conteúdo do mesmo estaria à disposição de todos.

Após o consentimento das mães, pudemos realizar as entrevistas que ocorreram na própria sala de estimulação essencial, juntamente com o (a) filho (a) e a professora, visto que nenhuma mãe mostrou objeção da presença da mesma.

É importante salientar que apesar de não ser possível oficializar o convite antecipadamente, todas as mães aceitaram participar da entrevista e contribuir com suas experiências enquanto mães de crianças portadoras de deficiência mental.

Esta pesquisa foi realizada em dois momentos:



No primeiro momento entrevistamos as mães cujos filhos estavam nas turmas de estimulação essencial no ano letivo de 1997;

No segundo momento as entrevistas foram dirigidas às mães cujos filhos estavam nas turmas do ano letivo de 1998.

Dentre as mães das turmas de estimulação essencial do ano letivo de 1997, conseguimos contactar com 2 (duas) mães de uma turma do período matutino e 2 (duas) mães de outra turma do período vespertino.

Com relação as mães das turmas de estimulação essencial do ano letivo de 1998, das 7 (sete) mães das turmas de estimulação essencial, conseguimos contactar com todas as 3 (três) mães das turmas do período matutino e com 2 (duas) mães (sendo 4 mães) do período vespertino.

A entrevista, como já descrito anteriormente, foi realizada a partir de um roteiro (apêndice 1). Sendo que as respostas foram coletadas de duas maneiras diferentes: no primeiro ano (1997) as falas das mães foram gravadas com a permissão das mesmas; já no ano seguinte (1998) as repostas foram sendo anotadas após a fala das mães a cada pergunta solicitada.

Sendo assim contactamos com 9 (nove) mães no total dos dois anos, ou seja, do ano de 1997 e do ano de 1998. Não foi possível entrevistar todas as mães devido as faltas das mesmas.

A baixa freqüência das mães das turmas de estimulação essencial causa muita preocupação nos profissionais da instituição, pois prejudica o

atendimento realizado na escola, trazendo frustrações e descontentamento por parte do professor e mães que não observam os progressos no (a) filho (a).

As faltas das mães são justificadas por dificuldades em sair de casa para que o filho receba o atendimento, não ter com quem deixar os outros filhos e outros compromissos que surgem...

Visto as dificuldades enfrentadas pelas mães em trazer o (a) filho (a) para o atendimento, a assistente social e a pedagoga da turma elaboraram o Projeto Estimulação Essencial Inclusiva que visa mudar o caráter de atendimento.

Assim, pretende-se realizar o atendimento de estimulação essencial todos os dias, período integral, sem a presença da mãe e, juntamente com filhos de funcionários que tem de 0 a 3 anos de idade.

Este projeto teve como objetivo a convivência de crianças portadoras de deficiência mental com crianças normais, o que proporcionaria um melhor desenvolvimento para as mesmas, bem como eliminar/combater atitudes discriminatórias existentes na nossa sociedade.

Retomando as entrevistas, depois de encerradas, estas foram agrupadas em categorias, a partir dos dados coletados nas entrevistas que foram realizadas junto às mães das turmas de estimulação essencial, sendo abordados nos itens seguintes, que são:

Os sentimentos das mães com relação à deficiência mental do (a) seu (a) filho (a);

A importância da estimulação essencial para as mães dos bebês portadores de deficiência mental;

A APAE na vida das mães dos bebês portadores de deficiência mental.

## **2.1 - Os Sentimentos das Mães com Relação à Deficiência Mental do (a) seu (a) Filho (a).**

Nas entrevistas, após anotar os dados pessoais da mãe e do bebê, gostaríamos de conhecer como as mães reagem frente ao diagnóstico do filho ser deficiente.

Nas suas falas, as mães mostraram que é muito difícil quando tomam conhecimento da deficiência do filho. Neste 1º momento surgem sentimentos de culpa, raiva, não-aceitação e choque. As mães não aceitam o fato do filho ser deficiente, o que provoca uma decepção nas mesmas ao se depararem com a notícia.

Os sentimentos como culpa, depressão e choque expressados nas falas das mães são sentidos, inicialmente, após a notícia da deficiência do filho e que são explicados pelos autores Mannoni, Regen et. al., Buscaglia, Fleming.

Esses sentimentos são naturais diante da notícia pela “morte” do filho normal que os pais esperavam.

“O enlutamento é normal e terapêutico, no sentido do sepultamento do filho magicamente normal que não mais existe...” (Solnik e Stark, apud Regen et. al., 1994, p.38)

Nos depoimentos abaixo, as mães deixaram claro que não aceitaram a deficiência do filho quando souberam da notícia e que acreditavam que nunca poderia acontecer com elas.

*“Eu não gosto de falar sobre isso”. (entrevistada 3)*

*“Quando me falaram o que ele tinha, eu achava que era bem pequenininho. Fiquei desesperada, em depressão”. (entrevistada 6)*

*“Na hora eu me perguntei: Por que pra mim? Eu chorei muito. Tudo que tinha que chorar. A gente não entende, ninguém aceita. Acha que só acontece com os outros. Na família não tem nenhum caso, por isso foi um choque”. (entrevistada 7)*

As mães percebem que o filho é diferente, como é o caso dos relatos abaixo, onde as mães colocam que o filho nasceu “todo pretinho” ou “gordinha”, mas não percebem ou não querem constatar que o filho tem alguma deficiência.

A negação, como é colocado por Regen et. al., é algo que sempre está presente neste processo de constatação da existência de um membro da família portador de alguma deficiência. As mães negam para todos que as rodeiam e para si mesmas que o filho é deficiente.

*“Quando ele nasceu, nasceu todo pretinho, todo inchado. Aí, eu disse: Meu Deus, o que que é isso? O que o meu filho tem que está todo preto? Aí elas disseram: Mãe, o teu filho tem um problema, mas eu não tinha conhecimento da Síndrome de Down. É difícil a gente ver”. (entrevistada 2)*

*“Eu não sabia, pensei que ela fosse apenas gordinha assim mesmo. Daí eles falaram pra mim que ela tinha Síndrome de Down. Na hora fiquei desesperada. Eu pensei: O que é isso? Minha filha vai ser uma tola, minha filha nunca vai andar”. (entrevistada 1)*

Nesta fala, quando a mãe diz que a filha vai ser uma “tola”, fica claro o seu desconhecimento da deficiência mental.

Geralmente, quando as pessoas não conhecem sobre a deficiência mental ficam apavoradas quando se deparam com ela e imaginam muitas coisas que não correspondem com a realidade.

Este desconhecimento traz consigo a discriminação e o preconceito advindos da própria história da deficiência mental, como já descrito no capítulo anterior.

Pessotti descreve toda a trajetória dos portadores de deficiência que sofreram com atitudes preconceituosas e que ainda perdura nos dias atuais.

Em alguns casos o castigo vem juntamente com a culpa.

As mães se sentem culpadas quando de alguma forma fizeram algo “errado” no transcorrer da gravidez ou por não se prepararem para ter o filho e a deficiência do mesmo vem como um castigo pela sua atitude .

Elas entram em pânico, se envergonham de sua atitude anterior, imaginando que se tivesse agido diferentemente nada disso estaria acontecendo. Isso é explicado por Buscaglia e Regen et. al. no capítulo anterior.

*“Fiquei em estado de choque. Depois comecei a chorar. Pensei que foi castigo. A gravidez não foi planejada, tinha pesadelo na gravidez”.*  
(entrevistada 5)

O apoio dos familiares e amigos nestes momentos é muito importante para que as mães aceitem a deficiência do filho.

No momento em que a mãe recebe a notícia da deficiência do filho fica muito mais fácil para ela quando as pessoas que a rodeiam passem tranqüilidade e conforto.

Como também, se elas recebem orientação e esclarecimento quanto à deficiência, apoio e força de parentes e amigos a aceitação da deficiência é muito mais rápida.

*“O meu marido deu muita força. No hospital também. Já saí de lá encaminhada. Tudo isso ajuda. Em casa eu já estava conformada. Os amigos sempre dando força”. (entrevistada 5)*

*“Da minha família o apoio foi grande”. (entrevistada 8)*

Por outro lado, quando os amigos e parentes também desconhecem a deficiência mental, não se sentem preparados para dar à mãe a devida atenção e carinho que necessitam e ao invés disso sentem pena das mesmas.

O sentimento de pena é descrito desta forma:

*“Os parentes e amigos também tiveram choque. Pensaram assim: Coitada da A. A princípio ficaram com muita pena de mim”. (entrevistada 7)*

*“A gente tem muita pena”. (entrevistada 9– avó)*

No decorrer das entrevistas, nas falas das mães, ficou claro que elas tiveram contato com a deficiência mental após o nascimento do filho e, que a partir deste momento, começaram a se interessar pelo assunto, como também a aceitar.

A aceitação vem acompanhada de um conformismo, visto que não pode-se mudar a situação.

Mesmo falando que já aceitaram, em seus depoimentos, fica visível que no fundo as mães não aceitam o fato do filho ser deficiente.

Elas sabem que o filho depende delas e antes de tudo elas precisam aceitar a deficiência para poder cuidar dele.

Sendo observado nestes depoimentos:

*“Eu não convivia com criança assim. Aí eu achei que eles deveriam cuidar dele. Eu devia cuidar de mim pra cuidar dele. Aí eu pensava, se Deus deu pra mim é porque eu merecia”. (entrevistada 2)*

*“As vezes penso que ela poderia ser igual aos outros, mas se ela veio assim é porque eu saberia lidar. É muito cômodo deixar ela parada, como ela quer, mas eu sei que é melhor para ela”. (entrevistada 5)*

*“Eu fui aceitando porque eu acho que tem que aceitar e se conformar e procurar os recursos, procurar viver bem do que viver*



*inconformada. O quadro é esse e não ia mudar. Então acho que não aceitando ia ser ruim pra mim, pra ele e pra própria família, porque no fim todo mundo fica sofrendo”. (entrevistada 7)*

*“Tem vezes que fico nervosa. Será que minha filha não vai sarar, não vai melhorar. Tem que aceitar também”. (entrevistada 8)*

Tendo mais conhecimento da deficiência mental, elas falam da desinformação das pessoas e que a aceitação e o preconceito dos outros também depende delas. Isso ficou claro nas seguintes falas:

*“As pessoas desinformadas acham que ela é doentinha. Eu acho que isso é muito da gente. A gente passa muito o preconceito. Depende da gente os outros verem sem sentir pena”. (entrevistada 5)*

*“Com relação aos amigos lá em Blumenau, eles sabem da deficiência dele. Já os parentes aqui, acho que como não acompanharam desde o começo, eles acham que só a fisioterapia já resolve. Eles acham que ele não tem deficiência”. (entrevistada 6)*

A partir do momento que os pais começam a aceitar a deficiência do filho, o convívio com os familiares e amigos torna-se mais acessível, bem como a aceitação dos mesmos.

Echague (apud Regen et. al., 1994, p.61), deixa claro esta afirmação. Segundo o autor “o comportamento dos pais será determinante das reações de amigos e conhecidos: os pais que não se envergonham do filho, ajudarão outras pessoas a aceitá-lo como é.”

Após aceitar a deficiência do filho, os pais começam a procurar o atendimento especializado, como é o caso da estimulação essencial.

## **2.2 - A Importância da Estimulação Essencial para as Mães dos Bebês Portadores de Deficiência Mental.**

Outro ponto que se enfatizou nesta pesquisa foi os sentimentos da mãe frente a estimulação essencial.

Primeiramente procuramos conhecer o que as mães entendem sobre a estimulação essencial e a partir daí qual a importância, as expectativas e dificuldades enfrentadas pelas mães no que diz respeito ao assunto.

Nesse sentido, constatamos que as mães das turmas de estimulação essencial da APAE de Florianópolis tem um bom conhecimento do tema. Elas

sabem que a estimulação é importante para os bebês portadores de deficiência mental e quanto mais precocemente procurada melhor será o resultado.

Assim, as mães descrevem a seu modo o que entendem sobre a estimulação essencial, que pode ser descrito nas seguintes falas:

*“Estimulação é para estimular, é ter envolvimento com outras crianças. Ela tem que aprender a conviver com outras crianças”.*  
(entrevistada 1)

*“Estimular é pra ele se despertar mais. É porque ele é muito parado. É pra ele acordar”.* (entrevistada 2)

*“Estimulação é pra estimular o que a criança precisa no momento...”* (entrevistada 4)

*“Tem que saber trabalhar a fundo. Fazer com que ela entenda, por exemplo, numa pessoa, o olho, o nariz, saber que ela tem também. Fazer ela sentir o macio, o que é ácido, o que é doce, saber distinguir, mexer com a face”.*  
(entrevistada 5)

*“Estimulação global, tanto visual, tato, fala, motora, fonoarticulatória”.* (entrevistada 6)

*“São esses exercícios que são dados, todo esse trabalho em conjunto. Junto com o fisioterapeuta, com a fonoaudióloga, com a professora. Esse conjunto todo, tudo que ele precisa para um bom desenvolvimento”.*  
(entrevistada 7)

*“É pra melhorar o problema da criança”.* (entrevistada 8)

*“Eu acho que é tudo. Sem a estimulação ela não conseguia nada...”* (entrevistada 9)

Nas falas, as mães expressam o que sabem sobre a estimulação essencial. A partir do que já foi descrito no capítulo anterior a estimulação essencial é um apanhado do que cada mãe falou, ou seja, a estimulação essencial é o “Conjunto organizado de estímulos e treinamentos adequados, oferecidos nos primeiros anos de vida a crianças já identificadas como deficientes e àquelas de alto risco, de modo a lhes garantir uma evolução tão normal quanto possível”. (Política Nacional de Educação Especial, 1994, p.17)

Tendo conhecimento do assunto torna-se mais fácil a compreensão da importância do mesmo.

A estimulação é importante e, deste modo, necessária para o portador de deficiência mental.

A procura de um atendimento especializado ocorre quando os pais começam a aceitar a deficiência e superam a morte do filho normal que esperavam.

Nas falas das mães, elas deixam claro que percebem a importância da estimulação essencial. A necessidade da estimulação está intimamente ligada a melhora do filho, pois ao perceberem que o filho começou a andar, a sentar, ou outros aspectos que aconteceram a partir dos estímulos realizados na APAE, as mães acreditam mais no processo de estimulação desenvolvido na escola.

*“Ela está se desenvolvendo bem. Cada dia mais desenvolvida. Agora ela está começando a falar bem”.* (entrevistada 1)

*“Ela está bem, agora está falando, para o jeito que era...”*  
(entrevistada 4)

*“Já vi alguns progressos, por isso acredito na estimulação”.*  
(entrevistada 6)

*“Quando ela veio para cá, tinha pescoço mole. É diferente quando não faz estimulação. Eu também não tenho tempo. Ela já desenvolveu bastante, mas é lento”.* (entrevistada 8)

*“Sim, acho importante, ela já teve muitos progressos desde que começou na APAE”. (entrevistada 9)*

As mães sabem que a deficiência do (a) filho (a) torna as coisas mais difíceis, ou seja, o filho terá mais dificuldades em aprender que as outras crianças. Nesse sentido, a estimulação essencial é muito importante para um melhor desenvolvimento do (a) filho (a).

Nas suas falas, as mães expressam que estão bem esclarecidas com relação a estimulação essencial.

*“Ela tem uma certa deficiência no motor. Vai ser tudo mais difícil que as outras crianças. A estimulação vai ser bom pra ela. Eu sei que é fundamental pra ela”. (entrevistada 5)*

*“A estimulação é importante porque eles são mais lentos do que uma criança normal e com a estimulação e os exercícios vai fazer com que a criança se desenvolva, que ela tenha um desenvolvimento adequado e que ela fique quase normal. No caso do meu filho, ele vai ficar normal. Fora a síndrome de Down, a saúde dele é perfeita”. (entrevistada 7)*

Durante as entrevistas, as mães, além de colocarem a importância da estimulação, mostram-se felizes e até se surpreendem com os progressos do (a) filho (a).

Elas falam como o (a) filho (a) está se desenvolvendo e que eles demonstram que sabem fazer as coisas e que têm preferências.

*“Quando eu penso que ela não vai fazer alguma coisa, ela faz. Eu andava triste que ela não andava. Eu disse pro meu marido: Eu queria tanto que essa menina andasse, mas ela não anda. Até que um dia eu botei ela na cama e ela saiu andando”. (entrevistada 1)*

*“Ela mesmo se estimula, ela mesmo se exercita em casa, no berço. Eu amarro uma cordinha no berço e ela se agarra naquela cordinha, se levanta, que ela fica sentada no carrinho”. (entrevistada 3)*

*“Ele está fixando mais nos objetos. A estimulação trabalha muito com esse lado. Já deu pra perceber que ele gosta de música, adora dançar.*

*A minha sogra dança muito com ele. Ele já tem vontade, já sabe bem o que ele quer”. (entrevistada 7)*

Também foi colocado pelas mães que apesar de saberem da importância da estimulação, algumas vezes, neste processo, pode ocorrer algum

retrocesso, que faz parte, dependendo da continuidade dos estímulos e da criança.

*“No começo quando vim pra cá, ela começou a sorrir, depois parou e eu me desanimei. Eu acho que é porque ela está doentinha (pneumonia)”. (entrevistada 5)*

*“Eu entendo que ele tem a deficiência na parte motora. Ele pode ter no cognitivo.*

*No início eu fazia, fazia e ficava esperando quando ele ia andar.*

*Eu perguntava para o fisioterapeuta, se ele ia andar, mas ele nunca falava...” (entrevistada 6)*

*“As vezes ela esquece alguma coisa que já aprendeu antes, mas o fisioterapeuta disse que isso é normal”. (entrevistada 9)*

A estimulação essencial traz grandes benefícios para o bebê portador de necessidades educativas especiais e, deste modo, quanto mais cedo os pais procurarem o atendimento especializado mais positivo será o resultado.

As mães afirmam que se elas tivessem procurado o programa de estimulação essencial antes, o progresso do filho seria melhor, podendo ser confirmado isto nas seguintes falas:



*“Eu estou aqui 5 ou 6 meses, se eu tivesse trazido antes... Ela começou com 2 anos e 4 meses”. (entrevistada 2)*

*“Começar precocemente faz mais efeito. Em tudo. Tudo é uma continuidade. Se é bebezinho, começa, ... Se ela já tem uma deficiência, se começar mais tarde...Sente diferença, a criança que começa mais tarde”. (entrevistada 5)*

*“Como eu te disse, ele veio até já tarde e tem mães que com 1 mês já coloca..., e ele começou com 9 meses e eu senti uma melhora...” (entrevistada 7)*

A saída de casa e a procura do atendimento traz muitas mudanças na rotina doméstica da mãe, sendo descrita através de dificuldades enfrentadas e a continuação da estimulação em casa.

As dificuldades enfrentadas pelas mães são diversas, mas elas não se incomodam já que é para o bem do (a) filho (a). A preocupação e o interesse na melhora do (a) filho (a) faz com que qualquer barreira por mais complexa que seja se torne pequena. Apesar de que às vezes as mães se sentem cansadas, desanimadas, elas sabem que não podem se abater, pois o filho depende delas. Isto é demonstrado na fala das mães:

*“A minha vida não mudou nada, porque se tu tens um filho assim, tu vai, mesmo que tu tá cansada. Tu não pode deixar de fazer, até pra ir trabalhar”. (entrevistada 2)*

*“É uma barra que tem que enfrentar. É pro bem dela, pra ela faço qualquer negócio”. (entrevistada 3)*

*“O cansaço físico é grande. Tem dias que dá um desânimo, dá vontade de largar tudo, mas desistir é muito pior. Eu sei que ela vai ser prejudicada”. (entrevistada 5)*

*“Eu penso no deslocamento, no calor..., na APAE como algo positivo, que estou ajudando meu filho”. (entrevistada 6)*

Outra mudança na vida das mães é no que diz respeito a estimular seus filhos em casa. Apesar do acúmulo de tarefas domésticas a elas atribuídas, sempre encontram um tempo para atender seus filhos. As transformações na rotina diária das mães não chegam a ser um obstáculo para elas, visto que os filhos necessitam desses estímulos e elas como mães precisam cooperar para tal.

De qualquer modo, a maneira como é feita difere um pouco.

Algumas mães separam um horário destinado a estimular seus filhos, como é o caso das mães abaixo:

*“Eu tiro um horário. Eu venho na APAE só 2ª e 4ª feiras, nos outros dias, eu deixo tudo pra trás e dou atenção pra ela, estímulo ela”.*

*(entrevistada 1)*

*“Só fim de semana. Domingo eu não saio, fico com ela e começo a fazer. E na hora do banho”.* *(entrevistada 3)*

Também foi colocado por outras mães que preferem estimular o (a) filho (a) durante o dia inteiro, sem horário marcado. Acham que isso é melhor para o (a) filho (a) e facilita para si, não sendo cansativo para nenhum dos dois.

*“Eu nunca deixei ele sozinho, sem conversar. Eu coloco as coisas, que ele gosta, eu vou falando com ele”.* *(entrevistada 2)*

*“Procuro fazer tudo, todos os dias. Só quando ela dorme ou está doente. Procuro fazer tudo...”* *(entrevistada 5)*

*“Não tiro um tempo pra fazer. Ele aprende vivenciando. Antes tirava a roupa dele e o preparava para fazer. Agora, enquanto faço comida eu digo isso é tal comida, o barulho é esse...”* *(entrevistada 6)*

Têm mães que fazem a estimulação quando tem um tempo disponível, sempre que podem estimulam o filho, como é o caso do relato da mãe a seguir:

*“Ela tem um quartinho com um monte de coisa que eles ensinaram fazer aqui. Quando eu tenho tempo, eu faço”. (entrevistada 4)*

O apoio do marido é muito importante para as mães como um incentivo neste processo de estimulação essencial.

Apesar de caber a elas a tarefa de trazer os filhos para o atendimento realizado na APAE, quando o marido participa indiretamente, através de palavras de conforto, demonstrando interesse pela melhora do filho, as mães se sentem mais reconfortadas, o que contribui muito para o trabalho desenvolvido na escola. Sabendo que o marido está incentivando, as mães também tornam-se mais interessadas.

Nos relatos das mães, mostram que os maridos se preocupam com o desenvolvimento do filho e ajudam quando podem, isto fica claro nos seguintes depoimentos:

*“Tudo que eu faço com ela, os lugares que vou, ele se interessa. Ele se interessa bastante pela deficiência da menina. Se eu não posso fazer, ele faz”. (entrevistada 4)*

*“A gente é muito unido. Ele dá muito apoio. Ele procura fazer a parte dele. Ele conversa com ela...” (entrevistada 5)*

*“Ele ajuda bastante”. (entrevistada 8)*

A preocupação com os progressos do (a) filho (a) é uma constante. Em todos os relatos as mães disseram que o marido está sempre presente dando apoio e incentivando a mãe a estimular o (a) filho (a). Porém, deixa a cargo da mãe esta atribuição, pois ele tem outros afazeres.

*“O meu marido é muito quieto, mas ele acha que deve vir, não faltar, fazer as coisas”. (entrevistada 2)*

*“Ele sempre pergunta se fez bem, se ele chorou, se foi elogiado, é bem interessado, mas tem outras preocupações”. (entrevistada 6)*

*“Ele dá todo apoio. Ele acha que tem que fazer, que não pode parar”. (entrevistada 7)*

Sentindo que o marido compartilha com seus anseios e angústias, as mães se sentem mais reconfortadas a participar do processo de estimulação essencial.

Esta participação e envolvimento neste processo estão ligados também com as expectativas no que diz respeito a melhora do filho.

Percebendo que o filho mostrou algum tipo de progresso, a mãe se interessa mais em estimular o filho e, também, por outro lado, ao procurar alguma melhora no filho a mãe participa mais.

Elas esperam que a estimulação essencial traga uma melhora gratificante ao filho. A expectativa deste modo é expressada nas seguintes falas:

*“A minha esperança é ele andar de uma vez”. (entrevistada 2)*

*“Eu queria mais coisa do lado esquerdo dela que não mexe, é muito pouco, o lado esquerdo, não faz quase nada”. (entrevistada 4)*

*“Espero que funcione mesmo. Apesar de estar desanimada. Estou botando muita fé. Chegar numa idade e ver que valeu a pena tudo que fiz por ela”. (entrevistada 5)*

*“Espero que ele se desenvolva em todos os sentidos que ele está sendo estimulado”. (entrevistada 6)*

*“Eu espero da estimulação que eu, como eu te disse ele veio até já tarde e tem mães que com 1 mês já coloca e ele começou com 9 meses e eu senti*

*uma melhora como mãe e a família também sentiu que ele desenvolveu muito mais do que ele tava. Ele estava com o pescoço molinho, agora já está com o pescoço duro. A estimulação trabalha muito com esse lado”. (entrevistada 7)*

*“Espero que melhore”. (entrevistada 8)*

*“Não podemos esperar. Depende da criança”. (entrevistada 9)*

A expectativa maior para as mães é a melhora no (a) filho (a) e, junto a isso elas sentem a necessidade do apoio da instituição como um todo.

### **2.3 - A APAE na Vida das Mães dos Bebês Portadores de Deficiência Mental.**

Nesta pesquisa também procurou-se saber o que as mães pensam do trabalho de estimulação essencial desenvolvido na APAE.

Assim, poderíamos conhecer a opinião das mesmas no que diz respeito ao professor (a) e aos profissionais que trabalham na escola; o que elas acham mais importante na estimulação essencial; bem como, a partir de sugestões das mesmas, o que poderia mudar para melhorar o atendimento da instituição.

Ao perguntar para as mães o que pensam com relação ao trabalho desenvolvido na escola, a percepção das mães diferem um pouco, dependendo do professor (a).

*“A professora tem bastante paciência, é bem simpática, pacenciosa. Se agente fica irritada, ela diz: Não é assim mãe...” (entrevistada 1)*

*“Não sei se é esse ano, não sei se é falta do professor no colégio, mas é bem devagar. De manhã é bem melhor. Quando era com a outra professora era bem melhor”. (entrevistada 4)*

*“Eu sei que é importante o trabalho da professora. Na quinta não tem fono e nem fisio, mas eu e a professora fizemos os exercícios e eu em casa talvez não faria”. (entrevistada 5)*

Nestes relatos podemos perceber que as mães que expressaram descontentamento, sentiam-se sozinhas, não podendo contar com o apoio da professora já que esta estava com problemas e não comparecia à escola.

A presença diária do professor, ou seja, nos dias em que as mães vem a escola fazer a estimulação é de fundamental importância para elas.



As mães se sentem mais seguras com a atenção e dedicação do (a) professor (a), visto que este (a) influi diretamente no desenvolvimento do (a) seu (a) filho (a) portador (a) de necessidades educativas especiais.

Todas as dúvidas e angústias podem ser sanadas e discutidas com o (a) professor (a) já que terá o contato diário com a mãe. Por isso o professor é de fundamental importância, como já citado no capítulo anterior, segundo as diretrizes educacionais sobre estimulação precoce, para a implantação e implementação destes programas.

O apoio institucional é outro fator que influencia na participação e envolvimento da mãe no processo de estimulação essencial.

Quando as mães tem segurança no trabalho desenvolvido pela escola, estas percebem a necessidade de trazer seus filhos no atendimento de estimulação essencial.

*“Em casa eu jamais saberia fazer, talvez ela não tivesse tão boa, se ela não estivesse vindo para cá”. (entrevistada 1)*

*“Antes não conhecia o trabalho da APAE. Agora acho muito importante. Muitos pais pensam que o filho é um transtorno, como se fosse um pacote. Eles aqui dão carinho, calor humano, afetividade.*

*A criança muitas vezes é um pacote para os pais, eles não dão carinho.*

*Aqui eles dão carinho e atenção”. (entrevistada 6)*

*“Eu acho que é muito bom. Eu estou gostando. Pelo que eu vi aqui..., o trabalho é completo. É tudo que ele precisa.*

*Tem o trabalho com a fonoaudióloga, com o fisioterapeuta, com a professora”. (entrevistada 7)*

*“Acho ótimo. O desempenho deles aqui é ótimo. Só o carinho que trata a criança e a gente...” (entrevistada 9)*

Nos relatos acima, as mães mostram que o trabalho de estimulação essencial desenvolvido na escola é muito gratificante, pois os profissionais da instituição tratam as mães e filhos com carinho e dedicação.

Estas mães já vem com uma bagagem muito grande de problemas que são enfrentados com a deficiência do (a) filho (a) e, quando recebem um tratamento adequado às suas necessidades, estas sentem-se confortadas.

Por outro lado, e confirmando a importância do apoio da instituição, quando as mães se sentem sozinhas e desamparadas ficam descrentes do trabalho de estimulação essencial desenvolvido na APAE. Elas percebem que o

tempo que ficam paradas poderiam estar estimulando seus filhos e assim melhorar o desenvolvimento dos mesmos.

*“A gente fica parada, como hoje, a gente fica assim...”*

*(entrevistada 3)*

*“O tempo que a gente fica aqui das 13:30 às 17:30 hs, dá de fazer coisa, é uma tarde inteira, mas não é feito”. (entrevistada 4)*

A partir do que foi colocado pelas mães, vimos que no que se refere à instituição havia diferenças nas respostas das mesmas.

Procuramos também saber o que para elas é mais importante no processo de estimulação essencial, como também o que poderia mudar para melhorar o atendimento.

Através das falas das mães percebemos que também há diferenças no que acham mais necessário para o (a) filho (a):

*“O mais importante que eu acho que ela faz aqui é a convivência dela com os amiguinhos dela. Ela convive com mais criança.*

*Em casa, ela convive com a maninha, mas ela é pequena. Aqui são tudo da idade dela.*

*Foi a coisa mais ótima do mundo, a amiguinha dela foi a primeira que andou, ela foi a segunda. Eles vê um andando e andam também”.*

*(entrevistada 1)*

*“É tudo importante, mas pra mim o mais importante é a escolinha aqui. Ele não tem com quem brincar, só assim ele tem. Ele vê os outros brincar, apesar de ele não brincar junto, mas ele vê assim. Tudo é bom”.*

*(entrevistada 2)*

*“O que ela necessita no momento é da piscina. É o melhor esporte.*

*É o fisioterapeuta.*

*A gente precisa do fisioterapeuta, todas as mães, não é só eu. Ele trabalha a coordenação dela”.* (entrevistada 4)

*“Tudo é importante. Tanto o estímulo pedagógico...*

*Tudo ela precisa. Fisio, ela precisa para andar. Uma coisa leva a outra, por isso, eu acho tudo importante”.* (entrevistada 5)

*“Interagir com as outras pessoas. Tanto com os profissionais, com a professora, com os coleguinhas”.* (entrevistada 6)

*“Eu acho que todos são importantes. O fisioterapeuta vai trabalhar a parte do corpo, a fonoaudióloga vai trabalhar a parte da boca. A professora... Tudo é um conjunto. Médico, pediatra...” (entrevistada 7)*

*“O mais importante pra mim é a fisioterapia”. (entrevistada 8)*

*“Tudo é importante”. (entrevistada 9)*

Através das falas citadas acima, podemos agrupar as respostas das mães em 3 (três) tópicos ou itens.

Para elas o convívio com os amiguinhos traz benefícios para os filhos.

O fisioterapeuta é o mais importante pois trabalha com a parte motora e por isso, o progresso do filho fica mais visível;

O conjunto de tudo que é realizado na escola é que contribui para o desenvolvimento neuro-psico-motor do (a) filho (a).

Apesar da distinção das respostas dadas pelas mães, a grande maioria sabe que todos os estímulos desenvolvidos na criança são importantes, sendo que o objetivo da estimulação precoce é desenvolver as potencialidades da criança, nos aspectos cognitivo, físico-motor e sócio-emocional.

Este objetivo pode ser encontrado nas diretrizes educacionais sobre estimulação precoce, já relatado no capítulo anterior.

Partindo do que já foi colocado com relação à instituição APAE e frente as divergências nos depoimentos citados anteriormente, procurou-se conhecer o que as mães poderiam sugerir para melhorar o atendimento na escola.

*“Talvez uma mudança na rotina para o ano que vem. Eu acho que está faltando alguma coisa. Pelo fato de ser dois dias, as vezes não tem continuidade, acompanhamento.*

*Mudar para o ano que vem, ter dois fono e fisio e mais apoio psicológico para as mães”. (entrevistada 5)*

*“Maiores informações nos serviços que oferece”. (entrevistada 6)*

*“Eu acho que sempre tem que melhorar. Tudo tem que melhorar. Sendo pra melhorar, sempre tem alguma coisa pra melhorar.*

*No caso do meu filho, 2 (duas) vezes na semana está bom. Agora eu não sei quando ele ficar maior”. (entrevistada 7)*

*“Mais vezes na semana”. (entrevistada 8)*

*“Mais fisioterapia, mais forçada”. (entrevistada 9)*

Nos relatos das mães pode-se perceber que a maioria delas sente a necessidade de ter mais vezes na semana.

Esses depoimentos mostram que elas gostariam de um atendimento diário para estimular seus filhos e assim melhorar o desenvolvimento neuropsicomotor dos mesmos.

Diante das falas das mesmas faz-se necessário uma avaliação no programa de estimulação essencial desenvolvido pela escola. Sendo que estas sugestões podem ser aproveitadas para o ano próximo, com o objetivo de um melhor atendimento.

#### **2.4 - Análise**

No decorrer desta pesquisa, através dos relatos das mães, podemos perceber que elas participam de formas diferenciadas no processo de estimulação essencial. Isto está diretamente relacionado com a deficiência da criança, a aceitação das mães com relação a deficiência de seu filho, o envolvimento do marido neste processo e o apoio institucional.

A partir das falas das mães pôde-se fazer uma correlação com as referências teóricas pesquisadas que deram suporte para esta análise, sendo que alguns pontos foram destacados e serão descritos no decorrer desta análise.

No que se refere à deficiência do (a) filho (a), constatamos que as mães ao receberem a notícia de que seu (a) filho (a) possui uma deficiência provocou-lhes decepção, devido ao fato de seu filho ser diferente.

Neste momento seus sonhos e planos com relação ao filho se desmoronam. Surgem vários sentimentos, que são naturais nestes casos, descritos pelos autores Regen et. al., Buscaglia, Araújo.

Nos depoimentos das mães aparecem sentimentos como depressão, choque, negação, desespero, culpa.

Independente da forma como foi colocada pelas mães pôde-se perceber que ao receberem a notícia da deficiência do filho todas se emocionaram, e choraram a perda/morte do filho normal que esperavam.

Segundo Solnit e Stark (apud Regen et. al., 1994), e (apud Buscaglia, 1993), este período de lamentações é necessário para que os pais “enterrem” o filho normal que imaginavam receber e comecem aceitar o filho com deficiência.

Passado esta fase, as mães demonstram a “aceitação”, se conformando com a deficiência do filho e acreditando que assim deveria ser. Pensam que o filho necessita de seu carinho e atenção e que é preciso aceitar a deficiência para poder cuidar dele.



Após “aceitarem” a deficiência do filho, as mães começam a se interessar pelo assunto e mostram que as pessoas são desinformadas com relação ao assunto e que depende delas a aceitação e o preconceito das pessoas.

A aceitação das pessoas, é colocada por Echague (apud Regen et. al., 1994, p.61), “comportamento dos pais será determinante das reações de amigos e conhecidos...”

Outro aspecto enfocado nesta análise é a percepção da mãe no que se refere à importância da estimulação essencial. Pôde-se perceber que as mães têm conhecimento do assunto.

Como já colocado anteriormente, as mães tiveram contato com a deficiência mental após o nascimento do filho e ao aceitarem a deficiência do mesmo procuraram o atendimento especializado.

Apesar de não estar explícito nas falas das mães pode-se dizer que a APAE teve grande contribuição neste conhecimento. Ao entrar em contato com o programa de estimulação essencial desenvolvido na escola e com a ajuda dos profissionais que trabalham na instituição, as mães tiveram a oportunidade de conhecer este trabalho.

A medida que o filho vai mostrando melhoras no seu desenvolvimento, as mães começam a perceber a importância da estimulação essencial.

Nas falas das mães, elas deixam claro que sabem que a estimulação é importante para o filho em todos os aspectos e quanto mais cedo procurar o atendimento especializado, melhores serão os resultados.

Assim, segundo Novisk et. al. (1993, p.10), “As chances para diminuir ao mínimo os efeitos de uma seqüela causada por fatores hereditários ou ambientais, depende da eficácia de experiência precoce e dos primeiros processos de aprendizagem, pois o cérebro de uma criança em tenra idade está apto a compensar suas deficiências”.

A compreensão das mães com relação a importância da estimulação essencial se confirma quando as mães expressam as dificuldades enfrentadas para trazer o filho na APAE, não como uma barreira, um obstáculo a ser ultrapassado, mas como um benefício para o filho.

Todas as mudanças na rotina doméstica são necessárias, pois o filho depende dos estímulos para melhorar o seu desenvolvimento neuropsicomotor e elas como mães precisam entender e cooperar.

A necessidade de participação das mães é confirmada pelos autores Kirk e Gallagher (1996, p. 14), onde “A participação dos pais nos programas de tratamento precoce tem produzido resultados favoráveis no sentido de suplantar algumas falhas de desenvolvimento nas crianças com deficiência moderadas e severas”.

A participação da figura paterna não aparece nos programas de estimulação essencial, mesmo porque neste caso o pai fica responsável pelo sustento familiar, cabendo à mãe os cuidados com o filho neste atendimento.

Apesar de não terem o compromisso diário com o filho na escola, o pai participa indiretamente deste processo, através de palavras de conforto e atenção à mãe, o que contribui para o trabalho desenvolvido na APAE.

O trabalho de estimulação essencial desenvolvido na APAE também será enfatizado nesta análise, já que tem uma grande contribuição na participação da mãe neste processo.

A deficiência e o processo de estimulação essencial estão intimamente ligados com o envolvimento do professor e o apoio institucional, onde as mães se sentem confiantes e seguras quando há presença do professor.

O professor, como já descrito anteriormente, é de fundamental importância para a implantação e implementação do programa de estimulação precoce, conforme Subsídios para a Organização e Funcionamento de Serviços de Educação Especial (1995).

O apoio da instituição também é importante para as mães, pois elas procuram atenção e dedicação da mesma, já que esta influi diretamente no desenvolvimento do seu filho portador de deficiência mental.

A instituição APAE conta com uma equipe multidisciplinar que visa atender os interesses e necessidades da criança em todos os aspectos. Da mesma forma como é colocado por Sorge [19\_\_ ], levando em conta as

capacidades e limites da criança, procurando assim romper as barreiras existentes e eliminar estigmas e preconceitos em benefício da criança e da sua família.

A equipe que trabalha na instituição é formada por: assistente social, pedagoga, psicóloga, fonoaudióloga, fisioterapeuta, e dentista, sendo que as mães têm um contato mais diário, além do professor, com a fonoaudióloga e o fisioterapeuta.

Desta forma, quando foi perguntado à mãe o que acha mais importante na estimulação essencial, estas citaram os profissionais de fisioterapia e fonoaudiologia.

Neste momento, o serviço social não apareceu nas falas das mães, por dois motivos. Primeiro, porque não foi feita nenhuma pergunta específica com relação ao serviço social. Nas entrevistas com as mães procurou-se conhecer mais a fundo como se dá a sua participação no processo de estimulação essencial e, a partir daí, analisar o que o serviço social poderia estar trabalhando para melhorar o atendimento de estimulação essencial desenvolvido na escola.

Segundo, porque as atribuições do serviço social são mais gerais, ou seja, orienta a família quanto a direitos e deveres dos mesmos e de seus filhos portadores de deficiência mental.

Também realiza triagem, estudo e diagnóstico social de casos que aparecem na escola. Quando o aluno é elegível o assistente social realiza a

matrícula orientada que esclarece aos pais toda a dinâmica da escola. Quando o aluno não é elegível a equipe multidisciplinar faz o encaminhamento.

O profissional de serviço social também atua como mediador entre escola e família. Sempre que necessário, o assistente social realiza visitas domiciliares com o intuito de conhecer a realidade sócio-familiar do educando, bem como a intervenção junto à família e ao aluno.

Assim, os profissionais de fonoaudiologia e fisioterapia são considerados importantes para as mães, pois para elas o que mais interessa é o progresso do filho, principalmente na parte motora.

Algumas mães, em seus relatos, demonstram que na estimulação essencial todos os aspectos são importantes e que é o conjunto que possibilita o bom desenvolvimento do filho.

Finalizando esta análise, podemos destacar alguns pontos que são relevantes.

O conhecimento da deficiência mental do filho é sempre muito difícil, pois ninguém aceita a idéia de ter um filho com uma deficiência.

Quando os pais começam a aceitar a deficiência do filho procuram instituições que realizam um atendimento especializado de forma que possibilite o desenvolvimento do filho, principalmente com relação à área físico-motora.

A partir do atendimento desenvolvido na instituição, as mães vão conhecendo melhor a deficiência do filho e, desta forma, passam a compreender e a ter uma aceitação melhor da deficiência do filho.

A instituição tem um papel primordial no processo de estimulação essencial, visto que as mães precisam de apoio e orientação para melhor estimular seus filhos.

As mães participam de formas diferenciadas neste processo de estimulação, sendo estas as principais estimuladoras de seus filhos.

Em suma, podemos perceber que o processo de estimulação essencial envolve a deficiência da criança, a participação da família e o compromisso da instituição.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES

As pessoas com necessidades educativas especiais sempre foram marginalizadas na sociedade. Desde a antiguidade essas pessoas sofreram a discriminação e o preconceito, sendo mortas ou abandonadas, sujeitas a própria sorte.

O cristianismo representou um marco na história da deficiência mental, já que o portador de deficiência mental deixa de ser considerado como sub-humano e passa a ter alma.

A inquisição católica modifica este quadro e as pessoas com deficiência voltam a ser “exterminadas”, condenadas à fogueira e à tortura.

Com o decorrer da história o conceito de deficiência mental foi sendo modificado, como também a maneira como era tratada as pessoas que tinham algum tipo de deficiência.

Várias celebridades contribuíram para esta mudança como é o caso de John Locke, Condilac, Rousseau, Itard, Seguin, Esquirol, Belhomme, entre outros.

Infelizmente, mesmo com o objetivo de comprovar a educabilidade das pessoas com deficiência estas celebridades ficaram muito tempo esquecidas

na história. Por outro lado, estes pensadores deram início a história da educação especial.

No Brasil, Tiago e Johanna Wurth criam a 1ª Sociedade Pestalozzi e a partir desta surgem outras. Com o apoio e orientação do casal norte-americano Beatrice e George Bemis, os pais de portadores de deficiência mental fundam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE em diversas cidades e quando já haviam 16 APAE's criam a Federação das APAE's. Estes fatos contribuíram muito para a educação especial.

O portador de necessidades educativas especiais começa a ser amparado por Leis, como é o caso da Constituição Brasileira, o ECA e a LDB, onde consta capítulos específicos relacionados com a deficiência mental. Também surgem Leis que são específicas dos portadores de deficiência mental.

Atualmente, mesmo com Leis que beneficiam as pessoas portadoras de deficiência mental e/ou com outras deficiências, estes tipos de benefícios nem sempre chegam ao conhecimento das pessoas interessadas e mesmo estando cientes destas Leis não conseguem usufruí-las.

A história da deficiência traz uma bagagem de atos preconceituosos contra os portadores de deficiência e suas famílias, em vista disso, muitas vezes estas deixam de lutar pelos seus direitos. Isso faz com que muitos deficientes não tenham atendimento especializado, ficando segregados, trancados em casa sem nenhuma assistência.



Muitos pais deixam de constatar a deficiência e aceitá-la, o que torna as coisas ainda mais difíceis para os portadores de necessidades educacionais especiais.

Para que os pais “aceitem” a deficiência do filho é preciso que eles passem por um processo que vai desde a notícia da deficiência do filho até a “morte” do filho que esperavam.

Todo esse processo, pelo qual os pais passam, é muito difícil para eles, pois ninguém está preparado para ter um filho com deficiência. Os pais se preparam para receber um filho normal

A partir do momento que os pais se conscientizam que o filho é portador de uma deficiência, começa a procura por um atendimento especializado. É neste período que os pais começam a buscar em profissionais orientações com relação ao filho. Quando esta procura ocorre ainda nos 3 primeiros anos de vida da criança, o atendimento indicado é a estimulação precoce ou essencial, que tem um efeito muito positivo aos portadores de deficiência.

A grande maioria das pessoas que não tiveram atendimento precoce tem mais dificuldades de socialização e integração na sociedade.

Este tipo de atendimento possibilita, além de um melhor convívio com as outras pessoas, um melhor desenvolvimento neuropsicomotor do bebê.

A estimulação essencial é um tipo de atendimento realizado na APAE de Florianópolis, onde as mães, juntamente com o professor, estimulam seus filhos para que haja um melhor desenvolvimento dos mesmos.

Realizamos uma pesquisa com estas mães onde procuramos enfatizar alguns pontos: os sentimentos delas diante da deficiência do filho; o que pensam da estimulação essencial e do trabalho realizado pela escola.

Com relação aos sentimentos delas, diante da deficiência do filho, ficou claro que quando as mães sabem que o filho é portador de uma deficiência elas passam por um sofrimento muito grande e não aceitam este fato. Através desta pesquisa concluímos que a notícia da deficiência do filho é sempre difícil, visto que as mães não sabem como lidar com esta situação que é nova para elas.

A partir do momento que vão tendo conhecimento da deficiência, os pais começam a assimilar o fato e a mudar a visão que tinham da deficiência. Começam então a se “conformar”, já que “aceitar” é muito mais difícil.

No que se refere à estimulação essencial, as mães mostraram que conhecem bem o assunto e sabem da importância deste tipo de atendimento para seus filhos. Concluímos que as mães percebem que a estimulação essencial é importante quando os filhos mostram progressos em seu desenvolvimento.

Outro ponto que é necessário focar é que as mães também sabem que quanto mais cedo procurar o atendimento melhor será para o filho. Este fato ficou claro para elas a partir do momento que tiveram o contato com a

instituição, ou seja, quando começaram a estimular seus filhos e a conviver com as outras mães e filhos das mesmas.

A instituição APAE entra na vida das mães através do professor e profissionais da escola. Nas suas falas, as mães mostraram que o apoio da instituição é muito importante para elas pois se sentem mais seguras para estimular seus filhos.

Concluimos que ao procurarem a instituição em busca de um atendimento para o filho, além de sentirem a necessidade da melhora dele, a instituição também é vista como um suporte para as mães.

As pessoas que trabalham na escola estão acostumadas com pessoas portadoras de deficiência mental e suas famílias e deste modo sabem como elas se sentem. Assim, podem oferecer conforto, carinho e atenção nos momentos que elas precisarem.

Desta forma, para um melhor atendimento do programa de estimulação essencial desenvolvido na escola e diante das propostas apresentadas pelas mães, sugerimos que:

O atendimento de estimulação essencial seja mais sistemático e realizado com mais frequência, visto que as mães sentem a necessidade de uma continuidade, um acompanhamento.

Para complementar o atendimento de estimulação essencial, seja realizado um trabalho de grupo junto às mães onde possam ser esclarecidas dúvidas, discutindo angústias e anseios das mesmas. Este trabalho poderá

contar com o apoio dos profissionais das diversas áreas, e especialmente o serviço social que tem um papel muito importante na orientação das mães, quanto a direitos e deveres das mesmas.

Como o profissional da área social contribui muito na mudança da concepção que se tem da deficiência, torna-se necessário a presença mais constante deste profissional nos diversos atendimentos desenvolvidos na escola, principalmente na estimulação essencial.

Haja uma divulgação da deficiência e dos atendimentos específicos para que ao procurar o atendimento adequado os pais estejam preparados e participem com mais vontade e esperança de melhora do filho.

E, para finalizar, seja realizado um trabalho junto à comunidade para divulgar e esclarecer sobre a deficiência mental, com o intuito de modificar o preconceito e a discriminação ainda presentes na nossa sociedade.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARAL, Lígia Assumpção. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994. 91p.
- ARAÚJO, Luiz Alberto David. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: Coordenação Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, 1994.140p.
- BIELER, Rosângela Berman (org.). **Ética e legislação: os direitos das pessoas portadoras de deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: Rotary Club, 1990. 71p.
- BORDENAVE, Juan e Diaz. **O que é Participação**. 6.ed. São Paulo: Brasiliense, 1985.
- BRASIL. Decreto-Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Do ensino Fundamental. **Diário oficial (da União Brasileira)**, Brasília, n. 248, p. 27.833, 23 dez. 1996.
- BRASIL. Lei Orgânica da Assistência Social nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Estabelece a organização da assistência social e dá outras providências. **Diário Oficial (da República Federativa do Brasil)**, Brasília, 8 de dez.1993.

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais**. Tradução por Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993. 415p.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo. Cortez, 1991. 164p.

DECLARAÇÃO de Salamanca e linha de ação: sobre necessidades educativas especiais. Brasília: UNESCO, 1994. 54P.

DIRETRIZES educacionais sobre estimulação precoce: o portador de necessidades educativas especiais. Brasília: MEC, UNESCO, 1995. 45p. (Série Diretrizes, 3).

ENSINO Ignora 5,7 milhões de deficientes. Folha de São Paulo, São Paulo, 25 ago. 1998. caderno cotidiano, p.1.

FERREIRA, Izabel Neves. **Caminhos do aprender**: uma alternativa educacional para a criança portadora de deficiência mental. Brasília: Coordenação Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1993. 162p.

FLEMING, Juanita W. **A criança excepcional**: diagnóstico e tratamento. 3. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1998. 253p.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 1988. 159p.

JANNUZZI, Gilberta. As políticas e os espaços para a criança excepcional. In: FREITAS, Marcos Cezar (org.). **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1997. 312 p. 183-223p.

KIRK, Samuel Alexander, GALLAGHER, James J. **Educação da criança excepcional**. Tradução por Marília Zanella Sanvicente. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LUDWIG, Rosana B.B. et. al. Direitos das pessoas portadoras de deficiência. **Mensagem APAE**, Brasília, n. 72, p. 13-25, jan./mar. 1994.

MAZZOTTA, Marcos José Silveira. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1996. 208p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3. ed. São Paulo: HUCITEC, 1994. 269p.

NOVISKI, Sandra Maria. et. al. Educação Precoce. In: **Ação Pedagógica**. [s.l:s.n], 1993. v.2. 311p. p14-86. (Coleção Educação Especial).

PÉREZ – RAMOS, Aidyl M. Queiroz, Juan. **Estimulação precoce: serviços, programas e currículos**. 3. ed. Brasília: CORDE, 1996. 255p.

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência mental: da superstição à ciência**, São Paulo: T. A. Queiroz, 1984. 206p.

POLÍTICA Nacional de Educação Especial. Brasília: MEC,SEESP, 1994. 66p. (Livro1).

REGEN, et. al. **Mães e filhos especiais**: relato de experiência com grupo de mães de criança com deficiência. Brasília: CORDE, 1993. 137p.

RODRIGUES, Maria Lúcia. **O trabalho com grupos e o serviço social**. 2. ed. rev. São Paulo: Cortez & Moraes, 1979. 101p.

SORGE, Ireny. A prática do serviço social em escola especializada. **Mensagem APAE**, Brasília, n. 32, p. 4-8. [19\_\_].

SUBSÍDIOS para organização e funcionamento de serviços de educação especial: área da deficiência múltipla. Brasília: MEC, SEESP, 1995. 39p. (Série Diretrizes, 7).



# APÊNDICE

# APÊNDICE 1

## ROTEIRO DE ENTREVISTA

01- Dados pessoais

da mãe:

nome, idade, estado civil, escolaridade, situação de emprego, onde mora,

quantos filhos tem

da criança:

nome, data de nascimento, qual a deficiência (nome)

02- O que levou a procurar a APAE?

03- Qual a idade que começou na APAE?

04- Já frequentou outra instituição antes?

05- Além da APAE, leva o (a) filho (a) em outra instituição?

06- O que entende sobre a deficiência do (a) seu (a) filho (a)?

07- Quem falou sobre a deficiência do (a) seu (a) filho (a) e como?

08- Quando soube que seu filho tinha a deficiência, qual a sua reação?

09- Como se sente hoje, com relação à deficiência do (a) filho (a)? Já  
aceitou?

10- E os parentes e amigos, como vêem a deficiência do (a) filho (a)?

11- O que você entende sobre a estimulação essencial?

12- Você acha importante a estimulação essencial? Por que?

13- O que você espera da estimulação essencial?

14- O que você pensa do trabalho de estimulação essencial desenvolvido na APAE?

15- O que poderia melhorar?

16- O que você acha mais importante para seu (a) filho (a)?

17- O que mudou a sua vida, a vinda para a APAE?

18- Quais as dificuldades enfrentadas?

19- O que seu marido pensa da estimulação essencial?

20- Você continua em casa, a estimulação essencial?

21- Você vem a APAE todos os dias propostos? Por que?

22- Quais os motivos que levam você a faltar?

23- Você tem alguma sugestão?

# Anexos

# ANEXO 1

## CAPÍTULO I

### ***Itens 1.1 e 1.2 - História e Políticas Públicas***

Muitas políticas já foram criadas, beneficiando o portador de necessidades especiais em vários aspectos. A grande questão é o cumprimento destas LEIS. Infelizmente temos que exigir que o direito seja de fato cumprido. Muitas vezes estando de posse destas leis...

### ***Item 1.3 - Expectativas do Casal***

Levanto o aspecto Segregação. Se os pais não tomarem a iniciativa, aceitarem a deficiência e trabalharem bem esta questão e, tentar inseri-lo na sociedade, torna-se um trabalho muito mais difícil, depende muito da família. O profissional dá o apoio até onde a família permite.

### ***Item 1.4 - Estimulação Precoce***

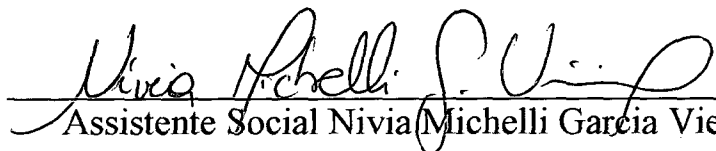
Neste item, onde discorre sobre a Estimulação Precoce conforme Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce, trata-se de normas governamentais, apesar de citar escolas especiais, é um trabalho mais generalizado as crianças de 0 a 3 anos desenvolvido também com os ditos “normais” na rede regular de ensino.

Então quando no item 1.4.1 expõe-se sobre o trabalho desenvolvido na escola especial sugiro que seja trocado por Estimulação Essencial, pois trata-se da nomenclatura correta e utilizada hoje em nosso meio.

## CAPÍTULO 2

Considero esta parte de suma importância para o trabalho da escola, pois estamos em busca de uma nova proposta para a estimulação essencial, onde os profissionais têm falhado nesta área, deixando-nos angustiados por não estar realizando um trabalho eficaz. Neste momento se confirma algumas hipóteses nossas e até dúvidas sobre como a família se insere e percebe a escola como um todo. Passamos as informações mas este feedback não obtemos.

Alguns momentos da entrevista constata o que foi exposto teoricamente no Cap.1, item 1.3.

  
Assistente Social Nivia Michelli Garcia Vieira

Observação: Considerações feitas pela Assistente Social da turma de estimulação essencial da APAE Nivia M. G. Vieira, no dia 22/03, referente ao trabalho desenvolvido pela acadêmica, na banca examinadora.

## ANEXO 2

O tema escolhido para pesquisa, muito nos interessa enquanto Instituição, por se referir às turmas de Educação Infantil - 0 a 3 anos.

Consideramos esse trabalho inicial, como a base, a estrutura, de todo o processo educacional e social do nosso aluno. Os seus resultados futuros dependem basicamente desta fase da vida. Por essa razão é imprescindível um trabalho consistente e eficaz, principalmente com as famílias.

Gostaria de fazer alguns comentários e algumas observações:

- Na página 35 - Você relata os “direitos” da pessoa portadora de deficiência.

Se analisado e relacionado à tua prática de estágio, é possível confirmar o quanto as famílias não sabem deles, o quanto são desinformadas, e o quanto você atuou nesse sentido, orientando e auxiliando para que de alguma forma fossem beneficiadas. Pode-se perceber tua atuação principalmente neste sentido.

- Na página 39 - “Chances iguais” - em relação à igualdade, à integração...

Considero isso um motivo de luta permanente, em defesa do nosso aluno, para que ele tenha as mesmas oportunidades que qualquer outro cidadão.

Porém temos consciência de que, quem cria a Lei não “cria” a estrutura para que a mesma se concretize.

A partir daqui começa a nossa luta...

- Página 40 - Consta a hora da notícia às famílias, que o filho chegou portando uma deficiência; fala dos sentimentos experimentados por elas...

Para que o trabalho a nível social se efetive, é imprescindível fazer um resgate com as famílias, para saber em que fase elas se encontram...

Caso contrário, podemos estar dirigindo o trabalho para uma direção que ainda não faz parte das metas da família e se desencontrar.

Pois, a família só inicia a luta pelos direitos, pelos atendimentos especializados, pela qualidade, quando a fase da dor, da perda, da culpa, já passou.

Antes disso elas necessitam de muito apoio psicológico e social para poderem “superar” essa fase. É um processo doloroso, mas que tem resultados quando é possível oferecer essa assistência.

Como ainda não temos esse controle, pois muitas famílias chegam até nossa escola já cansadas, desgastadas, faz-se necessário um trabalho mais consistente neste sentido.

Quando você fala dos sentimentos, na página 68, você deixa bem claro o quanto é importante ter esses dados e de como a “forma” que “essa” notícia chega até as famílias, influencia no futuro desse filho.

A partir da página 50 você começa a relatar dados mais concretos relativos à Estimulação Precoce. Gostaria de fazer algumas observações:



Baseada no documento Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce, você define toda uma proposta de trabalho...

Quanto ao termo “Estimulação Precoce”, hoje, enquanto escola, sentimos que o precoce se tornou incompleto, deixa a desejar (pelo seu significado), porque qualquer instituição que oferece atendimento de 0 a 3 anos, realiza um trabalho de estimulação precoce.

Enquanto instituição de educação especial, o termo estimulação “essencial” vem mais de encontro ao nosso trabalho - é essencial porque refere-se às áreas específicas e necessárias que precisam ser trabalhadas. Dá-se prioridade à maior dificuldade da criança.

- Hoje porém, com nossa nova proposta de trabalho, baseada na concepção de Aprendizagem Sócio-Histórica, as turmas são designadas como Educação Infantil - 0 a 3 anos e 3 a 6 anos.

Nessa concepção, o professor é considerado uma pessoa mais experiente, que assume o papel de mediador.

As atividades e conteúdos trabalhados são colhidos das observações feitas, considerando toda a bagagem histórica, cultural, social, religiosa, tudo o que diz respeito à sua condição humana.

A partir disso elabora sua proposta de trabalho, onde o sujeito do conhecimento é um sujeito socialmente determinado.

Nessa concepção a Aprendizagem precede o desenvolvimento. Quanto mais aprende, mais se desenvolve.

Isso enfatiza as “chances iguais” citadas na página 39. Dependendo das condições sociais, das oportunidades, nosso aluno terá condições melhores ou não para seu pleno desenvolvimento.

Nesse sentido, sugiro algumas modificações nos termos, somente quando se referir à nossa Instituição.

- Na página 57 - você cita que para um bom resultado é importante a frequência e a regularidade dos pais no atendimento, para que o mesmo não sofra interrupções.

Porém, no decorrer do teu trabalho você deve ter percebido o quanto isso é forte, dificultando inclusive as tuas entrevistas.

E essa foi uma das razões de elaborarmos o projeto para mudar essa proposta de trabalho, oferecendo atendimento diário, em período integral, sem a presença das mães, já que as mesmas admitem não terem tempo de dar continuidade em casa e precisarem trabalhar.

Além de receberem um atendimento mais intensivo terão também a oportunidade de conviverem com crianças que são consideradas dentro dos padrões da normalidade, crianças que falam, caminham, interagem com facilidade, que com certeza terão papel fundamental no desenvolvimento dos nossos alunos.

A nossa proposta já é um caminho para uma possível solução desse problema.

- Na página 107 - Você conclui e nos oferece algumas sugestões:

Você fala em “apoio” às famílias. É muito importante e elas realmente precisam. Percebe-se isso quando alguém pára para ouvi-las (às vezes basta isso).

Elas sentem necessidade de desabafar, trocar idéias ... E quando você sugere um trabalho a nível de grupo, vem de encontro a essa necessidade.

É fundamental que isso seja sistemático.

Já tivemos várias experiências e sempre tiveram bons resultados.

O acúmulo de funções às vezes nos impede.

Neste ano já realizamos 2 grupos e já temos as datas definidas para a continuidade da proposta.

Tua sugestão já está sendo colocada em prática.

- Na página 108 - Você coloca da importância do serviço social para a mudança da concepção que as famílias têm de deficiência.

Com certeza isso é urgente, pois a maioria das famílias não conseguem perceber o filho como um todo. Acham que trabalhando só fisio, ou só pedagógico é suficiente. Sabemos que um atendimento depende do outro.

Por mais que o professor tente esclarecê-las, é preciso que todos os profissionais se envolvam nesse processo. Já que consideramos a criança como um “ser social”.

- Quanto à divulgação do nosso trabalho à comunidade, é uma proposta mais ampla, que envolve mais profissionais.

Mas à medida do possível, pelos meios de comunicação, universidades, escolas, tentamos deixar clara qual é a nossa proposta de trabalho.

- Nosso instituto é uma escola, que tem como proposta promover a Aprendizagem, à medida do possível, com qualidade, oferecendo ao nosso aluno todas as oportunidades possíveis para o seu pleno desenvolvimento.

E você, com toda certeza, no decorrer do teu trabalho, contribuiu muito com isso.

Tânia Maria Fiorini

Pedagoga Tânia Maria Fiorini

Observação: Considerações feitas pela Pedagoga da turma de estimulação da APAE Tânia M. Fiorini, no dia 22/03 na banca examinadora, referente ao trabalho desenvolvido pela acadêmica