

Universidade Federal de Santa Catarina
Centro Sócio Econômico
Departamento de Serviço Social

Estudo Exploratório Referente às Famílias dos
Portadores de Deficiência Mental da APAE de
Florianópolis

Catarina Maria Schickler

Catarina Maria Schickler
Sub-Chefe do Depto. de Serv. Social
CSE-UFSC

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento de
Serviço Social da Universidade
Federal de Santa Catarina para a
obtenção do Título de Assistente
Social

Aprovado Pelo DSS
Em 14/12/95

Ana Paula D'Aquino Lobato

Florianópolis, 1994

DEDICATÓRIA

- A Deus, pelo dom da vida e da capacidade para chegar onde cheguei.
- A meus pais, Gerson e Marisa, que sempre me deram apoio e incentivo e muitas vezes renunciaram a seus sonhos para realizar os meus.
- A João Alberto, meu namorado e amigo, que sempre me incentivou a vencer esta etapa dispensando muita compreensão, carinho e, principalmente, amor.
- A todos vocês dedico este trabalho que foi realizado com grande esforço e dedicação.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

- A orientadora Regina Célia, pela orientação e grande ajuda na montagem deste.
- A supervisora de estágio, Fátima Maria dos Santos, que muito orientou neste período de formação.
- As famílias dos educandos da Apae, sendo que sem eles não seria possível a construção deste.
- A todos os funcionários e educandos da APAE de Florianópolis.
- A Rosilda, pela convivência estudantil que gerou uma sincera amizade.
- A Nívia, companheira de estágio e de turma, que muito colaborou na execução deste.
- A todos vocês que, direta ou indiretamente, colaboraram para que este sonho pudesse se concretizar, meu muito obrigada.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	4
CAPÍTULO 1 - FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA MENTAL	7
1.1 - A Família	7
1.2 - A Deficiência Mental.....	17
1.2.1 - Definição, Classificação e Critérios de Classificação	17
1.2.2 - Aspectos Históricos da Assistência ao Portador de Deficiência Mental.....	22
1.2.3 - Causas da Deficiência Mental	28
1.3 - Famílias com Filhos Portadores de Deficiência Mental.....	30
CAPÍTULO 2 - ESTUDO EXPLORATÓRIO QUALITATIVO DAS FAMÍLIAS DE PORTADORES DE DEFICIÊNCIA MENTAL	39
2.1 - Considerações Metodológicas	39
2.2 - Considerações Sobre as Entrevistas	42
2.2.1 - Deficiência Mental e Aspectos Intra-Familiares	42
2.2.2 - Deficiência Mental e Aspectos Extra-Familiares	49
2.2.3 - Deficiência Mental, Medos e Expectativas	52
2.3 - Análise das Entrevistas.....	53
2.4 - Implicações para o Serviço Social.....	57
CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
BIBLIOGRAFIA.....	62
ANEXOS.....	64

APRESENTAÇÃO

Este trabalho atende a uma exigência curricular, do curso de Serviço Social, para a obtenção do título de assistente social. Neste caso, ele é resultado do estágio realizado na Apae de Florianópolis, durante o período de junho a novembro de 1994.

Durante a prática de estágio nesta instituição, deparávamo-nos muitas vezes com problemáticas relacionadas às famílias e aos próprios educandos, visto que o contato do serviço social com estes, se dava desde a entrada na instituição, com a primeira anamnese, e seguia com a formulação do diagnóstico social, que abordava questões profundas do próprio relacionamento familiar, conforme pode ser observado no formulário em anexo.

Ainda durante a prática de estágio, éramos procuradas no gabinete de serviço social, com certa frequência, por familiares e pelos próprios educandos, que abordavam vários pontos destas questões. Sendo que também os demais profissionais procuravam o gabinete para tratar de tais questões, que iam desde a própria higiene do aluno, até questões de comportamento e relações familiares.

Daí resultou o interesse em estudar mais profundamente a problemática destas famílias em relação aos membros portadores de deficiência mental. Para tanto, optou-se por realizar um estudo exploratório com as famílias, a fim de conhecer, de uma forma global, a realidade enfrentada por estas.

Deste estudo, originou-se este Trabalho de Conclusão de Curso, que está composto por dois capítulos, que buscam abordar da maneira mais clara possível esta realidade.

No primeiro capítulo, procuramos inicialmente abordar a questão da família como um grupo social de formação do ser humano, tratando da importância da família para cada indivíduo e para a formação de sua identidade, buscando ainda salientar sobre suas funções, expectativas e seus estágios que vão desde a sua formação, passando a chegada dos filhos e indo até o momento em que os pais novamente se encontram sozinhos, tratando ainda das crises existentes no núcleo familiar.

Achamos devido salientar tais pontos, como forma de mostrar todos os processos e dificuldades passados dentro de um grupo familiar, mesmo aqueles com membros normais.

Seguindo, no primeiro capítulo, tratamos da deficiência mental, primeiramente definindo, agrupando em níveis e classificando.

Ainda neste, tratamos de alguns aspectos históricos da assistência aos portadores de deficiência mental, resgatando como se deu esse processo através dos tempos, até a atualidade, com a criação de escolas especializadas para estes indivíduos, tratando também da educação especial. E, finalizando os aspectos referentes à deficiência mental, procuramos abordar os fatores causadores desta.

Concluindo então este primeiro capítulo, tratamos das famílias com membros portadores de deficiência mental, abordando então toda a problemática que perpassa estas famílias, desde a descoberta da deficiência, até a chegada a um período mais ameno de aceitação, abordando ainda, os medos e expectativas que possam advir desta situação.

O segundo capítulo está voltado para o estudo exploratório realizado com as famílias, sendo que iniciamos, tratando das considerações metodológicas, ou seja, a forma como o estudo exploratório foi realizado.

Seguindo, partimos para algumas considerações sobre as entrevistas realizadas; momento este em que, procuramos abordar as questões de maior relevância encontradas nos relatos, questões estas que abordam as dificuldades enfrentadas por estas famílias, e abrangem desde o nascimento do membro deficiente, até sua chegada na idade adulta.

Seguindo, ainda no segundo capítulo, partimos para a análise das entrevistas. Esta análise foi baseada no referencial teórico utilizado no capítulo anterior. E, finalizando este segundo capítulo, procuramos então localizar a prática do serviço social com relação às questões neste abordadas, mostrando assim, como o assistente social pode contribuir frente a esta realidade, de forma a combater este tabu que acompanha a deficiência mental.

Com este Trabalho de Conclusão de Curso, esperamos contribuir para a discussão da família e deficiência mental, um tema, por nós considerado, de suma importância para os profissionais que atuam nesta área, em especial, para os assistentes sociais.

CAPÍTULO 1 - FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA MENTAL

O presente capítulo tem como objetivo discutir a questão da deficiência mental dentro do contexto familiar. Para uma maior compreensão do tema, este primeiro capítulo constará de uma breve revisão e discussão da literatura no que se refere à família, enquanto grupo social indispensável à sobrevivência do ser humano, da problemática específica da deficiência mental e a relação existente entre família e deficiência mental.

1.1 - A FAMÍLIA

A família é uma das mais antigas, senão a mais antiga instituição social. De uma forma ou de outra, todas as culturas convivem com algum tipo de família.

Enquanto grupo social, a família não é uma estrutura fechada e estática. Ao contrário, ela se transforma com o correr do tempo, em consonância com as mudanças que vão acontecendo na estrutura social como um todo.

"Dentro da família acontece grande parte do processo de humanização, que compreende basicamente a socialização e a integração no mundo cultural."
(Miotto, 1989)

Os estudos sobre o processo de humanização que ocorre na família é objetivo de inúmeras disciplinas e têm merecido cada vez mais atenção, dada a sua importância na vida das pessoas e no contexto geral da sociedade.

"Não se pode negar a importância da família, tanto a nível das relações sociais, nas quais ela se inscreve, quanto ao nível da vida emocional de seus membros. É na família, mediadora entre o indivíduo e a sociedade que aprendemos a perceber o mundo e a nos situarmos nele." (Reis, 1984:99)

Neste trabalho, a família está sendo entendida como:

"um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Este núcleo, por seu turno, se acha relacionado com a sociedade, que lhe impõe uma cultura e ideologia particulares bem como recebe dele influências específicas." (Soifer, 1993:22)

A sua função, segundo Ackerman (1971:39):

"pode ser comparada a uma membrana semipermeável, com uma envoltura porosa que permite um intercâmbio seletivo entre os membros cobertos por ela e o mundo externo."

Esta envoltura tende a proteger o grupo contra as situações ameaçadoras e seleciona as que possam ser favoráveis. Influencia tanto nas relações externas que são passadas para dentro do núcleo, quanto nas que são passadas de dentro para fora.

Para o autor, a tarefa central da família é a socialização da criança e a formação da identidade, que pode ser entendida como um sentimento subjetivo de uniformidade e continuidade que perpassa o indivíduo durante a vida. Esta tarefa é

cumprida através de dois processos básicos. Um leva a criança de posição de dependência e comodidade infantil à auto direção do adulto em vista de suas necessidades. E o outro a leva de uma posição central para uma posição periférica na família e ambos definem o processo dependência / independência.

Segundo a teoria sistêmica (Skinner, 1978):

"o grupo familiar não pode ser visto apenas como a soma das suas partes, mas como um todo, pois qualquer mudança que ocorra com uma das partes, interfere nas demais e exige que haja uma reestruturação do todo".

Isto porque as relações que se estabelecem entre os que fazem parte de uma família, se dão num processo circular de "feed back" onde cada um dos membros pode ser visto como início e fim do processo. A interação que se dá entre os membros da família se organiza de acordo com as regras que condicionam padrões de relacionamento específicos a cada família.

De acordo com Minuchin (1982),

"estes padrões são mantidos por dois sistemas de repressão. Um está relacionada às regras universais que regulam as organizações familiares e o outro é próprio de cada família e diz respeito às expectativas mútuas de seus membros. Tais expectativas se articulam às negociações implícitas ou explícitas realizadas entre seus membros acerca de eventos cotidianos no decorrer de sua história e que se fazem presentes no dia-a-dia."

A família, como um sistema aberto, possui um ciclo vital. Ela está em constante modificação para que possa se adaptar às exigências que lhe são impostas. São exigidas uma série de reestruturações para que possa acompanhar os constantes movimentos que acontecem em seu interior, sendo estes, especialmente, ligados aos acontecimentos como separações e ao processo de desenvolvimento de seus membros, que marcam seu próprio ciclo vital, dentre outros.

Este ciclo, está dado pelo reconhecimento de que existe na família uma estrutura para cada acontecimento que vier a ocorrer:

- casamento;
- nascimento do primeiro filho e demais;
- adolescência dos filhos e maturidade dos pais;
- saída dos filhos de casa;
- e finalmente, a velhice.

Também as influências do meio externo estão presentes na vida familiar e podem estar relacionadas tanto ao grupo familiar como um todo, como a um de seus membros especificamente.

Ramos (1990:11) afirma que:

"a formação da família com a união do casal vem a atravessar diversos estágios, que não têm um tempo certo para acontecer, sendo que cada família os vive de forma distinta. Estes estágios, que irão acabar por modificar e estabelecer a configuração familiar, são em número de cinco: início do casamento; chegada do primeiro filho; crescimento dos filhos; desprendimento e separação e denovo um casal."

O estágio inicial, ou seja, o que se refere ao início do casamento, é marcado por muita expectativa por ambas as partes, pelo fato de não mais precisar temer a solidão que possa vir acompanhada de uma certa discriminação por parte da sociedade, pelo fato também de poder contar com o companheiro escolhido, dentre outros fatores. Esta vontade de formar um casal, muitas vezes, faz com que não se pense nas dificuldades que certamente irão surgir com o passar do tempo. Estas dificuldades são derivadas de educações e costumes diferentes, exatamente pelo fato de cada parte ter vindo de um grupo familiar diferente. No momento em que há o choque das distintas formas de educação do casal, isto pode ocasionar conflitos, acabando por dificultar o relacionamento.

O estágio que caracteriza a chegada do filho, é o momento em que se passa da convivência de duas pessoas, para a chegada de uma terceira. Este é um período também de muita expectativa pela chegada do bebê. Em alguns casais, este momento é vivido plenamente até a hora do nascimento da criança; já em outros, as mudanças ocorridas com o corpo da mulher, com a sua forma de agir, podem fazer com que este momento não seja tão bem desfrutado.

Ao nascer, o bebê é totalmente dependente dos pais, período em que se inicia o primeiro contato com o grupo familiar. Normalmente, estes primeiros momentos da vida são passados dentro do núcleo, e assim será durante um certo tempo até que atinja a idade em que passa a dividir o tempo entre a família e o ambiente externo a ela, como a escola, por exemplo. Assim sendo, quando se atinge este período de contatos extra familiares, já se tem inserido um "nós" a quem se referir, pois neste período já se tem a primeira identidade formada.

O modo como os pais desempenham o papel de pais, é muito importante para a formação do papel de filho, que servirá como base para a formação de outros papéis sociais.

Tendo os pais como objetivo primordial a defesa da vida, tendem eles a perseguí-la através do processo de educação, dando assim prioridade ao ensino das ações que buscam preservar a vida em ampla gama que abrange desde as noções mais simples, como o cuidado físico, o desenvolvimento da capacidade de relacionamento familiar e social, até as mais complexas, como a aptidão para a atividade produtiva e para a inserção profissional, e a transmissão e a criação de normas culturais destinadas à convivência em geral.

Enquanto os filhos ainda são bebês, o processo de ensino cabe totalmente aos pais, sendo que as crianças têm como função aprender. No momento da entrada na escola, estes começam a trazer o que lá aprendem para casa, transmitindo assim aos pais. Esta condição tende cada vez mais a se ampliar, na medida em que se amplia também o eixo de relações dos filhos, com a escola secundária, relações com amigos e assim sucessivamente.

Para Soifer (1983: 26):

"A função principal dos pais é ministrar as diversas noções destinadas à defesa da vida, ou seja, ensinar as habilidades psicofísicas que se vão formando na criança ao longo de seu desenvolvimento evolutivo até atingir a maturidade adulta."

Sendo assim, as funções são:

- de ensinar o cuidado físico como alimentação, higiene;

- ensinar as relações familiares como o desenvolvimento do amor, respeito, solidariedade e características psicológicas de cada sexo;
- ensinar a atividade recreativa e produtiva como jogar, brincar, estudos, tarefas escolares dentre outros;
- ensinar as relações sociais tanto com outros familiares como com amigos e outras pessoas em geral;
- ensinar a inserção profissional;
- ensinar as relações sentimentais, a escolha de um parceiro;
- e finalmente ensinar como formar e consolidar uma nova família.

Com o crescimento dos filhos, estes, que já passaram pela fase da criação da primeira identidade, já estão procurando se afirmar dentro de um contexto e começando a se preparar para a vida.

Neste período, os filhos ainda são dependentes de seus pais, principalmente a nível sócio econômico, pois têm muitas necessidades a serem supridas.

Desde o nascimento, os filhos são educados dentro de um determinado modelo escolhido pelos pais. Assim também se deu com os pais, com os pais dos pais, enfim, com todas as gerações, cada qual adotando uma forma.

"Os pais geralmente se debatem na tentativa de encontrar um meio termo entre a educação recebida e a que pretendem dar a seus filhos. Algumas vezes, o modelo recebido por parte dos pais é totalmente rejeitado por não haver permitido a elaboração nem a integração dos vínculos com suas famílias de origem.
(Ramos, 1990:21)

Este período exige um certo esforço por parte do casal, que além de aplicar uma forma de educação que pode não ser facilmente aceita pelos filhos, tende ainda a superar seus esforços para garantir uma maior estabilidade econômica para poder suprir suas necessidades e de seus filhos.

Neste momento, normalmente as mulheres que deixaram de trabalhar para cuidar dos filhos que eram pequenos, reintegram-se ao trabalho para poder colaborar na garantia desta estabilidade.

Aliado ao crescimento dos filhos, vem o momento de desprendimento e separação. Esse período começa a se manifestar durante a adolescência dos filhos, quando estes tendem a confrontar-se com os pais, buscando cada vez mais sua independência e auto-afirmação. Neste período, os filhos passam a questionar muito a família de forma a se distanciar dela, e é neste momento em que a estruturação da família tem seu ponto forte.

Com o passar do tempo, vem a separação entre pais e filhos, sendo que enquanto os filhos passam a formar uma nova família, os pais voltam a ser novamente um casal. Porém, nem todas as famílias chegam a esta etapa, muitas vezes, ao se deparar com as dificuldades encontradas em etapas anteriores, acaba se dissolvendo.

Sendo assim, cada grupo social possui suas regras e a família não poderia ser diferente, visto que estas objetivam criar condições para que o indivíduo possa se desenvolver físico, mental e culturalmente dentro de uma sociedade que tem suas exigências e seus valores, e onde cada indivíduo deverá estar preparado para superar as dificuldades a qual se deparar. Desta forma, cada casal adota uma maneira de preparar os filhos, sendo esta liberal ou conservadora, o que se pretende realmente é uma forma de preparar os filhos para que, no futuro, tenham condições de construir

confortavelmente uma nova família, que será, por sua vez, uma continuidade da família que o gerou.

Desta maneira, a função educativa dos pais, neste contexto, inclui a discussão da questão da autoridade destes. Esta autoridade constitui o eixo do poder parental, ou seja, os pais ensinam por ser sua obrigação, e, neste processo de transmissão dos conhecimentos, eles exercem a sua autoridade que ajuda desta forma no processo de educação dos filhos.

Aliado a esta função de ensinar e dentro do conceito de autoridade, se encontra a função de impor limites, pois possuem o conhecimento derivado da sua própria experiência vital.

Assim sendo, é inegável que o vínculo familiar acaba por gerar certas cobranças, obrigações e proibições, e está intimamente ligado a sentimentos como amor, afeição, respeito e medo, sentimentos estes que acabam por gerar algumas polêmicas e fazendo com que, para alguns, a família seja vista como base, o equilíbrio, devendo desta forma ser mantida; já para outros como um local nocivo, onde se é impedido de manifestar as vontades, proibidos de agir da forma desejada e, muitas vezes, até mesmo impedidos de expressar a opinião se esta não estiver de acordo com a maneira de pensar dos pais, podendo até, causar distúrbios psicológicos futuros.

Nos casos em que os pais tentam fazer com que os filhos se mantenham "dentro de casa", impedindo que conquistem sua independência, o verdadeiro objetivo da família, ou seja, dos pais para com os filhos, que seria prepará-los para enfrentarem o mundo, e para conquistarem seu lugar como cidadãos dentro da sociedade, não estará sendo cumprido.

Sendo assim:

"As vivências do ciclo vital pelas famílias sempre é feita de acordo com a sua história. A transição de uma fase para outra se faz através das "crises familiares". Estas crises significam um reordenamento das relações dentro dos nossos padrões." (Mioto, 1994)

Porém, além destas crises normais de desenvolvimento, a família ainda pode viver circunstâncias críticas, que trazem dor e sofrimento para seus membros, e implicam também numa reestruturação do núcleo familiar.

Exemplo disto são:

"as situações de luto como o falecimento do pai ou da mãe, ou ainda de ambos os progenitores, falecimento de um irmão ou de algum outro familiar; as situações de mudança como migração para o exterior, ou no próprio país, fracasso econômico, despedida do emprego ou ainda prisão do pai ou da mãe; e as situações de enfermidade como operação cirúrgica, enfermidade prolongada e/ou provocadora de invalidez, acidentes e, finalmente, o ponto onde se queria chegar, a enfermidade incurável de um filho como uma lesão cerebral, causando uma deficiência mental, ou ainda o nascimento de uma criança portadora de deficiência mental." (Soifer, 1983)

Finalizando, é possível dizer que todas as famílias passam por crises e dificuldades. Porém, aquelas que possuem membros "diferentes" como os portadores de deficiência mental, por exemplo, têm vivências muito particulares, e sobre elas trataremos nos próximos itens.

1.2 - A DEFICIÊNCIA MENTAL

1.2.1 - DEFINIÇÃO, CLASSIFICAÇÃO E CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO

De acordo com (Krinsky 1986:09 In: Rodrigues, 1988), deficientes são aquelas pessoas que:

"por algum impedimento psicológico, físico, anatômico, passam a ter alguma incapacidade, que se constitui em desvantagem para as mesmas, quando se limita ou impede o desempenho de uma função, e resultante dessa incapacidade gera-se uma deficiência".

Para esclarecer melhor o conceito dar-se-á o significado das seguintes colocações:

- **Impedimento:** quando se refere ao corpo em geral (ex: paralisia, diabetes, parte do corpo ausente ou defeituoso...,etc). O impedimento tanto pode permanecer para toda a vida, irreversível, quanto por apenas algum tempo, temporário.
- **Incapacidade:** é quando, por algum motivo que impeça, a pessoa fica incapaz de agir de determinada forma, de desempenhar determinadas funções que são praticadas por pessoas sem nenhum problema, tornando-se assim limitada para determinadas funções.

- **Deficiência:** ela é resultado de algum impedimento, ou seja, quando o indivíduo se encontra impedido de exercer suas funções. Ex: um deficiente físico que tem suas pernas afetadas é impedido de se locomover normalmente como os demais indivíduos.

A deficiência mental refere-se:

"ao funcionamento intelectual geral abaixo da média, originado durante o período de desenvolvimento e se caracteriza pela inadequação no comportamento adaptativo (aprendizagem e socialização)." (Organização e funcionamento de serviços de educação especial In: coleção educação especial, 1993 p.18).

A designação de deficiência mental implica a presença concomitante das três condições referidas na definição:

"1) funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média; 2) originado durante o período de desenvolvimento; 3) inadequação no comportamento adaptativo, visto que pressupõe critérios indispensáveis que não podem ser dissociados ou considerados isoladamente." (Coleção Educação Especial, 1993:18)

A deficiência tanto pode ser permanente, quanto transitória. Sendo assim, quando ela faz com que o indivíduo não tenha um desenvolvimento nem uma vida normais, ou seja, necessita de outras pessoas para cuidar dela, torna-se então uma incapacidade.

Sendo assim, os portadores de deficiência mental, apesar de possuírem uma incapacidade que os torna então deficientes, têm condições de aprender e de se adaptar à sociedade, conforme os mesmos princípios e padrões gerais que pela sociedade são determinados. Assim sendo, todos têm capacidades, precisam apenas ser estimulados para que estas capacidades sejam desenvolvidas.

Em 1986, a deficiência mental foi agrupada em quatro níveis de acordo com o QI (Quociente de Inteligência).

"A classificação adotada atualmente, refere-se a níveis leve, moderado, severo e profundo de deficiência. No âmbito educacional são utilizados os termos *educável* (grau leve), *treinável* (graus moderado e severo) e *dependente* (grau profundo) de deficiência." (Coleção Educação Especial, 1993 p.19)

- I. Profunda: QI abaixo de 20
- II. Severa: QI entre 20 a 35
- III. Moderada: QI entre 36 a 52.
- IV. Leve: QI entre 53 a 70.

Deficiência Mental Leve - Educável: a maioria dos casos de deficiência mental se encontra neste nível. O indivíduo apresenta um leve atraso que só passa a ser percebido no momento em que ingressa na escola, sendo que apresentam dificuldades para aprender a ler, escrever, dentre outras. Com uma educação especial, podem atingir até a quarta série do primeiro grau. Os indivíduos incluídos neste nível são capazes de ter uma atividade profissional, tendo assim sua independência econômica.

Deficiência Mental em Nível Moderado - Treinável: este grupo apresenta atrasos no desenvolvimento mental, social, motor e também na linguagem. Devido a

isto são identificados bem cedo. Com uma educação especial, são capazes de executar tarefas simples como cuidados pessoais. A nível escolar podem apresentar um certo progresso que chega a permitir uma adaptação ao ambiente. Estes indivíduos podem ainda executar tarefas simples de trabalho, dando-lhe a possibilidade de contribuir de forma parcial para a sua manutenção econômica.

Deficiência Mental em Nível Severo - Treinável: este grupo apresenta um atraso bastante significativo em todo seu desenvolvimento. Para que possam adquirir condições de executar atividades como cuidados pessoais, comunicação e ainda ter uma independência individual, necessitam de um treinamento especial. Com supervisão contínua e em ambiente protegido, podem até realizar tarefas simples, mas não chegam a se tornar independentes nem social, nem economicamente.

Deficiência Mental em Grau Profundo - Dependente: estes indivíduos apresentam muito pouca capacidade para aprender a executar tarefas simples, pois apresentam um grande atraso em todas as áreas. Nestes casos, os indivíduos necessitam de cuidados durante todo o tempo, pois apesar de aprenderem alguns hábitos, não conseguem executá-los.

De acordo com TELFORD E SAWREY (1979):

"existem quatro critérios na definição de deficiência mental, sendo eles: psicométrico, do desenvolvimento, da aptidão de aprendizagem e ajustamento social."

Segundo o critério *PSICOMÉTRICO*, o nível de funcionamento intelectual do indivíduo é ditado pelos resultados obtidos nos testes que indicam o quociente de inteligência (QI) ou limites de idade mental. Eles consideram os dados importantes para a elaboração do diagnóstico da deficiência mental.

Segundo o critério do *DESENVOLVIMENTO*, este fornece dados importantes para elaboração do diagnóstico da deficiência mental. Nesse sentido, adotando-se como base o desenvolvimento da criança normal, torna-se possível a identificação de atrasos significativos que, no geral, são verificados na criança com deficiência mental, tais como: atraso ou lentidão acentuada na aprendizagem de sentar, ficar de pé, andar, falar, comer pela própria mão, desenvolver hábitos de higiene, aprender a brincar e a relacionar-se com os outros.

Segundo o critério da *APTIDÃO E APRENDIZAGEM*, são consideradas as habilidades para a aprendizagem escolar, visto que atrasos significativos no desempenho escolar, quando não houver outros tipos de deficiência, ou ausência de escola, podem estar correlacionados com rebaixamento intelectual. No entanto, há outras habilidades que são essenciais para a adaptação da criança e do adolescente, que abrangem outros aspectos, além da aprendizagem acadêmica. A investigação quanto à aprendizagem não deve estar baseada apenas nas habilidades acadêmicas básicas (ler, escrever e contar), mas, também, na capacidade do indivíduo para enfrentar as exigências do ambiente, incluindo conceitos de tempo e espaço, conhecimento sobre fatos do cotidiano, capacidade de julgamento prático na vida diária e de relacionamento interpessoal.

Segundo o critério de *AJUSTAMENTO SOCIAL*, os dados sobre a adequação social do indivíduo são básicos para o diagnóstico de deficiência mental. Nessa área, são abordadas as capacidades e as dificuldades do indivíduo para assumir responsabilidades pessoais e sociais esperadas para sua idade, incluindo: hábitos de cuidados pessoais, responsabilidade por tarefas no lar e na escola, independência na locomoção, habilidades de comunicação, respeito às pessoas, animais e plantas, relacionamento com os outros e, na idade adulta, capacidade de manter-se independente na comunidade através de trabalho remunerado.

1.2.2 - ASPECTOS HISTÓRICOS DA ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA MENTAL

Através do estudo da trajetória da deficiência, pode-se notar orientações contraditórias na abordagem desses indivíduos dela portadores.

"Houve época em que o deficiente aparece como algo mau, fonte de repulsa, de medo, objeto de maldição, ora, como beneficiários de uma proteção particular, detentores de poderes fora do comum." (Misés, 1977:13 In: Rodrigues 1988)

Os valores de cada época é que determinavam como deveria ser o procedimento dos componentes da sociedade para com os portadores de deficiência. Em Esparta, por exemplo, eles pertenciam ao estado, assim sendo, os mais velhos é que tomavam a decisão do que deveria acontecer com eles; já no Egito, eram considerados como algo divino e nas cidades gregas as autoridades os tiravam das famílias e os escondiam em um local não divulgado.

No período da idade média, o certo era colocá-los longe da vida em comunidade, e em alguns casos mais extremos, chegavam a exterminá-los.

"Neste período, misturava-se os portadores de deficiência aos loucos, junto aos criminosos e aos que diziam ser possuídos pelo demônio. Santo Agostinho falava que as crianças idiotas faziam senão expiar as faltas dos que a procederam (encarnadas como pecado)." (Rodrigues, 1988)

Neste período, tiveram tanto sentimentos de rejeição como de piedade e até atitudes de proteção. Esta mistura de sentimentos juntamente com o sentimento de culpa, acabou por dar início a alguns projetos de reparação, como organizações que davam abrigo aos desprotegidos e doentes, mas nestes não se incluía os portadores de deficiência, sendo assim tratados como marginais perante a sociedade.

Somente seis séculos depois, São Tomás de Aquino modifica este pensamento cristão falando que a imbecilidade era uma espécie de demência natural. O que se nota então é que os portadores de deficiência, os que divergiam dos padrões comuns de comportamento, foram muito perseguidos e maltratados, foram desde objeto de pena até objeto de repulsa.

Com o renascimento, no século XIII, vieram algumas modificações mais positivas com relação aos portadores de deficiência mental. Neste período, acaba por se buscar soluções científicas para seus problemas, visto que esta é uma época que deu ênfase ao científico. Neste período, observa-se que a deficiência mental passa a ter uma nova concepção. A medicina começou a questionar a forma como eles eram tratados, e estes passaram então a ser vistos como doentes.

Neste mesmo período, Montaigne, filósofo renascentista, expõe que o retardado mental, tinha direito à cidadania assim como qualquer outro indivíduo, fazendo então um movimento humanitário que precede e acompanha a revolução nas formas de compreensão da questão. Buscava assim, em seu discurso, o direito à cidadania das pessoas com algum tipo de distúrbio mental, neles incluindo os deficientes mentais.

"Entretanto, na mesma época do renascimento, ressurge o que foi chamado de a maldição de Lutero e, em sua obra, destaca-se: tais seres não são mais que

uma massa de carne, uma massa carnis, sem alma. O diabo ocupa nesses seres o lugar da alma". (Misés, 1977:17 In: Rodrigues 1988)

Continuam assim, a acontecer os sentimentos que se contrapõem e que já foram vistos em épocas anteriores, com relação ao tratamento dos deficientes mentais. E, somente a partir do final do século XIII, é que se iniciou uma atitude que visava o bem-estar dos portadores de deficiência mental. Isto se deu quando houve uma modificação nas estruturas dos hospitais psiquiátricos por PINEL.

E não fica por aí, com o desenvolvimento da ciência, houve uma maior compreensão das necessidades do ser humano, e, em consequência disto, dos programas que melhor atendessem às necessidades bio-psico-sociais dos indivíduos que possuem deficiência mental.

Apesar, de todo este progresso, mesmo que lento, desde a época espartana, ainda se encontra dificuldades neste período contemporâneo em aceitar o excepcional dentro da sociedade juntamente com os que não possuem nenhum tipo de deficiência.

"Exemplo disto é que a primeira revista pública sobre deficiência mental data de 1850, editada por Rosh e somente em 1866, Iangdon Down descreve pela primeira vez, perante a real academia de Londres a "Idiota Mon Golóid". E o Mental Heat - Aut, só em 1905, define na grã Bretanha os primeiros direitos dos deficientes."(Rodrigues 1988)

No período após a II guerra mundial, começaram a surgir alguns programas de assistência ao portador de deficiência. Nos EUA, é organizada em 1951 a

Associação Nacional Para as Crianças Retardadas (NARC). Era uma associação de pais e amigos dos excepcionais que estimulou os governos locais, estaduais e nacional a criar novos programas e aperfeiçoar os já existentes.

Em 1961, é criado o Conselho de Deficiência Mental pelo presidente dos E.U.A John F. Kennedy, sendo que este visa buscar contribuições para o plano nacional para o combate da deficiência mental, que viria assim em o benefício aos portadores de deficiência.

Em 1962, é criado, a Liga Internacional de Amparo aos Deficientes Mentais, integrado por mais de 40 associações nacionais de pais e amigos dos excepcionais. E, em 1964, sucedeu a esta organização a Associação Internacional Para o Estudo Científico da Deficiência Mental.

No que se refere ao Brasil, a história da atenção dada ao deficiente não é muito longa. A partir do século XX é que se percebe os acontecimentos de maior significância.

Em 1900, a primeira monografia nacional sobre o tratamento dos idiotas é apresentada por Carlos Eiras no Quarto Congresso de Medicina e Cirurgia no Rio de Janeiro. Em 1921, Franco Rocha estabeleceu no Hospital do Juqueri, em São Paulo, o primeiro serviço para menores, sendo que, em 1929, junta-se a este a Escola Pacheco e Silva, que possui o primeiro centro de pedagogia especializada em São Paulo.

Helena Antipoff, cria as primeiras sociedades Pestalozzi no Brasil, no Estado de Minas Gerais. Estas Sociedades buscavam chamar a atenção dos pais para o movimento em prol do deficiente mental.

Já em 1954, um casal de americanos que lutavam na National Association for Retarded Children dos E.U.A, ao virem para o Brasil foram alvo de muita atenção de um grande grupo de pais que juntaram-se a eles, e fundaram uma instituição visando o atendimento de deficientes mentais. Esta instituição foi a primeira APAE no Brasil e foi criada no Rio de Janeiro.

Em Santa Catarina, a primeira APAE foi criada em 14 de setembro de 1955 na cidade de Brusque, e, em abril de 1968, é criada a APAE de Florianópolis, tendo esta como objetivos, a orientação, habilitação, reabilitação e prevenção da deficiência mental, além de dar uma educação especial que é de grande importância para o desenvolvimento destes indivíduos, sendo que estes, para que tenham condições de se desenvolver melhor, precisam, como qualquer outro indivíduo, de uma preparação, que nestes casos é a educação especial.

Sendo assim:

"Educação especial é a denominação utilizada para se referir à educação das pessoas com excepcionalidades, com deficiências ou com necessidades especiais, que requerem atenção particular nos processos de desenvolvimento e de aprendizagem. Destina-se aos educandos que apresentam deficiência mental, auditiva, visual, física, motora, múltiplas deficiências, distúrbios emocionais, distúrbios de aprendizagem e superdotação." (Coleção Educação Especial, 1993:10)

A educação especial faz parte do sistema educacional geral e busca que as pessoas portadoras de excepcionalidade tenham condições que favoreçam o

desenvolvimento de suas potencialidades, visando sua auto-realização, aprendizagem, integração e independência.

Os objetivos da educação especial são os mesmos do sistema educacional geral, apenas se diferenciam a utilização dos recursos para serem atendidas as necessidades individuais dos portadores de deficiência.

"Este tipo de atendimento deve se basear na aceitação da pessoa portadora de deficiência, isto é, respeitando as suas diferenças individuais, suas integridades, necessidades e limitações pessoais e facilitando-lhe experiências compatíveis com o período de vida em que se encontra (infância, adolescência, idade adulta e velhice)." (Coleção Educação Especial, 1993:11).

Devem ser proporcionadas condições de vida iguais as que são proporcionadas às pessoas que não possuem tal deficiência, ou seja, as ditas normais, no que se refere a possibilidade de participação ativa no ambiente familiar, educacional e de trabalho, assim como nos acontecimentos recreativos, religiosos e culturais.

A educação especial se dá através de programas orientadores do ensino e da aprendizagem, com critérios organizados de forma a suprir as diversas necessidades dos educandos, levando em consideração as especificidades que se referem a área e grau de deficiência, idade e as características biopsicossocial destes. Desta forma, existem elaboradas propostas educacionais específicas para programas de educação precoce, educação pré-escolar e escolar, iniciação para o trabalho, qualificação profissional e trabalho protegido, que visam proporcionar ao portador de deficiência, independentemente de suas limitações ou dificuldades, condições para aprendizagem e participação na vida social e no mundo do trabalho.

1.2.3 - CAUSAS DA DEFICIÊNCIA MENTAL

"São várias as causas da deficiência mental, podendo ser classificadas em causas pré-natais, peri-natais e pós-natais." (Coleção Educação Especial, 1993:20)

Diversas são as causas pré-natais, entre elas podemos citar:

- defeitos genéticos.
- alterações cromossômicas;
- e infecções intra-uterinas tais como: rubéola, toxoplasmose, sífilis dentre outros fatores.

As causas peri-natais podem ser:

- prematuridade;
- complicações no trabalho de parto e/ou durante o mesmo, como asfixia e lesão traumática no cérebro;
- anormalidades neonatais como icterícia grave, infecções e hemorragia intracraniana.

E as causas pós-natais podem ser dentre outras:

- desnutrição e a falta de estimulação ambiental;
- infecções como sarampo, meningite, encefalite;
- traumatismos cranianos (por quedas ou outros acidentes).

Existem alguns sinais que podem ser indicadores de deficiência mental, dentre eles pode-se citar:

- atraso significativo no desenvolvimento motor;
- atraso significativo no desenvolvimento da linguagem;
- dificuldades para receber, captar e reagir adequadamente aos estímulos auditivos, visuais e táteis;
- lentidão no desenvolvimento do processo de brincar com objetos e com pessoas;
- dificuldades para aprender a imitar comportamentos e lentidão na aprendizagem de habilidades necessárias aos cuidados pessoais como :comer com a própria mão, desenvolver hábitos de higiene.

Como já foi visto anteriormente:

"as principais causas de deficiências são decorrentes de fatores relacionados à nutrição inadequada de mães e crianças, ocorrências anormais nos períodos pré e peri-natais, doenças infecciosas, acidentes, traumatismos e problemas de ordem genética."
(Coleção Educação Especial, 1993 p. 14)

1.3 - Famílias com Filhos Portadores de Deficiência Mental

A família é uma unidade que está em constantes movimentos, e busca dessa maneira atender às necessidades que lhe são impostas, tanto pelo desenvolvimento de seus membros e acontecimentos internos quanto pelas exigências que lhe são impostas pelo mundo. Isto significa, por exemplo, o nascimento de um filho portador de deficiência mental em uma família. Esta é uma experiência peculiar que irá implicar em transformações no interior dessa família e em vivências muito distintas que irão redimensionar a vida familiar.

Sobre estas vivências, muitos autores têm trabalhado no sentido de que através da compreensão do que se passa nestas famílias, se possa ajudá-las a lidar melhor com tal situação.

. Segundo Buscaglia (1982 In: Mães e filhos especiais 1993:12):

"é absurdo esperar que os pais se resignem imediatamente ao nascimento de um filho deficiente e que se disponham a participar do processo de educação da criança. Antes de tudo, é preciso fazê-los compreender que seus sentimentos são normais, que é natural que se sintam desapontados e deprimidos, que padeçam dor, incerteza e medo, que desejariam que tudo se desvanecesse, como um pesadelo."

Assim sendo, estes são sentimentos comuns ao se descobrir um membro portador de deficiência mental no grupo familiar. E não é só no nascimento que os pais podem entrar em contato com a deficiência de seu filho, as formas são variadas, podendo ocorrer durante a vida do indivíduo, seja por algum processo infeccioso, por

carências nutricionais e até afetivas, ou ainda acidentes graves com traumatismo craniano ou outros fatores que possam causar a deficiência.

"A situação provavelmente mais traumatizante que os pais enfrentam, é quando recebem o primeiro aviso de que seu filho é mentalmente deficiente, muitas vezes, mas nem sempre, logo após o nascimento. Às vezes, o choque da culpa e da raiva, talvez até mesmo a reação de rejeição; o colapso de planos para o futuro reserva para si e para sua família as dúvidas quanto a ser capaz de enfrentar as dificuldades reais ou imaginadas." (Bruce 1986:357)

Todo este sentimento de incerteza e choque está intimamente ligado ao medo de não saber agir e de não ser capaz de tornar aquele indivíduo completo, feliz, sabendo também que terá que preparar este indivíduo para enfrentar a sociedade com suas normas e padrões, onde os que não se encaixam são discriminados.

Faz então parte da vida dos pais ter expectativas em relação aos filhos. É normal esperar-se que os filhos sejam capazes de realizar o que não conseguimos, ou seja, deposita-se em cada filho determinados sonhos e desejos, e, quando estes não podem se concretizar, o que predomina é a frustração e todo este sentimento de angústia já citado acima. Estes sentimentos perpassam todas as etapas do processo de elaboração da existência de um portador de deficiência mental no grupo familiar:

- a etapa de suspeição, onde apenas há a suspeita de terem um filho deficiente;
- a etapa de confirmação, onde são confirmados os pressentimentos;
- e a etapa de consolidação, onde os pais e demais familiares se dão conta da situação irreversível que é a presença de um portador de deficiência na família.

E ainda, durante estas etapas, a família experimenta uma série de sentimentos com relação à situação vivida.

Num primeiro estágio, os pais enfrentam uma etapa bastante complexa, que é o sentimento de negação. Trata-se de uma etapa complexa pelo fato de os pais terem que negar de todos os modos tanto para si como para os que o rodeiam, a existência do filho excepcional. Este é um sentimento natural de fuga. Os pais usam o escapismo para se justificarem e acabam entrando em uma peregrinação a consultórios médicos buscando comparar os pareceres e aceitar os que mais amenos lhe parecerem. Neste período:

"mesclam-se sentimentos de profundo medo desta fantasmagórica realidade da excepcionalidade. É uma etapa muito alucinatória do processo do conhecimento do filho excepcional." (Oliveira 1988: 2)

A mudança desta etapa costuma ser muito benéfica para a criança e ocorre no momento em que os pais passam a adotar uma firme conduta de buscar a realidade dos fatos e encará-los.

Outra etapa enfrentada por pais de filhos deficientes é o sentimento de luto, que passa a existir a partir do momento em que os pais finalmente constatam que tem um filho deficiente mental. Neste momento, eles experimentam a perda do filho imaginado, do filho que foi idealizado. Existe ainda o sentimento de luto, pelo fato de muitas vezes não possuírem um conhecimento adequado sobre a deficiência e acharem que este filho terá uma vida mais curta que os demais indivíduos. Este sentimento passa a fazer com que os pais encarem o filho como realmente ele é.

Existe ainda o sentimento de culpa, que se manifesta logo que os pais se dão conta da deficiência, e imediatamente começam a procurar um culpado pela causa

desta situação. Geralmente, a culpa está no outro par, no médico, na maternidade, etc. E, ainda neste período, a raiva e o ódio são muito extravasados.

Ainda se pode citar o sentimento de impotência, que perpassa a todas as outras etapas:

"Este tipo de sentimento é muito freqüente em relação à excepcionalidade por se tratar de problema crônico cuja solução demanda menos procedimentos médicos-cirúrgicos e mais tratamento educacional / reabilitatório." (Oliveira 1988:4)

Este sentimento é muito fortalecido pelo fato de se desconhecer as reais dimensões do excepcional, sendo ainda mais aguçado quando um médico afirma que nada pode ou deve ser feito.

E, finalmente, o sentimento de amor da família para com o deficiente. Este sentimento é de grande importância para que atinja seu máximo desenvolvimento. O deficiente necessita no seu processo de educação de respeito e parceria. Sendo assim:

"os deficientes poderiam ser agrupados da seguinte forma: os bem educados e os mal educados. Geralmente os bem educados são os também bem amados, isto é, nem rejeitados nem superprotegidos, também os mal educados geralmente são os mal amados, isto é, rejeitados ou superprotegidos." (Oliveira 1988:15).

Depende, então, do casal, mutuamente se ajudando, dar o melhor de si para garantir o melhor para a educação do filho, mesmo que isto, muitas vezes, não seja tarefa fácil.

Como já foi observado anteriormente, o simples fato da entrada de um filho na vida de um casal acaba alterando na dinâmica de seu relacionamento. Alguns aspectos relacionados à gestação e a própria chegada do filho podem se constituir em fatores de mudança para melhor ou para pior na vida familiar.

Quando se trata do nascimento de uma criança com alguma anomalia, isto pode causar vários tipos de alteração no relacionamento do casal, desde a melhora de uma relação instável, até o rompimento definitivo de uma situação já anteriormente prejudicada.

No casal, cada parte vem de uma realidade diferente, cada um tem sua educação e seus valores diferenciados, assim sendo, cada qual tem sua maneira de enfrentar a situação do nascimento de um filho excepcional, e isso nem sempre prejudica ou dificulta o relacionamento entre o casal, em muitos casos pode até aproximá-los mais.

Porém, segundo S. Rizzo (In: Mães e filhos especiais 1993:46),

"não há estatísticas confiáveis na literatura profissional que apoiem a tese de que as famílias que têm um filho deficiente, consistentemente, apresentam maior índice de divórcios, menos satisfação conjugal e mais instabilidade ao serem comparadas a outras famílias."

Após o nascimento e todo este período de aceitação da idéia de ter um filho deficiente, os pais começam a acompanhar o crescimento deste filho e começam também as situações onde passam a sair com ele para fora de casa, tentando superar o embaraço inicial que possa advir de pessoas estranhas, e mesmo dos próprios vizinhos.

Seguindo, o próximo período seria quando o filho atinge a idade escolar e passa, como todas as demais crianças e os próprios irmãos, a frequentar uma escola. Quando atinge este período, já existe uma ampla aceitação para que o deficiente mental tenha direito à educação.

E, finalmente, chega então o período em que já é tempo de o deficiente deixar a escola.

"esta é também a época em que ocorre o maior perigo de a família e, particularmente, os pais, adotarem uma posição de superproteção, inibindo as pessoas mentalmente deficientes, no seu desenvolvimento e na sua luta pela referida independência, não importando o quanto seja limitada, para os quais sejam capazes."
(Bruce 1986:361)

Ao levantar todas estas questões referentes à deficiência é importante lembrar que não são somente os pais que acompanham todos estes períodos da vida do excepcional, também o fazem os irmãos e demais familiares.

"Assim como os pais, também os irmãos passam por várias fases no seu processo de compreensão e aceitação do irmão com deficiência." (Mães e filhos especiais 1993:55)

É comum que os irmãos sintam ciúmes do irmão deficiente, pois a mãe acaba por dispende muito mais tempo com este do que com os demais, que acabam se sentindo abandonados.

O fato de muitas mães se ligarem demasiadamente ao filho excepcional é que faz com que os demais tenham este tipo de sentimento. Em muitos casos, as mães

chegam a não dispender tanta atenção aos filhos ditos normais achando que estes não necessitam, e isto pode até causar alguns distúrbios no comportamento deste, que tenta por sua vez, chamar a atenção dos pais. As crianças podem apresentar diversas atitudes com relação ao irmão deficiente, e seu ajustamento ou não, vai depender das reações apresentadas pelos pais.

Em diversos momentos, os irmãos de um indivíduo portador de deficiência mental enfrentam alguns problemas, sendo que estes sempre estão ligados às necessidades do irmão. A criança acaba passando pelo estágio de crescimento sem uma maior atenção dos pais, e cresce sem ter a consciência do que seja a vida sem a presença de um portador de deficiência, a menos que esta ocorra em idade mais tardia. Tudo isso faz com que as dúvidas frente ao irmão deficiente, e quanto ao motivo de sua deficiência, acabe permanecendo sem serem esclarecidas.

"Em geral, os irmãos são mal informados acerca das deficiências; embora sua necessidade de obter informações possa ser tão grande ou até maior que a de seus pais, em razão de sua identificação com o irmão portador de deficiência. Os pais devem ser capazes de reconhecer que seus outros filhos têm dúvidas e preocupações e que têm o direito de serem informados sobre a deficiência. As informações devem ser adequadas no decorrer de suas vidas, às suas necessidades e maturidade." (Feathersen, 1950; Mckeever, 1983; Ardore, Hoffman, Regen, 1989 In: Mães e filhos especiais, 1993:52)

Esta falta de informações tende a aguçar ainda mais os sentimentos com relação ao irmão deficiente, sentimentos estes muito semelhantes aos dos pais: de tristeza, raiva, culpa e vergonha.

Na medida em que os membros da família vão crescendo, os irmãos do portador de deficiência mental vão passando por situações únicas e acabam por enfrentar verdadeiros desafios. Quando vão percebendo o envelhecimento dos pais, acabam assumindo a responsabilidade pelas necessidades do irmão deficiente. (Powell e Ogle (1985 In: Mães e filhos especiais 1993:55) classificaram as preocupações dos irmãos adultos em 3 áreas:

A) Genética - se a causa da deficiência do irmão não ficou bem explicada para eles, podem demonstrar preocupação em relação aos seus próprios filhos. Frequentemente essas questões surgem quando estão na eminência de se casarem.

B) Cuidado, a longo prazo, do irmão com deficiência - quanto maior a deficiência do irmão deficiente, maior a preocupação dos irmãos no que se refere aos cuidados do dia-a-dia. Também podem sentir-se inseguros em relação a seus papéis como tutores, como os responsáveis pela manutenção e defesa desse irmão. Se houver mais de um irmão, podem surgir dúvidas sobre como dividir as responsabilidades.

C) A qualidade de vida desse irmão - os irmãos se preocupam com a qualidade de vida adulta do irmão portador de deficiência, onde e como vai morar, se poderá ter alguma ocupação, lazer, etc.

Assim como acontece com os irmãos, também com os demais familiares, a falta de informações gera preconceitos e culpas, além de conflitos interfamiliares. E a não relação com familiares, além de sobrecarregar emocionalmente o casal, prejudica

também o desenvolvimento do filho portador de deficiência que necessita de trocas de afeto e aceitação de outras pessoas.

As atitudes dos demais familiares para com a criança excepcional, depende do tipo de dinâmica existente naquele grupo. Depende também da atitude da mãe com relação ao filho, da sua reação perante indagações, o interesse ou não da família pela criança. Certamente cada um terá sua forma de agir e aceitar, e o papel dos pais perante o resto da família seria então explicar, da melhor maneira possível, o significado da deficiência e seus sentimentos em relação a isso.

Assim como os familiares, os vizinhos e amigos também assumem um papel importante na vida de um deficiente mental. O isolamento dos pais é natural no início do processo de aceitação de seu filho, mas à medida que são capazes de superar estes sentimentos e passam a falar sobre o filho com vizinhos e amigos, emerge um sentimento de solidariedade que auxilia muito aos pais e a própria criança.

É muito comum que, com o nascimento de um filho deficiente os pais passem a se afastar, por sentimentos normais a estas situações, de antigas amizades. Eles passam a freqüentar lugares diferentes, onde acabam encontrando pessoas com problemas semelhantes aos seus; podendo assim surgir outras amizades, só que com pessoas com características semelhantes às suas. Pessoas estas que tendem a aceitar mais facilmente o seu filho portador de deficiência.

Sendo assim, como os pais, irmãos e demais familiares, enfim, como todo ser humano, o indivíduo portador de deficiência precisa sentir-se aceito e receber afeto, e isso irá depender do comportamento dos pais, que será determinante nas reações de amigos e conhecidos. Os pais que não se envergonharem do filho, ajudarão outras pessoas a aceitá-lo como é.

CAPÍTULO 2 - ESTUDO EXPLORATÓRIO QUALITATIVO DAS FAMÍLIAS DE PORTADORES DE DEFICIÊNCIA MENTAL

2.1 - CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

O estudo exploratório das famílias de deficientes mentais da Apae de Florianópolis, referentes a este Trabalho de Conclusão de Curso, objetiva conhecer a problemática destas famílias. Tal estudo, corresponde a uma primeira abordagem destas, e se desenvolve através da descrição e análise das mesmas.

Para que isso pudesse se realizar, planejamos algumas etapas que foram desde as escolhas das famílias, até o relato das entrevistas com elas realizadas.

Inicialmente, houve a seleção das famílias que ocorreu em forma de sorteio. Apesar de não ser uma pesquisa quantitativa, optou-se por número aproximado a 10% do total de alunos. Sendo assim, a seleção deu-se deste modo, em virtude de ser a Apae uma escola para pessoas portadoras de deficiência mental, oriundas de famílias com nível sócio-econômico e culturais bastante diversificados. Consideramos então apenas os programas de atividades existentes na escola. Programas estes que se dividem, conforme o grau de deficiência e a idade cronológica dos educandos. O sorteio foi realizado proporcionalmente a cada programa, ficando assim descrito:

- PROADE: Programa de atendimento ao deficiente mental dependente, num total de 15 alunos e com duas famílias sorteadas.

- PROAPEM: Programa de atendimento precoce e maternal, com um total de 17 alunos e uma família sorteada.
- PROAT: Programa de apoio ao deficiente mental treinável, com um total de 44 alunos e 4 famílias sorteadas.
- PROAPO: Programa de apoio à profissionalização com um total de 39 alunos e 3 famílias sorteadas.

O instrumento utilizado neste estudo foi a entrevista domiciliar, semi-estruturada, ou seja, tinha-se em mente algumas questões orientadoras como: a descoberta da deficiência pela família, aceitação de irmãos e demais familiares, tipos de preconceito, formas de educação, medos e anseios, dentre outros. As entrevistas ocorreram livremente de acordo com a orientação de cada entrevista.

Após a realização do sorteio, passou-se para a etapa seguinte, que foi a de comunicar as famílias sobre o trabalho desenvolvido e conseqüentemente sobre o sorteio. Neste momento, providenciamos cartas (em anexo) às famílias, que lhes foram enviadas através dos educandos. Nestas, informávamos que haviam sido sorteadas, juntamente com outras famílias de alunos da Apae para a realização de um estudo que objetivava o conhecimento das problemáticas enfrentadas por estas, oriundas do fato de terem um membro portador de deficiência mental, e que, em breve, entraríamos em contato para marcar data e horário que lhes fossem mais acessível.

A partir do momento em que as cartas foram enviadas, iniciaram-se então os contatos, sendo que a maioria destes deu-se por telefone e, em apenas dois dos casos, ao receberem as cartas enviadas, vieram a nosso encontro na instituição, buscando se inteirar do que se tratava. Nestes dois casos, uma das entrevistas foi realizada na própria instituição, pelo fato de a mãe trabalhar e não dispor de muito tempo em sua

residência. O outro, a entrevista foi marcada para uma outra data na residência da família, assim como também nos demais casos.

Seguindo o envio das cartas e marcados datas e horários, foram então iniciadas as entrevistas, sendo que o acesso aos locais foi feito, em grande parte, por conta própria da estagiária, porém, em casos de mais difícil acesso, pôde-se contar com o veículo da instituição para o transporte até o local.

No primeiro momento de chegada à residência das famílias, a estagiária se apresentava e fazia um breve comentário sobre o trabalho que estava sendo desenvolvido e o porquê da realização das entrevistas. Da mesma forma, ao final de cada uma, informávamos às famílias de que, a partir do início do próximo ano, o trabalho estaria a sua disposição na instituição, caso tivessem interesse em conhecê-lo.

A maioria das entrevistas deu-se com as mães dos educandos, e, apenas em duas das famílias, com o casal. E, ainda, em quatro do total de famílias entrevistadas, o educando permaneceu junto durante a entrevista.

Ao término de cada entrevista, era feito um relatório de memória, visto que buscou-se não utilizar o gravador como forma de evitar a inibição do entrevistado. Nestes relatórios, procurou-se manter o máximo possível as falas dos entrevistados.

Os relatórios contam ainda com dados dos portadores de deficiência, como idade, sexo, composição familiar, programa a que faz parte na escola e diagnóstico.

Os relatórios das entrevistas, encontram-se em anexo a este trabalho, sendo num total de 10, e, sobre eles, desenvolvemos a análise que compõe o próximo item.

2.2 - CONSIDERAÇÕES SOBRE AS ENTREVISTAS

As entrevistas realizadas com as famílias dos portadores de deficiência mental da Apae de Florianópolis apresentam inúmeros aspectos relevantes para a compreensão da problemática familiar. Dentre eles, pode-se ressaltar aqueles referentes à deficiência mental e às relações intra e extra-familiares.

Desta forma, este item está organizado em três partes, a saber:

- Deficiência mental e aspectos intra-familiares;
- Deficiência mental e aspectos extra-familiares;
- Deficiência mental, medos e expectativas.

2.2.1- DEFICIÊNCIA MENTAL E ASPECTOS INTRA-FAMILIARES

Durante todas as entrevistas procurou-se investigar a descoberta da deficiência pela família e as possíveis influências no núcleo familiar.

Ao se explorar este ponto inicial da relação da família com a deficiência, constatou-se que, durante o crescimento da criança, é que a família tomava conhecimento de tal situação. Os pais, principalmente ao observar os primeiros movimentos dos filhos, acabavam percebendo que a criança era diferente das demais. Iniciava-se assim, a partir daí, uma busca constante a médicos que pudessem lhes esclarecer o que estava se passando, como se pode perceber nos exemplos que seguem:

"Foi durante o crescimento dele, a gente via que ele tinha uma série de dificuldades para levantar, só foi falar direito mesmo com 10 anos." (Relatório IX)

"Nós não descobrimos assim que ele nasceu, foi no crescimento dele, ele era meio molinho, não ficava de pé..." (Relatório VIII)

As queixas aos profissionais da medicina com relação a isto são frequentes, visto que muitos deixam passar um grande espaço de tempo até revelarem para as famílias o problema existente, dificultando assim que lhe seja dado um tratamento especializado desde o início. Como por exemplo:

"...ele nasceu de 7 meses e o médico, ao sairmos da maternidade, comentou que havia dado um problema e ele havia tomado algumas doses de penicilina, portanto teria que ficar algum tempo sem tomar penicilina novamente. Uma criança recém-nascida tomando doses de penicilina, devia ter acontecido alguma coisa muito grave. Eu passei a achar que ele era mesmo diferente dos outros. Quem é mãe sabe. Então eu o levava ao médico, ia quase toda semana, mas o médico não falava nada, eu perguntava, falava das minhas suspeitas e ele dizia que o menino era normal. Então um dia, eu saí de casa disposta a abrir o jogo com ele, cheguei lá e falei tudo o que eu sentia. Falei que era mãe e sabia que o meu filho não era normal e só pedi que ele parasse de esconder o jogo e me falasse a verdade. Então o médico disse que ele tinha problemas sim, só que ele não sabia do que se tratava, e me encaminhou para um outro médico. Ao chegar no consultório do outro médico, falei para ele tudo que já havia acontecido e foi aí que veio a confirmação de que meu filho era um portador de deficiência mental..." (Relatório IV)

"...eu sempre levava ela aos médicos, mas eles diziam que era assim mesmo, diziam que era porque ela tinha que operar o intestino e o pulmão, e eu dizia para

operarem então, mas só ficavam adiando. Até que um dia, eu resolvi pagar um médico particular e só assim é que eu fui descobrir da deficiência dela." (Relatório X)

O momento da confirmação da deficiência, segundo os pais, é, sem dúvida, o mais doloroso para as famílias. O sentimento de revolta perpassa claramente este período, tornando-o, assim, muito marcado pela dor e pelo sofrimento, observados nestes depoimentos:

"Me doeu muito, teve um período em que eu só chorava. Com o passar do tempo, é que eu fui me acostumando com a idéia, e ela foi amadurecendo na minha cabeça." (Relatório III)

"Para mim foi um choque, eu não esperava isso. O pai dele também sofreu muito. Eu chorava muito, no início. Não aceitava que isso estivesse acontecendo." (Relatório VIII)

Segundo os pais, este sofrimento vai sendo minimizado pelo tempo, e o que passa a vigorar é um imenso amor a este filho, tornando-o, assim, um filho especial, que devido à sua deficiência e, por ter muitas dificuldades, acaba até mesmo por ser alvo de mais atenção que os próprios irmãos, como no exemplo:

"... a irmã tem um pouco de ciúmes porque eu dou mais atenção para ele, às vezes, eu dou coisas para ele e não dou para ela, mas ela entende... . Às vezes ela fica brava porque ele entra no meu quarto e começa a mexer nas coisas e eu não brigo com ele, acabo deixando, mas se ela vem também, eu digo para ela que os dois fica impossível, daí ela diz que eu só deixo o J fazer as coisas... . Quando eu levo eles para visitar o pai, lá em Santos, eu pergunto se ela não quer ficar lá com o pai, já que ela diz que eu só faço as coisas para o J, eu teria coragem de deixar ela lá; ele não, dele só eu sei cuidar..." (Relatório I)

No relato dos pais, com relação à deficiência de seus filhos, aparecem sentimentos como o de negação à deficiência e, mais tarde, o de amor ao filho deficiente.

Neste momento da descoberta da deficiência, os pais passam a ser vistos pelos demais familiares e amigos como coitados e não merecedores de tal situação.

"Nós contamos para todo mundo, não adiantava esconder mesmo, todo mundo sentiu muita pena de mim, disseram que eu não merecia isso, mas todos aceitam e gostam muito dele, aqui todos falam com ele." (Relatório III)

"Eu falei para eles, e todos sentiram muita pena de mim, diziam que eu não merecia que me acontecesse uma coisa dessas." (Relatório IV)

Porém, a presença do deficiente implica em mudanças no cotidiano das famílias, inclusive nos aspectos relacionados ao lazer.

Devido aos problemas relacionados a todo tipo de discriminação, não é incomum que os pais procurem, como alternativa, lugares diferentes para frequentar. Esta mudança também está relacionada a própria deficiência e aos problemas gerados por ela.

"A gente costumava viajar, saía para pescar, que a gente gostava muito. Com o N não dá para fazer essas coisas. Ele faz cocô e xixi em todo lugar, no chão, em cima da cama. Viajar só se for para casa dos meus filhos, eles gostam muito dele, e não dá pra ficar em hotel. Para pescar também não dá, ele não pode pular pedras como os outros, se vier uma onda não pode se defender e sair correndo." (Relatório IV)

Segundo podemos constatar no relato dos pais, mesmo com todas estas modificações, os irmãos também aceitam e apóiam o irmão deficiente:

"...a nossa filha vai ao centro, leva ele junto, sai para todo lugar com ele..."
(Relatório IX)

"Os guris sempre que vão a algum lugar levam ele junto, ele fica pedindo,então quando saem para jogar bola, sinuca ou vão no bar, ele sempre vai junto... Eles aceitam bem o irmão, sim, o mais velho, principalmente, tem muita paciência com ele." (Relatório VIII)

"...quando eram pequenos não entendiam, ficavam com ciúmes. Hoje que eles já estão maiores, se dão bem, se preocupam com ele. Um dos meus filhos até diz que vai comprar um carrinho para levar a mãe, o pai e o A para passear." (Relatório VI)

"Eles se dão bem, a irmã ensina ele nos deveres de casa, e eu explico para ela que o irmão tem problemas e precisa ser ajudado." (Relatório III)

Porém, em alguns casos, encontramos relatos de problemas graves com relação à aceitação dos irmãos ao irmão deficiente. Pode-se observar, neste exemplo, um destes casos:

"Só o mais velho é que não aceita de jeito nenhum, chega em casa e chama eles de louquinhos da Apae, não tem jeito. [...] eu sempre falei que os irmãos precisavam de carinho e de ajuda, mas ele nem ligava, queria era brigar. Ele me incomoda muito, bebe como um louco, é violento, bebe desde pequeno. [...]eu acho que ele se sente tão discriminado mesmo por causa do pai, é ele quem brigava quando ele xingava os irmãos." (Relatório II)

Segundo os pais, estes costumam conversar com os demais filhos explicando-lhes da deficiência do irmão e confirmando-lhes o que podem perceber durante a convivência.

Todavia, segundo os pais, mesmo que estes sejam mais atenciosos com relação ao filho deficiente, no que diz respeito à educação, esta é dada de forma igual para todos, podendo-se confirmar isto através dos seguintes exemplos:

"Eu faço igual com os dois, brigo quando fazem bagunça ou algo errado..."
(Relatório III)

"Sempre tiveram a mesma educação, é claro que o L precisa de mais atenção, mais carinho, mas isso não quer dizer que, quando precisa levar bronca, não leva, muito pelo contrário, a bronca é igual para todos..." (Relatório VIII)

Ainda em relação aos aspectos intra-familiares, foi possível observar que as famílias pouco falavam sobre seu cotidiano. Além disso, observou-se que a vida familiar está sempre referenciada ao deficiente, como pode-se observar nestes dois exemplos em que foi perguntado sobre o dia-a-dia da família e a sua dinâmica familiar.

Entr - "Eu gostaria que a Sra. falasse um pouco sobre a dinâmica familiar, que contasse um pouco sobre o dia-a-dia da família."

Mãe - "Eu moro em um terreno com três casas, a minha, da minha mãe e a da minha irmã. Eu não moro mais com o pai dos meus filhos, moro só com os dois e agora com um rapaz de quem estou noiva. A vida lá é bastante agitada, quando o J chega, todo mundo já sabe, porque ele vem fazendo a maior bagunça, então todos ficam brigando com ele, ele vive brigando com todo mundo. Toda vez que ele vai na casa de alguém, acaba levando uma bronca porque sempre tem que mexer em tudo,

tem que desobedecer sempre, ele é muito agitado. Se bem que ele já foi pior, quando eu morava lá em Santos, com o pai deles, ele era pior, porque ele queria imitar tudo que o pai fazia, o pai bebia muito e ele já gostava também de tomar um vinho, e agora que ele está longe do pai, nem fala mais nisso..." (Relatório I)

Entr - "Como é a dinâmica familiar de vocês?"

Pai - "A nossa dinâmica familiar é sair, a gente sai muito com a V, eu, como sou aposentado e fico muito tempo em casa, costume de vez em quando levá-la para dar uma volta, para evitar que ela fique muito tempo com a empregada, sabe como é, desaprende muita coisa." (Relatório V)

Outro aspecto de importância a ser ressaltado neste item, é que a maioria das entrevistas se deram com as mães dos educandos. Tal observação é importante à medida que as famílias podiam escolher data e horário para sua realização. No entanto, as escolhas foram feitas em horários em que os pais estavam trabalhando.

Porém, a importância do pai junto ao filho deficiente apareceu com frequência durante as entrevistas:

"Meu marido é que me ajudou muito, ele sempre agüentou bem essa barra."
(Relatório III)

"O pai é ótimo, não poderia ser melhor, ele faz tudo pelo filho. Ele nem deixa a kombi vir buscá-lo, vai todo dia levá-lo na Apae. Em todas as reuniões é ele quem vai." (Relatório IV)

"O pai chega do serviço à noite e vai direto brincar com ele, daí o L fica que parece que eu nem existo, quem vê parece que o L gosta mais do pai do que de mim."
(Relatório VII)

Segundo os pais, estes, sentem uma grande dificuldade em terem um filho nesta situação, principalmente pela grande mudança ocorrida nas vidas destas famílias, mudança na própria rotina, no ritmo de vida. Estes pais tendem a se desdobrar em cuidados e atenções, tendo assim que dispendir muito mais do seu tempo a estes filhos.

"É muito complicado, tem que dar toda atenção, tem que cuidar a vida toda. Eu só não não me conformo porque eu tive três normais, então porque este não é normal também?" (Relatório VI)

"...é barra ser mãe de um deficiente mental, podem até pensar que é a mesma coisa, mas não é mesmo. A sorte é que a deficiência dele é das leves e até que não incomoda muito, eu já vi deficientes bem piores, se a gente não disser que ele é deficiente, as pessoas nem notam." (Relatório III)

2.2.2 - DEFICIÊNCIA MENTAL E ASPECTOS EXTRA-FAMILIARES

As famílias relatam uma certa dificuldade na aceitação do filho deficiente por pessoas da família extensa, como primos, tios, avós, dentre outros, deixando, assim, abalada a relação entre eles, visto que os familiares acabam por deixar de procurá-los pelo fato de não aceitarem a deficiência de seu filho, achando-o, muitas vezes, uma criança incômoda e sem limites, como nos exemplos que seguem:

"...a minha família rejeita muito ele, quando tem festinhas, nunca convidam ele, até a minha mãe age assim, eles vivem com a porta fechada para ele não entrar e ficar mexendo nas coisas, às vezes, eles saem, convidam a minha filha para ir junto, e ele ninguém convida. Eles nem me convidam, porque sabem que se eu for, ele vai junto. Chegam a correr com ele da casa deles. Tem umas sobrinhas minhas que ficam chamando ele de louco..." (Relatório I)

"A família do meu marido não aceita ele não, eles ficam comparando ele com outras crianças que são pequenas, e eu acho que não se pode fazer comparação entre crianças normais e as com deficiência. Quando a gente ia na casa deles, eu tinha que ir embora por não agüentar aquilo, eu me sentia mal com aquela situação." (Relatório VII)

"...eles rejeitam muito ela. Primeiro porque tem muita criança na família, e eles têm medo que ela agrida. Quando estamos junto com a família, eles procuram se isolar, ficam trancados em algum lugar, de preferência longe dela. Aqui em casa, eles preferem ficar trancados dentro de um quarto e a casa inteira fica livre para ela. A gente procura, então, evitar as reuniões de família para que isto não aconteça." (Relatório V)

Além disso, as famílias enfrentam problemas de discriminação por pessoas alheias ao círculo familiar.

"...as pessoas ficam olhando e rindo. Uma vez que nós fomos a um restaurante e ele estava em uma cadeira de criança, porque ele não tem condições de ficar em uma cadeira normal de adulto, então as pessoas olhavam com curiosidade, riam, eu cheguei a me sentir mal com a situação e quis até ir embora." (Relatório IV)

"...eles sofrem bastante discriminação aqui na vizinhança, quase não têm amigos... Eles ficam chamando os dois de loucos. Os amigos que o E tem são os da Apae e uns meninos que tem lá no pé do morro, porque aqui na vizinhança mesmo ninguém quer saber." (Relatório II)

Porém, os pais tentam levar uma vida o mais normal possível, e costumam sair com o filho deficiente, mesmo que ocorra qualquer tipo de discriminação.

"A gente leva em lugares que não tem muita gente, de preferência que seja o mais vazio possível, para evitar confusão, porque, por mais que a gente tente segurá-la, por mais que tente evitar, ela sempre acaba dando um jeitinho, e não é só o fato de ela agredir as crianças não, é que ela de vez em quando começa com aqueles barulhos que ela faz, é um barulho estridente, tem dias que a gente não aguenta ficar em casa... A gente costuma ir sempre aos finais de semana é para a casa de praia, vai passar o final de semana lá. Costumamos também sair para comer pizza, e, quando ela não está de castigo, levamos ao Shopping para brincar no parquinho." (Relatório V)

Para finalizar este item, é interessante ressaltar a observação de que, segundo estes pais, apesar das dificuldades, a relação entre os membros da família de um indivíduo portador de deficiência mental (pais e irmãos), costuma ser igual a de outras famílias com filhos normais. Os membros se adaptam a tal situação e passam a encará-lo, na medida do possível, como uma pessoa normal. A relação de pais e irmãos com estes indivíduos são descritas como de extremo carinho e compreensão.

2.2.3 - DEFICIÊNCIA MENTAL, MEDOS E EXPECTATIVAS

Buscando-se nos relatos das entrevistas, é possível assinalar os medos e expectativas destas famílias. Sendo que uma das grandes preocupações que enfrentam é a idéia do crescimento do filho deficiente mental, da adolescência, das necessidades e do simples fato de não estarem preparados para enfrentar situações desconhecidas que possam acompanhar o crescimento desses indivíduos.

"...eu tenho medo também é da adolescência, quando ele chegar na adolescência e tiver as suas necessidades, o que eu devo fazer. Se tivesse um meio de tirar isto. Quando eu vou na Apae e vejo aqueles meninos se masturbando, eu tenho medo que ele passe por isso." (Relatório VII)

"Eu tenho muito medo que ele cresça, que fique um homem, hoje eu ainda posso com ele, domino ele, mas quando ele crescer, como vai ser? Eu não sei se vou conseguir domoná-lo assim. Hoje ele está aqui com a gente, obedece, mas quando ele ficar um homem não sei como vai ser. Não sei se ele vai querer ficar com a gente." (Relatório IX)

Porém, a maior preocupação desses pais, é de morrerem antes de seus filhos deficientes. Segundo eles, ninguém, como eles, saberá entender estes filhos que necessitam de muita atenção, que só os pais com a convivência estão preparados para dar.

"Sem dúvida é o medo de toda mãe que tem um filho assim, é o medo de morrer e ele ficar. Eu quero é que ele morra junto comigo." (Relatório IV)

"Eu tenho medo de eu morrer e ele ficar. Tudo bem que ele tem o pai que vai cuidar dele, só que mãe é essencial." (Relatório VII)

2.3 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

O resultado do estudo exploratório realizado com as famílias dos portadores de deficiência mental da Apae de Florianópolis para a obtenção de um conhecimento global referente a sua problemática, vem de encontro ao que os autores citados em capítulo anterior afirmam. Apesar de que algumas questões que foram ressaltadas, não foram citadas em capítulo anterior.

Através da leitura das entrevistas realizadas e da literatura revisada, foi possível assinalar alguns aspectos referentes ao significado da deficiência mental numa família.

Em primeiro lugar, pelo estudo realizado, ficou claro que o nascimento de uma criança deficiente mental, implica em profundas transformações na estrutura e no funcionamento de uma família, tanto no que se refere às suas relações internas, quanto às suas relações externas.

Quanto às relações internas, o trabalho realizado veio a confirmar algumas idéias já propostas por outros autores como Oliveira, Regen, Bruce, etc. Dentre elas, a descoberta da deficiência, as etapas vivenciadas pelas famílias no processo de aceitação da deficiência mental, os sentimentos dos pais em relação à deficiência e ao filho deficiente e a relação dos irmãos com o irmão deficiente.

Dentre estas idéias, é possível enfatizar que o nascimento de um portador de deficiência mental é vivenciado com muita dor, e segundo as palavras de Bruce (1986:357)

"A situação provavelmente mais traumatizante que os pais enfrentam, é quando recebem o primeiro aviso de que seu filho é mentalmente deficiente, muitas vezes, mas nem sempre, logo após o nascimento. Às vezes, o choque da culpa e da raiva, até mesmo a reação de rejeição, o colapso de planos para o futuro reserva para si e para sua família as dúvidas quanto a ser capaz de enfrentar as dificuldades reais ou imaginadas."

A partir desse primeiro momento, a família passa por várias etapas, podendo até chegar a aceitação do deficiente, sendo estas:

- a etapa de suspeição, onde existe apenas a suspeita de terem um filho deficiente;
- a etapa de confirmação, onde os pressentimentos são confirmados;
- e a etapa de consolidação, onde passam a se dar conta da situação irreversível que é a presença de um portador de deficiência mental na família.

Acompanhados a estas etapas, segundo os autores, aparecem uma série de sentimentos dos pais com relação à situação vivida, como:

- o sentimento de negação;
- o sentimento de luto;
- o sentimento de culpa;
- o sentimento de impotência;

- e por fim, o sentimento de amor da família para com o deficiente.

Porém, os sentimentos que apareceram claramente, no presente estudo, foram o de negação em relação à deficiência e o sentimento de amor com relação ao filho. Os demais sentimentos descritos pelos autores, provavelmente estejam subjacentes nas entrevistas.

Ao se tratar dos irmãos em seu processo de aceitação à deficiência, pode-se dizer que também passam por fases como outros autores já descreveram.

"Assim como os pais, também os irmãos passam por várias fases no processo de compreensão e aceitação do irmão com deficiência." (Mães e Filhos Especiais 1993:55)

Estes também têm suas dúvidas, que necessitam ser esclarecidas. No entanto, esse processo depende muito da forma como os pais lidam com a questão, conforme as observações realizadas durante as nossas entrevistas.

A maneira como os pais trabalham a questão de ciúmes entre irmãos é importante na construção dessa relação, e tanto pode levar a aceitação, como a rejeição grave.

Além desses pontos comuns com outros autores, o estudo em foco apontou duas questões relevantes para a dinâmica familiar. A primeira refere-se a questão da informação sobre a deficiência mental. Como vimos, a maioria das famílias lamentou por não terem uma informação clara e mais rápida por parte dos médicos e demais profissionais da área da saúde, a respeito da deficiência de seus filhos. Isto pode

revelar a dificuldade ainda existente por parte desses profissionais para tratarem deste assunto.

A segunda questão refere-se a dinâmica familiar. Por um lado, as famílias, durante as entrevistas, ficaram extremamente presas à questão da deficiência, embora perguntado sobre outros aspectos da dinâmica familiar. Por outro, pode-se observar uma descrição da situação pela família como resolvida. Isto nos leva a pensar na existência de um discurso idealizado que a família tem sobre si mesma, mais do que um aspecto de sua realidade.

Esta ausência de informações sobre a dinâmica familiar, nos impede de analisar os aspectos relativos ao casal. Porém, segundo a literatura:

"não há estatísticas confiáveis na literatura profissional que apoiem a tese de que as famílias que têm um filho deficiente, consistentemente, apresentam maior índice de divórcios, menos satisfação conjugal e mais estabilidade ao serem comparadas com outras famílias." (S. Rizzo In: Mães e Filhos Especiais 1993: 46)

Através da análise de aspectos referentes às relações extra-familiares, foi possível verificar o processo de discriminação ainda existente na nossa sociedade, mesmo na família extensa como tios, avós, primos dentre outros e a confusão do deficiente mental como louco e perigoso, fazendo com que aumente o sofrimento da família. Além de ter que lidar com os problemas próprios da deficiência, vê-se obrigada a lidar com a discriminação vindas de outras partes. Este fato pode vir a aguçar ainda mais os medos com relação ao futuro do filho deficiente.

Finalmente, o último ponto de análise, a questão dos medos e expectativas dos pais em relação ao filho deficiente, nos pareceram extremamente significativos. Embora não tenha sido abordado pela literatura revisada, esta questão apareceu na maioria dos relatos.

Estes medos e expectativas, como vimos, estão relacionados ao crescimento dos filhos e podem vir acompanhados de situações diversas e estressantes para as famílias. Como exemplo, a questão de como lidar com a sexualidade é central para estas famílias.

O medo de morrer antes dos filhos, é aterrorizante para os pais, uma vez que têm a idéia de que somente eles entendem seus filhos deficientes. Esta idéia pode se dizer que, por um lado, está relacionada aos aspectos muito particulares da relação pais e filhos deficientes mentais. Mas por outro, está ligada a ausência de uma estrutura social que lhes dêem segurança quanto ao futuro de seus filhos.

2.4 - IMPLICAÇÕES PARA O SERVIÇO SOCIAL

Partindo do estudo realizado, é possível dizer que os problemas relacionados à deficiência mental são muitos e dizem respeito à forma como a sociedade trata estes indivíduos, e as vivências das famílias em relação a esta problemática e ao próprio deficiente mental.

A identificação de alguns aspectos desta problemática destacados a partir da abordagem familiar, leva a pensar na importância do serviço social no processo de mudanças que se fazem necessárias a esta realidade. Tais aspectos apontam três eixos básicos para a intervenção do assistente social na área da deficiência mental.

O primeiro, centra-se no processo de discriminação social do deficiente mental ainda hoje, conforme as descrições das situações vividas pelas famílias.

Partindo deste ponto, faz-se necessária a realização de programas educacionais de esclarecimento à sociedade, voltados para a realidade da deficiência mental. Estes programas teriam a finalidade de produzir mudanças nas relações entre a sociedade e os portadores de deficiência mental e estariam contribuindo para o avanço do processo de cidadania e de preservação dos direitos humanos básicos.

O segundo ponto a ser exposto, seria a forma como os profissionais da saúde tem lidado com estas questões.

Segundo os relatos das entrevistas realizadas com as famílias, são freqüentes os casos em que os profissionais da saúde, e mais especificamente da medicina, somente confirmam a deficiência, após passado algum tempo do nascimento; outros, porém, não o fazem, encaminhando a família para outro profissional.

Este fato, que pode vir a prejudicar a criança portadora de deficiência mental, por não lhe estar sendo dado um tratamento especializado desde o nascimento, e a família, pela insegurança que tem em relação a este membro percebido como diferente, pode estar ligado mesmo a falta de preparação destes para tratar de tal questão, principalmente pela angústia que desperta.

Nesse sentido, pode-se perceber o quanto se faz necessário trabalhos de esclarecimento voltados para este ponto, visando a preparação destes profissionais ao lidarem com tal questão. A mudança de atitude dos mesmos, estaria ajudando significativamente tanto a família, quanto a criança.

E finalmente, o terceiro ponto, é a própria família no processo de aceitação da deficiência mental.

Segundo podemos constatar, estas costumam atravessar períodos de muito sofrimento e dúvidas quanto a seu filho. Muitas vezes, não conseguem lidar satisfatoriamente com esta realidade e isto acarreta inúmeras dificuldades na dinâmica e no funcionamento familiar.

Dada a todas estas dificuldades, o acompanhamento da família se faz como uma área privilegiada da intervenção do serviço social. Intervenção esta que vai desde o esclarecimento, a conscientização, orientação quanto aos direitos sociais dos portadores de deficiência mental, até a intervenção psico-social das famílias que apresentam maiores dificuldades.

Assim sendo, uma intervenção a nível de esclarecimento e educação da sociedade em geral, e acompanhamento das famílias dos portadores de deficiência mental, teria como objetivo primordial, modificar esta visão distorcida que ainda hoje acompanha a deficiência mental.

E, sendo os assistentes sociais, profissionais com uma longa tradição na luta pela cidadania e pelos direitos, tem uma bagagem necessária para intervir nestes programas, que deveriam ser incentivados, não só pelas instituições onde estes atuam, mas, principalmente pelo poder público.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este Trabalho de Conclusão de Curso, objetivou conhecer a problemática enfrentada pelas famílias dos portadores de deficiência mental da Apae de Florianópolis, que estejam relacionadas a estes membros deficientes.

Para que este pudesse ser alcançado, buscamos resgatar, através de vários autores, conceitos básicos para se ter um entendimento dessa realidade.

A revisão da literatura sobre o tema e o estudo exploratório realizado, permitiram um aprofundamento do estudo sobre a relação família e deficiente mental. Sendo esta, considerada por nós, de grande importância para a vida profissional do assistente social que atua nesta área.

Através das falas das famílias, pôde-se constatar o processo de discriminação sofrido pelo portador de deficiência mental, assim como as dificuldades enfrentadas pelas famílias que têm um membro portador de deficiência mental e ainda tomar consciência da importância que os profissionais da saúde têm no processo de conhecimento e esclarecimento da família, perante esta situação. Sendo assim, estas observações permitiram pensar a intervenção do serviço social nestas três dimensões.

A partir disso, é importante que os assistentes sociais se preocupem com esta problemática, especialmente na possibilidade que tem de intervir no cotidiano destas famílias.

Sendo assim, esperamos que este trabalho, possa contribuir de alguma maneira para a melhoria desta realidade. E da mesma forma, esperamos que surjam mais trabalhos voltados para esta problemática e especificamente sobre a dinâmica destas famílias.

Esperamos ainda, que a sociedade em geral, venha a compreender do que se trata realmente a deficiência mental, para que a discriminação passe a ser considerada coisa do passado.

BIBLIOGRAFIA

01. ACKERMAN, Nathan, MINUCHIN, Salvador. Família - estrutura e funcionamento. São Paulo : Martins Fontes, 1982.
02. BERENSTEIN, Isidoro. Família e doença mental. São Paulo : Escuta, 1988.
03. BERNSTEIN, Jaime. Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. 3. ed., Buenos Aires : Paidís, 1971.
04. BRUCE, Peter G. A família. In: CONGRESSO MUNDIAL DA LIGA INTERNACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL, 9., 1988. Anais... Rio de Janeiro : [s. n], 1988.
05. COLEÇÃO EDUCAÇÃO ESPECIAL. 1993.
06. LAING, R. D. A política da família e outros ensaios. Londres : Portugalia, 1971.
07. LUCKESI, C., BARRETO E., COSMA, J., BAPTISTA, N. Fazer universidade: uma proposta metodológica. 2. ed., São Paulo : Cortez, 1985.
08. MIOTO, Regina C. T. Educação e Família. Unicamp, 1989. (Tese de mestrado).
09. MIOTO, Regina C. T. Famílias de jovens que tentam suicídio. Unicamp, 1994. (Tese de doutorado).
10. MIOTO, Regina C. T. O tratamento da família. In: CAETANO et. al. Esquizofrenia. São Paulo : Atheneu, 1993.

11. OLIVEIRA, Álvaro J. de. Desenvolvimento humano, qualidade de vida e família : a família frente ao excepcional. In: CONGRESSO CATARINENSE DAS APAES EM CHAPECÓ, 3., 1988. Anais... Chapecó : [s. n], 1988.
12. RAMOS, Magdalena. Introdução à terapia familiar. São Paulo : Ática, 1990.
13. REGEN, Nina. ARDORA, Marilena. HOFFMAN, Vera M.B. Mães e filhos especiais. Brasília : CORDE, 1993.
14. REIS, José R. T. Família, emoção e ideologia. In: Psicologia social : o homem em movimento. São Paulo : Brasiliense, 1985.
15. RODRIGUES, Fabíola C. Sistematização da experiência de serviço social com o projeto de expansão comunitária. Florianópolis, 1988. (Trabalho de Conclusão de Curso. Departamento de Serviço Social).
16. SOIFER, Raquel. Psicodinamismos da família com crianças : terapia familiar com técnica de jogo. Petrópolis : Vozes, 1993.
17. TELFORD, C., SAWREY, J. O indivíduo portador excepcional. Rio de Janeiro : Zahar, 1979.

ANEXOS

Relatório I

Dia 21/10 94 - Entrevista J. C. R.

Sexo: Masculino.

Idade: 9 anos.

Composição Familiar: 3 pessoas. Mãe, 1 irmã e educando.

Programa: PROAT - Programa de atendimento ao deficiente mental treinável.

Diagnóstico: encefalopatia crônica infantil, epilepsia.

Entr - Gostaria que a Sra falasse um pouco sobre a dinâmica familiar, que contasse um pouco do dia-a-dia da família.

Mãe - Eu moro em um terreno que tem três casas a minha, da minha mãe e a de uma irmã minha. Eu não moro mais com o pai dos meus filhos, moro só com os dois e agora com um rapaz de quem eu estou noiva. A vida lá é bastante agitada, quando o J chega, todo mundo já sabe, porque ele vem fazendo a maior bagunça, então todos ficam brigando com ele, ele vive brigando com todo mundo. Toda vez que ele vai na casa de alguém, acaba levando uma bronca porque sempre tem que mexer em tudo, tem que desobedecer sempre, ele é muito agitado. Se bem que ele já foi pior, quando eu morava lá em Santos, com o pai deles, ele era pior, porque ele queria imitar tudo que o pai fazia, o pai bebia muito e ele já gostava também de tomar um vinho, e agora que ele está longe do pai, nem fala mais nisso. O pai e eu brigávamos muito e isso acabava deixando ele mais agitado ainda.

Entr - Por que vocês se separaram?

Mãe - A gente brigava muito. Eu cheguei a ter um outro filho antes do J, só que morreu. Então, quando eu fiquei grávida desse meu outro filho, a gente se separou. Quando o menino nasceu, ele voltou, daí o menino morreu. Eu fiquei grávida de novo. Quando o J nasceu, no início, ele até me tratava bem, não brigava, daí então começaram as brigas de novo, porque ele falava do menino, que ele era um mole, que era diferente das outras crianças. Uma vez, ele chegou a bater no rosto do menino e eu vi pela janela e fui até a rua e bati na cara dele também.

Entr - E você acha que o J teve alguma influência na separação de vocês, qual?

Mãe - Teve sim, apesar de a gente ter se separado outras vezes, mas ele não gostava do menino, tinha vergonha dele, não saía com ele, e tudo que eu queria era que ele pegasse o filho e levasse para jogar bola com ele, só que ele tinha vergonha de fazer isso.

Entr - E quando vocês ficaram sabendo da deficiência do J?

Mãe - Logo que ele nasceu, o médico tinha me dito que ele não seria uma criança normal, mas eu sempre procurei que ele pudesse melhorar, eu vivia atrás de médico, sempre ia a um médico diferente. Eu não sabia direito do que se tratava o problema dele, até que um dia um médico me disse que ele tinha deficiência mental, mas eu continuei a procurar fazer com que ele pudesse melhorar.

Entr - E qual foi a sua reação diante dessa confirmação da deficiência mental do seu filho?

Mãe - Eu nem sei o que eu senti, porque o médico já tinha me dito quando ele nasceu que ele tinha esse problema, só que eu sempre achei, que com o tempo, ele iria melhorar, que algum médico, não sei, que ele pudesse melhorar. Também eu tenho uma conhecida que tem uma filha que é mongolóide e eu gosto muito dela, ela é muito apegada comigo, então eu ficava pensando, será que o meu filho vai ser assim? Eu falava para a minha mãe: será que eu quero que meu filho seja assim? Porque, desde pequenininho, eu via mesmo que ele era bem diferente, ele tinha um jeito de olhar para a gente que era diferente. Eu também perguntava para a minha mãe se não teria sido melhor se ele tivesse morrido que nem o meu outro filho.

Entr - E o resto da família, como ficou sabendo da deficiência, como eles aceitaram isto?

Mãe - Eles sempre souberam, desde que ele nasceu, mas não aceitam até hoje, eles não têm paciência com ele, parece que não entendem que ele tem problemas.

Entr - E a sua outra filha? Como reage diante do irmão deficiente?

Mãe - Ele bate muito nela, mas ela entende que ele é deficiente, mas, às vezes, ela faz ele de bobo, também tem um pouco de ciúmes, porque eu dou mais atenção para ele. Às vezes, eu dou coisas para ele e não dou para ela, mas ela entende. Às vezes, ela fica brava porque ele entra no meu quarto e começa a mexer nas coisas e eu não brigo com ele, acabo deixando, mas se ela vai também, eu digo para ela que os dois fica impossível, daí ela diz que eu só deixo o J fazer as coisas. Mas eu procuro dar a mesma atenção para os dois. Quando eu levo eles para visitar o pai deles, lá em Santos, eu pergunto se ela não quer ficar lá com o pai, já que ela diz que eu só faço as coisas para o J, eu teria coragem de deixar ela lá, ele não, dele só eu sei cuidar. Ela diz que não quer ficar lá, porque entende o que eu faço, ela diz que entende que o irmão é deficiente e precisa mais das coisas do que ela.

Entr - Você sente algum tipo de discriminação com relação ao J?

Mãe - Eu não sei bem se é discriminação, mas eu acho que é, a minha família evita muito ele, quando tem festinhas, nunca convidam ele, até a minha mãe age assim, eles vivem com a porta da casa fechada para ele não ter que entrar e ficar mexendo nas coisas. Às vezes, eles saem, convidam a minha filha para ir junto, e ele ninguém convida. Eles nem me convidam porque sabem que se eu for, ele vai junto. Chegam a correr com ele da casa deles. Tem umas sobrinhas minhas que ficam chamando ele de louco. Eu sentia discriminação também quando ele estava numa escola de crianças normais, de vez em quando, me mandavam bilhete que era para ele ficar em casa porque tinha feito alguma coisa. Uma vez, um menino mandou ele chupar o pintinho dele, ele me contou. Eu fui falar com a mãe do menino, só que ela trabalhava na escola, e, a partir daí, a coisa piorou mais ainda, os bilhetes para ele ficar em casa vieram com mais frequência, e eu decidi tirar ele da escola. Eu não quero mesmo que ele fique na escola com crianças normais, eles fazem ele de bobo, se ele está com um pacote de bolachas na mão, vão lá e pegam um monte.

Entr - E como você reage diante dessa discriminação?

Mãe - Eu procuro deixar ele sempre perto de mim, puxo ele para dentro, quando ele vem me falar que as primas chamam ela de louco, eu digo para ele dizer que são elas, mas na minha frente, ninguém fala nada. Eu acho que se alguém tiver a coragem de bater nele, ou falar alguma coisa na minha frente, eu pulo em cima. Ele se sente seguro comigo, tem muito ciúme de mim também, ele me quer só para ele, se eu estou na casa da minha irmã, ele faz o maior escândalo até eu voltar.

Entr - E você costuma sair com ele?

Mãe - Em Santos, eu saía mais com ele, aqui não saio tanto, mesmo porque não dá, se ele entrar em um ônibus, não quer sair mais, não se comporta em lugar nenhum, dá pontapé, nem dá vontade de sair, a gente perde até o ânimo.

Entr - E qual o seu maior medo?

Mãe - Eu tenho medo que ele fuja, tenho medo que ele queira descobrir o mundo sozinho, sempre que eu brigo com ele, ele sai dizendo que vai descer e pegar um ônibus. Eu tenho medo que um dia ele faça isso, porque se um dia ele fizer isso, eu sei que nunca mais vou conseguir encontrá-lo de novo. Outro medo é que eu morra antes dele, se isso acontecer, não vai ter ninguém para cuidar dele.

Entr - E com relação ao crescimento dele, à sua chegada na adolescência?

Mãe - Eu também tenho medo desse período, porque eu acho que ele vai sofrer muito porque as pessoas vão falar as coisas e ele não vai entender.

Relatório II

Dia 17/10/94 - Entrevista E. G. S.

Sexo: Masculino.

Idade: 18 anos.

Composição familiar: 9 membros. Pai, mãe, 6 irmãos e educando.

Programa: PROAPO - Programa de apoio à profissionalização.

Diagnóstico: paciente com retardo no DPE e DNPM, deficiente mental por desnutrição pré e pós natal.

Entr - Como vocês descobriram a deficiência do E?

Mãe -Ele não era desenvolvido, custou a andar, então quando levamos ao médico, ele disse que era deficiência, que ele tinha um problema na cabeça, assim como o meu outro filho mais velho que o E, só que este meu outro filho demorou mais para se desenvolver.

Entr - E como foi a reação de vocês ao saber que tinham um filho portador de deficiência?

Mãe - Foi normal, a gente já tinha um filho assim, e vai fazer o quê? Tem que aceitar, tem que cuidar. Mas a gente sofreu com isso sim.

Entr - E os irmãos, como encaram os irmãos que são deficientes?

Mãe - Eles se dão bem, o E conversa com as meninas, os dois que têm problemas também se dão bem, só brigam quando um usa as roupas do outro. Só o mais velho é que não aceita de jeito nenhum, chega em casa e chama eles de louquinhos da Apae, não tem jeito.

Entr - Mas por que ele age assim? A Sra já tentou explicar a situação para ele, chegou a conversar com ele sobre isso?

Mãe - Sim, eu sempre falei que os irmãos precisavam de carinho e de ajuda, mais ele nem ligava, queria era brigar. Ele me incomoda muito, bebe que nem um louco, é violento, bebe desde pequeno.

Entr - A Sra podia me descrever como era o tratamento dado aos deficientes e aos outros filhos?

Mãe - A gente sempre tentou tratar igual, apesar de que sempre acabava dando mais atenção para os doentes. A gente saía muito com eles para ir ao médico, e deixava o outro em casa. Ele dizia que a gente só dava atenção para os dois, acabava brigando com eles, então a gente tinha que brigar e até bater nele. Mas o que se podia fazer, se tinha dois doentes dentro de casa, eu só queria que ele entendesse que os irmãos tinham problemas.

Entr - E quantos anos o mais velho tinha quando o primeiro deficiente nasceu?

Mãe - Ele tinha 4 anos.

Entr - E os demais familiares, como se deu a aceitação deles com relação ao problema de seus dois filhos?

Mãe - A família do meu marido não aceita os dois, ficam dizendo que são dois loucos e nem vem aqui em casa, já a minha família aceita melhor, dão mais apoio, até se preocupam com eles.

Entr - E como vocês falaram para os familiares da deficiência?

Mãe - A gente contou a verdade, que eles tinham problemas, que precisavam de ajuda, tanto um como o outro.

Entr - E fora a família, dentro da comunidade mesmo, como é a relação deles, existe discriminação?

Mãe - Existe sim, eles sofrem bastante discriminação aqui na vizinhança, quase não têm amigos, mesmo porque as outras crianças principalmente têm medo de vir aqui em casa. Primeiro, por causa da irmã que tem diabete, vive na cama e os outros tem medo de pegar a doença, e também por causa dos guris. Eles ficam chamando os dois de loucos. Os amigos

que o E tem mesmo são os da Apae e alguns meninos que tem lá no pé do morro, porque na vizinhança mesmo ninguém quer saber. Tinha um moço que era vigia de uma obra ali embaixo, então o E ficava conversando com ele até tarde, às vezes, comia lá com ele.

Entr - E quais foram as maiores dificuldades que a Sra enfrentou até hoje pelo fato de ter filhos portadores de deficiência mental?

Mãe - A maior dificuldade mesmo foi para conseguir escola, a gente morava lá no interior do RS e fomos até Lages para ver se conseguia escola e nada, viemos então para cá, era época de eleição e conseguimos com o Espiridião Amin a vaga na Apae. Eles melhoraram muito depois que foram para lá, o E principalmente, ele já está na oficina e quer arranjar um emprego. O outro já não está mais na Apae, não quis mais saber porque não conseguiu aprender a escrever nada. De vez em quando, ele arranja um emprego, agora tá trabalhando numa obra. Mas ele só pode trabalhar com gente conhecida senão acabam enganando ele, não pagam.

Entr - E quais são seus maiores medos com relação aos filhos deficientes?

Mãe - Meu maior medo é do futuro, se a gente faltar, como eles vão ficar? Eu tenho muito medo disso. Eu queria construir uma casinha para o outro deficiente morar, lá no fundo do quintal, mas ele não quer ficar sozinho, diz que só mora com o pai e a mãe. Por isso eu tenho medo, ele não quer ficar sozinho, mas se a gente faltar, como ele fica? Já o E não, ele conta que tem uma namorada e, quando tiver um emprego e casa, quer casar.

Entr - E vocês costumam conversar com eles sobre o fato de terem namorada? Como é isso?

Mãe - Eu converso sim, explico que não pode mexer com as meninas na rua, coisa que o E costuma fazer muito, outro dia mesmo fui com o meu pequeno mais o E lá embaixo e quando passamos por um grupo de meninas, elas saíram correndo, então o pequeno disse: olha mãe, as meninas estão correndo do E, é que ele sempre corre atrás delas. Então eu perguntei para ele que história era aquela e ele me disse que as meninas ficavam mexendo com ele e por isso ele corria atrás delas. Agora eu não sei se é verdade mesmo.

Entr - E o que a Sra acha do E falar que quer casar, e do outro filho falar que quer ficar para sempre com os pais?

Mãe - Eu preferia mesmo é que eles ficassem comigo para sempre, eu tenho é medo que eles sofram.

Entr - E a relação do pai com os filhos, como é?

Mãe - É boa, o pai é quem paparica mais, eu até acho que o outro mais velho se sente tão discriminado mesmo por causa do pai, é ele quem brigava e batia quando ele xingava os irmãos.

Entr - A Sra podia me dar uma descrição de como era a vida antes do nascimento dos filhos deficientes e agora?

Mãe - A maior diferença é que a gente morava no interior, e com este problema deles, a gente teve que vir para cá para conseguir escola. Mas aqui tá tudo bem, só que parece que a gente carrega um carma, primeiro são os dois filhos deficientes, depois a outra menina com leucemia. Eu não sei o que a gente fez para merecer tudo isso. Se a gente ainda fosse pobre e tivesse os filhos com saúde, tudo bem, mas ser pobre e os filhos doentes é barra. O pior nem é a pobreza, com isso a gente acostuma, o pior é a doença dos filhos.

Relatório III

Dia 17/10/94 - Entrevista K. M. B.

Sexo: Masculino.

Idade: 11 anos.

Composição Familiar: 4 pessoas. Pai, mãe, 1 irmã e educando.

Programa: PROAT - Programa de apoio ao deficiente mental treinável.

Diagnóstico: provável portador de encefalopatia sequelar.

Entr - E a Sra sabe qual o motivo de ele estar agindo desta maneira?

Mãe - Não tem motivo, é só para me provocar mesmo.

Entr - Como vocês agem quando ele está assim?

Mãe - A gente briga, põe de castigo, não dá para dar mole não, senão ele se aproveita.

Entr - Vocês sempre agiram assim com ele, sempre deram castigo, bronca?

Mãe - Não, antes da irmãzinha nascer, eu, principalmente, protegia muito ele, tinha muito medo que ele se machucasse, com o nascimento da irmã as atenções foram divididas, daí melhorou bastante.

Entr - Quando vocês descobriram a deficiência do C?

Mãe - Ele tinha 4 anos, não andava, tinha muita dificuldade em andar direito, então minha sogra e as minhas cunhadas diziam para mim levá-lo ao médico. Eu até levei, mas o médico sempre enrolava. Uma vez, uma vizinha me disse que esse menino não era normal e eu dei uma xingada nela. Disse para ela: sai para lá sua nega, tudo porque eu ficava com raiva quando falavam mal do meu filho, eu tinha que defender. Então até que um dia o médico chegou e disse que ele tinha mesmo uma deficiência mental.

Entr - E qual foi sua reação diante disso?

Mãe - Me doeu muito, teve um período em que eu só chorava. Com o passar do tempo, é que eu fui me acostumando com a idéia, e ela foi amadurecendo na minha cabeça. Agora eu já estou conformada, só que não é fácil ser mãe de um deficiente não, mesmo que

ele tenha um tipo de deficiência mais leve. Só quem vive e acompanha isso é que sabe a dificuldade que a gente passa.

Entr - E o seu marido, como reagiu, isso chegou a afetar o relacionamento de vocês?

Mãe - Não, de jeito nenhum, o meu marido é que me ajudou muito, ele sempre aguentou bem essa barra. Ele só chegou a chorar uma vez, que foi quando nós tivemos que viajar e deixar o menino aqui com a minha sogra, nós viajamos porque minha mãe morreu, então ele chegou a chorar por ter que deixar o menino.

Entr - E como vocês passaram este problema para os demais familiares?

Mãe - Nós contamos para todo mundo, não adiantava esconder mesmo, todo mundo sentiu muita pena de mim, disseram que eu não merecia isso, mas todos aceitam e gostam muito dele, aqui todos falam com ele.

Entr - E a Sra sente algum tipo de discriminação com relação a ele?

Mãe - Não, eu quase não noto, só quando a gente sai e ele começa a se bobear, daí as pessoas ficam olhando. Uma vez é que ele estava com uns garotos brincando, e um deles disse para ele sair correndo atrás da bicicleta que estava passando, então eu vi que ele falou isso para ele e briguei com o garoto, e nunca mais ele fez isso. Hoje em dia ele passa por mim, me cumprimenta, pergunta pelo C. E até hoje, se mexerem com ele, eu brigo mesmo.

Entr - E com relação à irmãzinha, eles se dão bem?

Mãe - Sim, eles se dão bem, ela ensina ele nos deveres de casa, e eu explico para ela que o irmão tem problema e precisa ser ajudado. Quando ele irrita ela, então ela chama ele de louquinho da Apae, daí eu brigo com ela, e como ele sabe que eu vou brigar, às vezes ela não está fazendo nada e ele só irrita ela, que é para ela xingá-lo e eu brigar com ela. Eu achei que foi muito bom ela ter nascido, eu comecei a dividir as atenções. Eu tinha era muito medo de engravidar depois do C, eu tinha medo de ter um outro filho deficiente.

Entr - Como vocês costumam agir com cada filho?

Mãe - Eu faço igual com os dois, brigo quando fazem bagunça, quando fazem algo errado, eu explico as coisas para ele, quando não entende, como que atravessar a rua é perigoso. Quando ele quer fumar chepa de cigarro que encontra no chão eu digo que tem veneno. Já pensou se pega vício? Mas eu costumo conversar muito com eles, explico as coisas. Outro dia mesmo o C chegou dizendo que viu o peitinho de uma amiguinha na escola, outro dia ainda disse que queria namorar porque o primo tem namorada, então eu explico tudo para ele. Eu tenho é muito medo de quando ele chegar na adolescência. Tenho medo de não dar conta.

Entr - E fora este, quais são seus maiores medos?

Mãe - Eu tenho muito medo do futuro, quando eu morrer, tenho medo que a irmã não seja uma boa irmã, ou que o marido dela não aceite ele. Tenho medo também que ele saia na rua, porque os garotos maiores podem abusar sexualmente dele, podem usar ele como homossexual, sabe como é, nesta idade, querem provar de tudo.

Entr - E vocês costumam sair com o C?

Mãe - Às vezes, mas não dá para sair muito com ele porque ele é muito escandaloso, não dá para ficar em festinhas com ele, porque lugar que tem muita gente, deixa ele atordoado.

Entr - Como a Sra descreveria o C para mim?

Mãe - Apesar de ele ser assim ele, é muito legal, quando não está com aqueles ataques, é ótimo. Mas é barra ser mãe de um deficiente mental, podem até pensar que é a mesma coisa, mas não é mesmo. A sorte é que a deficiência dele é das leves, e até que não incomoda muito, eu já vi deficientes bem piores. Se a gente não disser que ele é deficiente, as pessoas nem notam. Deixa só eu contar uma coisa. No final da semana passada, nós fomos ao shopping, e estávamos no elevador, daquele que não dá para ver do lado de fora. Então o C saiu junto com um homem que saltou antes da gente, o elevador fechou a porta e nós nos perdemos dele. Eu fiquei apavorada, para mim foi como se eu tivesse perdido ele para sempre, durante 10 minutos ficamos procurando até que eu encontrei ele todo brabo, me xingando porque eu tinha sumido, mas para mim foi um alívio quando eu encontrei ele.

Relatório IV

Dia 18/10/94 - Entrevista N. R.

Sexo: Masculino

Idade: 19 anos

Composição familiar: 4 pessoas. Pai, mãe, 1 irmão e educando.

Programa: PROADE - Programa de apoio ao deficiente mental dependente.

Diagnóstico: portador de quadriparesia sequelar apresentando atraso significativo no desenvolvimento, dislalia fonética.

Entr - Quando vocês descobriram que o N era um portador de deficiência?

Mãe - Olha, desde que ele nasceu, eu já achava que ele não era normal, porque ele era diferente dos meus outros filhos. Primeiro que ele nasceu de sete meses e o médico, ao sairmos da maternidade, comentou que havia dado um problema e ele havia tomado algumas doses de penicilina, portanto teria que ficar algum tempo sem tomar penicilina novamente. Agora, uma criança recém-nascida tomando doses de penicilina, devia ter acontecido uma coisa muito grave. Eu passei a achar que ele era mesmo diferente dos outros, quem é mãe sabe. Então eu o levei a um médico, e ia quase toda a semana, mas o médico não falava nada. Eu perguntava, falava das minhas suspeitas e ele dizia que o menino era normal. Então, um dia, eu saí de casa disposta a abrir o jogo com ele, cheguei lá e falei tudo que eu sentia, falei que era mãe e sabia que o meu filho não era normal e só pedi que ele parasse de esconder o jogo e me falasse a verdade. Então o médico disse que ele tinha problemas sim, só que ele não

sabia do que se tratava, e me encaminhou para um outro médico. Ao chegar no consultório do outro médico, falei para ele tudo que já havia acontecido e foi aí que veio a confirmação de que o meu filho era portador de deficiência mental, me disse ainda que tinha uma filha com o mesmo problema e que era uma coisa sem cura. Eu até pensei em levá-lo para os EUA para fazer uma cirurgia, haviam me dito que lá curavam crianças assim, mas o médico me disse que seria perda de tempo, e que o meu filho seria assim para o resto da vida.

Entr - Eu gostaria que a Sra descrevesse o que sentiu no momento da confirmação.

Mãe - Olha, eu senti uma coisa saindo de dentro, uma revolta muito grande, se bem que eu acho que seria pior se eu não desconfiasse antes. A minha vontade era sair correndo dali. Esta revolta eu sinto até hoje. Já tive problemas muito sérios por causa disso. Já tive uma depressão muito forte por causa disso, precisei de tratamento e tudo. Na verdade, eu até hoje sinto isso, até hoje não me conformo. Eu passei junto com meu marido por um período em que chorávamos muito. Eu até hoje ainda choro muito. Eu nem vou à Apae, não consigo, fico muito deprimida quando vou até lá, e não é só por mim não, é por todas aquelas crianças que estão lá. Sabe o que eu acho? É que não existe Deus, porque, se existisse ele não deixaria nascer uma criança assim. Eu acho que as crianças que nascem deficientes deveriam nascer, e logo morrer, para evitar que fiquem aqui sofrendo.

Entr - E como a Sra passou que o N era um portador de deficiência para seus outros filhos?

Mãe - Eu expliquei para eles e eles aceitaram, entenderam com o tempo, também eles eram bem pequenos, mas me ajudavam muito, ficavam balançando o berço para ele dormir, me chamavam quando ele chorava.

Entr - E o resto da família, como foi repassado isso para eles?

Mãe - Eu falei para eles, e todos sentiram muita pena de mim, diziam que eu não merecia que me acontecesse uma coisa dessas.

Entr - E a Sra já sentiu algum tipo de discriminação por algum membro da família, ou mesmo por alguma outra pessoa?

Mãe - Não, na família não. Já as outras pessoas ficam olhando e rindo. Uma vez que nós fomos a um restaurante e ele estava em uma cadeira de criança, porque ele não tem condições de ficar em uma cadeira normal de adulto, então as pessoas olhavam com uma curiosidade, riam, eu cheguei a me sentir mal com a situação e quis até ir embora.

Entr - E o pai, como é a relação entre os dois?

Mãe - O pai é ótimo, não poderia ser melhor, ele faz tudo pelo filho. Ele nem deixa a Kombi vir buscá-lo, vai todo dia levá-lo, e buscá-lo na Apae. Em todas as reuniões é ele quem vai, porque eu não vou lá, eu tenho uma revolta muito grande. Uma vez veio um menino da Apae aqui em casa com a mãe dele, e ele gostou muito de mim, e eu brincava, dançava com ele e tudo. Só que, quando ele foi embora, me deu uma depressão tão grande que

eu desandei a chorar. Ainda pouco por exemplo, eu estava arrumando umas roupas no quarto e comecei a chorar. Eu já tive um problema bem sério de depressão.

Uma vez eu fiquei bem doente e tava dando banho nele, só que eu não podia carregar ele até o quarto porque eu estava sem forças e disse para o N ir andando que nem um homenzinho, porque eu não podia carregar ele que eu estava doente, e ele andou, foi andando até o quarto, a primeira vez que ele andou e anda até hoje. Não sei se foi milagre, eu não acredito em milagre mesmo.

Entr - Ele vem progredindo na Apae?

Mãe - Bem pouco, eu acho eu acho que não vai passar disso, não acredito. Se bem que, quando ele estava na outra instituição, ele piorou muito. Ele tinha 3 anos e vinha me mordendo quando eu ia buscar ele. O motorista do táxi chegava a se admirar, pois o meu braço chegava a sangrar. Com a Apae, ele teve alguma melhora, mas eu acredito que não vai passar disso não.

Entr - E com relação à vida de vocês após o nascimento do N, mudou alguma coisa?

Mãe - Sim, mudou, a gente costumava viajar, saía para pescar, que a gente gosta muito. Com o N não dá para fazer essas coisas. Ele faz cocô e xixi em todo lugar, no chão, em cima da cama, viajar só se for para casa de meus filhos, eles gostam muito dele, e não dá mais para ficar em hotel. Para pescar também não dá, ele não pode pular pedras como os outros, se vier uma onda, não pode se defender e sair correndo. A gente sofre muito de ver que ele não pode fazer nada. A minha doença vem toda do sofrimento de ter um filho assim.

Entr - E o seu maior medo, qual é?

Mãe - Sem dúvida é o medo de toda mãe que tem um filho assim, é o medo de morrer e ele ficar. Eu quero é que ele morra junto comigo. O meu sofrimento é muito grande, quando eu via ele na outra instituição, lá ao lado da LBA, era só uma sala com um colchão no chão e um monte de crianças ali em cima se batendo, eu me apavorava e via que ele só regredia. Com a Apae até que ele já teve uma melhora, mas ser mãe de deficiente não é fácil não, é uma barra muito pesada

Relatório V

Dia 25/10/94 - Entrevista V. W. S.

Idade: 11 anos

Sexo: Feminino

Programa: PROAT - Programa de apoio ao deficiente mental treinável.

Composição familiar: 3 pessoas, pai, mãe, educanda (filha adotiva), sendo que o pai tem mais três filhos já casados do primeiro casamento.

Diagnóstico: Criança apresenta atraso pouco significativo no desenvolvimento, dislalia fonética.

Entr - Gostaria que o Sr me dissesse o que fez o Sr e sua esposa adotarem a V?

Pai - Eu já era viúvo, a L é minha segunda esposa, ela não podia ter filhos, então resolveu adotar uma criança. Eu a princípio fui contra, achava que deveríamos esperar mais um pouco, visto que estávamos casados há pouco tempo, então disse para ela que se ela quisesse adotar uma criança que fosse atrás, que arranjasse uma para adotar e depois a gente resolvia. Ela foi até a SERTE, viu várias crianças, mas se agradou da V, ela dizia que a V toda vez que ela chegava lá, se agarrava nas pernas dela. A menina até já era grandinha, tinha 2 anos e meio, mas gostou muito da menina, achou que ela era bastante carente, achou que era a que mais precisava ser adotada e trouxemos ela para casa.

Entr - Na adoção, vocês já sabiam da deficiência, da V não é? Então o que fez vocês adotarem uma criança com esse problema?

Pai - Não teve nenhum motivo em especial, foi só carinho mesmo. Inclusive nós a levamos ao médico, ele fez uns exames na V e nos falou realmente da sua deficiência.

Entr - E vocês têm enfrentado algum tipo de dificuldade com relação a esta deficiência?

Pai - A maior dificuldade mesmo foi para encontrar escola para ela, já corremos várias escolas que se dizem especialistas em distúrbios de comportamento, mas nada, corremos por tudo. No período do jardim já era difícil porque a V costumava morder o queixo da professora, mas agora o tempo está passando, ela está crescendo, e ficando mais forte, então a coisa tende a piorar cada vez mais. Então foi muito difícil mesmo. Procuramos escolas públicas, que dizem que têm obrigação de aceitar as crianças, mesmo as com deficiência, ela ficava uma, duas semanas e éramos chamados porque a V agredia uma criança. Eu acho isso errado, acho que os professores deviam tomar uma atitude com ela em vez de mandá-la para casa, deviam puxar a orelha, dar um tapinha na bunda, mas não faziam nada, a não ser mandá-la para casa. Eu tinha muita pena dela, porque passavam as crianças pela rua, ela via elas vindo da escola, e dizia para a gente que tinha que ir para a escola também, dizia que precisava aprender. Nós fizemos de tudo, tentamos vários tratamentos de uma vez, às vezes eram três tipos de tratamento, mas não adiantava. Eu cheguei a ficar chateado com o pessoal da Universidade, porque ela fazia um dos tratamentos com um grupo especializado de lá. Então, um certo dia, as meninas chegaram e disseram para mim que a V só teria condições de continuar no tratamento se tivesse um acompanhamento da Apae. Eu fiquei pensando que não era certo, porque a Apae é para casos mais extremos, e ela não tem uma deficiência tão grave assim. Mas tudo bem, fomos com ela até lá, fizemos todas as avaliações e chegaram à conclusão de que a V não era caso para a Apae, que ela deveria ir para uma escola normal. Mas nós atravessamos um cortado porque ninguém queria ficar com a V, nenhuma escola aceitava ela. Eu, como sou aposentado, me dispunha a andar com ela de um lado para outro nos vários acompanhamentos que ela fazia. Quando uma das escolas que ela passou levava as crianças para passear, eu sempre levava ela de carro enquanto os demais iam com o ônibus da escola, fazia isso para evitar que ela incomodasse no ônibus, mas de nada adiantou, porque ninguém ficava com ela por muito tempo. Até que eu resolvi voltar até a Apae, explicar a situação, que ela já estava sem escola a mais de 6 meses, então resolveram chamá-la. Mas eu já notei alguma diferença depois que ela foi para lá.

Entr - E quando ela age desta maneira, qual é a atitude de vocês com ela?

Pai - A gente briga, dá bronca. Hoje por exemplo, ela mordeu o braço de um menino no ônibus, mordeu de sangrar, então está de castigo, não vai ao shopping brincar no parque. Outra vez já quebrou a clavícula de uma menina na escola, a gente deu bronca; já quebrou o óculos de uma outra. Mas tem situações em que a gente tem que disfarçar, por exemplo, uma vez no supermercado, ela cismou de bater em um menino, nós tentávamos desviar a atenção dela para outra coisa, ela parecia até estar atenta, só que quando o menino passava ela já ficava de olho, chegou uma hora em que ela pulou em cima dele, derrubou umas caixas de tomate, todo mundo ficou olhando com espanto, então a gente teve que tirar o chinelo para bater, e no final, ficaram dizendo que era coitadinha, que foi sem querer. Numa outra vez ainda, numa festa de natal aqui em casa, chegou uma moça com um vestido daqueles sem alça, ela foi acariciar a moça, colocou as mãos nos peitos dela, arrancou o vestido e a moça ficou com os seios de fora, então xingou a V de mal educada, e a gente não podia fazer nada, tinha que escutar. Mas ela fica tramando as coisas que vai fazer, e, quando implica com uma criança, não tem jeito. Ela não tem consciência do que faz, se dá vontade de ir no banheiro, ela simplesmente baixa as calças esteja onde estiver, e com esta idade não dá mais para fazer isto. Ela tem também muita mania de ficar se masturbando em todo lugar, não pode ver um sofá. Uma vez mesmo eu levei ela ao banco comigo, chegando lá, foi correndo para o sofá, daí eu tive que trazer ela para casa para poder ficar no banco.

Entr - E quando vocês adotaram a V, seus filhos ainda moravam com vocês?

Pai - Sim moravam.

Entr - E qual foi a reação deles?

Pai - Foi normal, viam ela como um bebê, não davam muita atenção porque também já eram todos grandes, já estavam na universidade. Tinha de vez em quando aquilo de que ela está mexendo nas minhas coisas, mas nada além disso.

Entr - E a maneira que o Sr cria a V, o modo de educar, é o mesmo que criou os seus filhos?

Pai - Não, eles foram criados de uma maneira mais rígida, eu era mais jovem, achava que ser rígido adiantava alguma coisa, mas hoje em dia eu cheguei a conclusão de que isto não adianta nada, inclusive eu já fui mais rígido com a V, agora é que eu estou mais maleável, também tem a mãe que é assim. Por exemplo, ela tinha muita mania de subir em um pé de eucalipto lá na praia, eu tinha muito medo que ela caísse de lá, pedia para ela descer, não adiantava, insistia e nada, então tinha que dizer que meu peito estava doendo porque ela estava lá, então ela descia, me beijava, abraçava.

Entr - E como vocês vêem a chegada dela na adolescência, visto que ela já está praticamente na puberdade?

Pai - Ela ainda é muito boba, não entende o que as crianças da idade dela falam, as meninas da idade dela já tem namorado. Mas com ela eu pretendo ser bem quadrado, para ela namorar só quando tiver seus 18 anos, a gente fica sempre de olho nela, ela nunca fica

sozinha, quando eu e a mãe vamos dar uma dormidinha à tarde, a empregada já tem ordens de não desgrudar dela, mas eu acho que ela não vai querer namorar não.

Entr - Ela tem amiguinhos ?

Pai - Não, as crianças não brincam muito com ela por causa da sua agressividade, também, como eu já te disse, ela não acompanha a conversa das crianças da idade dela. Uma vez até tinha um aniversário na casa do lado, tinham umas crianças brincando de correr de um lado para o outro, e ela aqui do quintal mesmo acompanhava eles correndo também, chegou uma hora em que um dos meninos chegou perto dela e falou umas coisas que eu não gostei, de certo achou que ela estava entendendo, então eu fui lá e disse uns desaforos para ele.

Entr - E quando as pessoas falam alguma coisa para ela o Sr, costuma fazer o quê?

Pai - Eu fico na minha, acho que é melhor do que ficar puxando confusão.

Entr - E a família como vê a V?

Mãe - Não vê, eles rejeitam muito ela. Primeiro porque tem muita criança na família, e eles têm medo que ela agrida. Quando estamos junto com a família, eles procuram se isolar, ficam trancados em algum lugar, de preferência longe dela. Aqui em casa eles preferem ficar trancados dentro de um quarto e a casa inteira fica livre para ela. A gente procura então evitar as reuniões de família para que isto não aconteça.

Entr - E as outras pessoas, discriminam ela também?

Mãe - A princípio não, quando ela está quieta, ninguém nota que ela tem problemas, agora, quando ela chega perto e começa a conversar, a gente logo nota que a expressão no rosto das pessoas vai mudando, e passam a discriminar, se afastam, e isso dói muito na gente.

Entr - E como é a dinâmica familiar de vocês?

Pai - A nossa dinâmica familiar é sair, a gente sai muito com a V, eu, como sou aposentado e fico muito tempo em casa, costumo de vez em quando levar ela para dar uma volta, para evitar que ela fique muito tempo com a empregada, sabe como é, desaprende muita coisa.

Entr - Onde vocês costumam levá-la?

Mãe - A gente leva em lugares que não tenham muita gente, de preferência que seja o mais vazio possível, para evitar confusão, porque, por mais que a gente tente segurar ela, por mais que tente evitar, ela sempre acaba dando um jeitinho, e não é so o fato de ela agredir as crianças não, é que ela de vez em quando começa com aqueles barulhos que ela faz, é um barulho estridente, tem dias que a gente não agüenta ficar em casa. Nos dias que ela acorda mais atacada, é aquela barulheira, aquele barulho que entra no ouvido da gente que parece que vai estourar. A gente costuma ir sempre aos finais de semana é para a casa de praia, vai passar

o final de semana lá. Costumamos também sair para comer pizza, e, quando ela não está de castigo, levamos ao shopping para brincar no parquinho.

Entr - E qual é o maior medo que vocês tem com relação a ela?

Pai - Eu tenho medo de, se um dia a gente morrer, não ter ninguém para cuidar dela e ela não saiba se virar sozinha. Fora isto, não existe outro medo. Entre a gente não existe aquele medo de a mãe de sangue querer ela de volta porque a pouco tempo tivemos contato com ela. Não sei se tu estás por dentro, mas a V só foi adotada por nós agora que a mãe dela foi localizada para assinar os papéis. Ela é até uma pessoa que tem um pouco de consciência, quando saía na televisão daquelas crianças que estavam sendo adotadas no Brasil para serem levadas para o exterior com o objetivo de venderem seus órgãos para transplante, ela disse que quase enlouqueceu, disse que procurava a V pelas ruas para ver se ela estava bem. Então, quando ela precisou assinar a papelada para que a V pudesse ser adotada por nós, ela falou para o juiz que gostaria muito de conhecer a filha. Ela ligou aqui para casa e nós fomos, eu, a mulher e a V. Eu queria que a minha mulher fosse junto porque eu acho que não seria justo deixá-la de fora disso, visto que eu nunca teria como descrever a cena para ela, sempre ficariam detalhes que ela não iria saber como foram. Foi uma cena muito emocionante, eu deixei claro para ela que ela era a mãe de verdade, mas que nós também éramos pais da V. Que agora nós éramos os pais da V. Mas a V estranhou ela, nós já tínhamos falado disso para ela, só que ela faz de conta que isso não existe, eu sei que ela tem consciência, só se faz de desentendida. Ela também tem duas outras irmãs, e a reação diante delas foi a mesma que diante da mãe, agiu com indiferença.

Relatório VI

Dia 19/10/94 - Entrevista A. J. S.

Sexo: Masculino

Idade: 22 anos.

Programa: PROAPO - Programa de apoio à profissionalização.

Composição familiar: 4 membros. Pai, mãe, 1 irmão e educando.

Diagnóstico: paciente portador de paralisia cerebral, mais epilepsia, mais deficiência mental.

Entr - A Sra poderia descrever como descobriu a deficiência do A?

Mãe - Foi uma coisa meio derepente, nós morávamos em outra casa, era alugada, e para não gastar muita luz que já era de rabicho, quando chegava à noite nós não ficávamos com as luzes acesas, e um dia o A, que ainda era um bebê, estava engatinhando pela casa e chegou até a porta da sala, onde tinha um vaso de flor, e no momento em que ele encostou a mão no vaso, e tocou nas folhas da folhagem, tomou um susto e deu um grito, daquele dia em diante ele não prestou mais. Dali em diante, ele não foi mais o mesmo. Nós levávamos ele a médico, ficou um tempo internado com suspeita de meningite, chegou a fazer uma cirurgia, porque ele não andava, então foi feita uma cirurgia nas pernas. Ele ficava todo molinho, não engatinhava mais, chorava, e eu não sei se foi por causa das vacinas que eu deixei de aplicar nele, nunca apliquei vacinas nos meus filhos, só o menor que já tomou, os outros não.

Entr - E como veio a confirmação da deficiência mental?

Mãe - O médico não chegou a falar para mim, porque eu sou muito nervosa, ele falou para o meu marido que é muito calmo, e ele então com o tempo foi falando para mim.

Entr - E como foi sua reação, poderia descrever para mim?

Mãe - Eu não me conformei, e não me conformo até hoje, às vezes eu ainda choro. Só que a minha revolta, o meu sofrimento maior foi quando ele ficou internado, na época em que fizeram a cirurgia. Eu ainda hoje acho que o que agravou esse problema dele de não andar foi essa cirurgia. Ele não prestou mais depois daquilo. Teve época até em que ele se esforçava e ia se segurando, até andava um pouquinho. Mas nestes tempos aí, em que ele foi para o hospital, os médicos tiraram um líquido da coluna dele, isto causa muita dor, tiraram o líquido sem nem consultar os pais, eu acho que isso também prejudicou muito ele, ele ainda sente muita dor nas costas e não dá para ele andar.

Entr - E qual foi a reação do pai diante esta situação?

Mãe - Ele ficou muito revoltado também, só que ele é mais calmo que eu, ele é bem mais calmo, até hoje para tudo que é médico é ele quem leva, quando o A fica internado é o pai quem fica com ele. Ele só sai, vai para o hospital com o A, eu fico em casa, daí ele vem em casa, me tranquiliza, diz que não é nada, que eu não preciso me preocupar e ele se vira.

Entr - E quantos filhos vocês têm mais?

Mãe - Temos mais três filhos, todos mais moços que o A, dois já são casados e o outro é pequeno ainda.

Entr - E como vocês conversaram com eles sobre o problema do A?

Mãe - A gente falava que ele tinha problemas, que ele era diferente, só que eles eram pequenos e não entendiam, ficavam com ciúmes. Hoje, que eles já estão maiores, se dão bem, quando os casados vem aqui, sempre perguntam como está a saúde dele, se ele está bem, se preocupam com ele. Um dos meus filhos até diz que vai comprar um carrinho para levar a mãe, o pai e o A para passear.

Entr - Aonde vocês costumam levar o A quando saem com ele?

Mãe - A gente vai à praia, onde o meu marido costuma fazer uns serviços nas casas aos finais de semana, neste caso a gente vai ao sábado e volta no domingo. Eu costumamo levar ele também lá em Biguaçu, na casa de parentes. Agora, quando eu estou muito cansada e não dá para ficar carregando ele, então o pai fica em casa com ele, dá lanche, fica conversando, gravando música, ele gosta muito de ficar com o pai gravando as músicas.

Entr - E como é a relação do pai com ele, como é?

Mãe - É boa, quando o pai está em casa, porque é difícil ele ver o pai, quando o pai sai, ele ainda está dormindo, e quando o pai volta, ele já está dormindo, só mesmo no final de semana. Mas, como eu já te falei, o pai dá muita atenção para ele, além de ficar

acompanhando no médico, quando ele está em casa, está sempre com ele, fica fazendo caixinha para ele guardar as coisas, caixinha para o rádio, ficam ouvindo música, às vezes, o pai sai com ele para dar uma volta, vão até a beira-mar, o pai vai empurrando ele na cadeira. O irmão menor também, às vezes vai até o Angeloni e leva ele junto.

Entr - E a educação que vocês dão para o A, é a mesma que deram para os outros filhos, é a mesma que dão para o menor?

Mãe - É a mesma sim, é igual, se fez coisa errada, leva bronca igual, mas é claro que o A precisa de mais atenção que os outros, e os outros já entendem isso, também já estão casados. Só o pequeno que de vez em quando sente um pouco de ciúmes, mas acaba entendendo.

Entr - E a relação do casal como é, como passou a ser depois do nascimento do A e da descoberta da sua deficiência?

Mãe - É normal, mas mudou um pouco depois que o A nasceu, nem dá para levar a mesma vida de antes, é muito mais ocupação, tem que sempre ficar dando atenção para ele, ficou bem mais difícil. Também eu e o meu marido andamos nos desentendendo, tiveram uns probleminhas, mas a coisa já está melhorando um pouquinho.

Entr - E como é a relação dos demais familiares com o A?

Mãe - Eu conversei com a família sobre o problema dele, sentiram pena e tudo, mas não dá para contar com a família do meu marido para nada. A minha família não ajuda mesmo porque não pode, moram no Córrego Grande, e fica até longe, mas a família do meu marido mora aqui, são nossos vizinhos alguns irmãos dele, mas não ajudam a gente em nada, se a gente precisa de uma carona para levar o A ao médico, tem que chamar um táxi, porque ninguém se oferece. A gente já é pobre e ainda tem que ficar gastando dinheiro com táxi, enquanto um dos irmãos dele tem até dois carros, um dele e outro do filho. Outro dia, tivemos que pegar um táxi até a fundação para fazer uma avaliação nele, tem dias que tem que ser de táxi porque fica difícil ficar andando de ônibus com ele para todo lado. Eles não procuram a gente mesmo. Mas é porque eles não queriam que ele casasse comigo, eles não gostam de mim. Uma cunhada minha chegou a dizer que o A era assim porque eu não apliquei as vacinas nele, disse que a culpa era minha. Tem até uma sobrinha do meu marido que mora aqui do lado que uma vez a gente brigou feio, foi parar na delegacia e tudo porque eu estava descendo a rua com o A e ela gritou: olha a vagabunda com o aleijado nas costas. Eu parti para a briga com ela, e até hoje a gente nem se fala direito, às vezes, ela passa por mim, me cumprimenta, mas eu não dou muita bola não, nem o A. Ele até vira o rosto quando passa por ela, ele sente as coisas e sabe o que se passa em volta, sabe as coisas que acontecem.

Entr - E com o resto da vizinhança, como é?

Mãe - Com o resto é tudo bem, tem até um vizinho que mora ali em cima, um policial, ele até diz que qualquer coisa que a gente precisar, com os meninos e até com a gente mesmo, pode bater na casa dele, seja qual for a hora.

Entr - E os seus medos com relação ao A, quais são seus maiores medos?

Mãe - Eu tenho muito medo das crises, tenho medo que ele dê uma crise daquelas.

Entr - E com relação ao futuro dele?

Mãe - Eu nem penso muito no futuro não, eu sei que sempre ele vai ter alguém com ele, sei que os irmãos vão cuidar dele. Eles gostam muito do A, e as minhas noras também aceitam muito ele. Ele também tem o pai, no caso de eu morrer antes, o pai sempre me diz que se acontecer alguma coisa comigo, que eu posso ir em paz que ele cuida do A.

Entr - A Sra alguma vez chegou a ter medo de engravidar novamente temendo ter outro filho deficiente?

Mãe - Não, eu nunca pensei nisso, tanto que eu tive mais três filhos e até pensei em ter mais, porque meu maior sonho sempre foi ter uma menina, só que o meu marido não quer mais filhos, ele diz que quatro está bom.

Entr - E como é ser mãe de um portador de deficiência mental?

Mãe - Não é nada fácil, é muito complicado, tem que dar toda atenção, tem que cuidar a vida toda. Eu só não me conformo porque eu tive três normais, então porque este não é normal também? Se é por causa das vacinas mesmo, porque os outros são perfeitos?

Relatório VII

Dia 19/10/94 - Entrevista L. M.

Sexo: Masculino

Idade: 9 anos.

Programa: PROADE - Programa de atendimento ao deficiente mental dependente.

Composição familiar: 3 pessoas. Pai, mãe(que está grávida) e educando.

Diagnóstico: Deficiência mental severa. Criança portadora de paralisia cerebral infantil forma diplérgica espástica e síndrome de west, conseqüentes à depressão neonatal severa, hipoglicemia e septicemia.

Entr - Como foi descoberta a deficiência do L?

Mãe - Logo no nascimento, nós já descobrimos porque eu tive um problema no parto. Na verdade, foi um erro médico.

Entr - E qual foi a reação de vocês ao descobrirem que tinham um filho deficiente?

Mãe - Eu chorei muito, tive uma revolta muito grande. Mas não contra ele, a minha revolta foi contra o médico porque foi um erro dele, era uma coisa que não precisava ter acontecido. O meu organismo era normal, isso podia ter sido evitado. A minha vontade realmente era matar aquele médico. Mas quanto ao L eu aceito ele como ele é, gosto dele assim.

Entr - E o resto da família, como é a aceitação deles?

Mãe - Eles sentiram muito também, mas todos aceitam ele como é. Minha irmã até explica para o filhinho dela de três aninhos que o L tem problemas, ele é bem amigo do L, ele ainda não entende bem tudo isso, acha que o L é igual a ele. Agora, a família do meu marido não aceita ele não, eles ficam comparando ele com as outras crianças que são pequenas, e eu acho que não se pode fazer comparação entre crianças normais e as com deficiência. Quando a gente ia na casa deles, eu tinha que ir embora por não agüentar aquilo, eu me sentia mal com aquela situação.

Entr - E como vocês vêem este tipo de coisa? Acontece isso em ambientes fora da família?

Mãe - Ah, isso é pura discriminação, e fora da família as pessoas também discriminam, só que de outra forma, elas ficam olhando. Outro dia mesmo, eu estava na frente da casa com ele, esperando a kombi da Apae e um homem passou com duas meninas para o colégio e os três ficaram olhando para trás, andavam, se virando para poder olhar. Eu não gosto disso, a criança sente quando as pessoas fazem isto, mas até que aqui nem é tanto, lá em Orleans é pior, cidade pequena sempre tem mais discriminação. Uma vez lá na nossa casa, o L estava sentado na varanda, na frente da casa, brincando no cercadinho, e ele dá aqueles gritos, é a forma que ele tem de se expressar, então tinha um menino que estava vindo do colégio com os amigos, que parou na frente da casa e começou a imitar o L e eu vendo pela janela. O L fazia um grito ele imitava e ria. Então uma hora, eu saí e disse para ele: o que é que tu estás imitando? O meu filho? Ele tem problemas e não tem consciência do que está fazendo, tu devias era imitar o teu pai que vive caindo de bêbado pela rua, porque ele, sim, sabe o que está fazendo, mas mesmo assim não pára de beber. Eu podia falar aquilo porque eu já sabia desse problema de alcoolismo da família dele, e até hoje ele passa por mim e vira o rosto de tanta vergonha. E qualquer pessoa que falar alguma coisa dele, eu brigo mesmo.

Entr - E por que vocês vieram de Orleans para cá?

Mãe - Viemos porque a Apae de lá é muito pequena, quase não tem recursos, então meu marido resolveu pedir transferência para cá.

Entr - E como foi para vocês terem que sair da sua cidade para vir para cá?

Mãe - No início dava um pouco de saudade, mas agora eu acho que as coisas melhoraram bastante. A gente já está acostumado, aqui. Também a Apae daqui é bem melhor.

Entr - E o que mudou na vida de vocês depois do nascimento do L?

Mãe - Não mudou muito, claro que com o nascimento de um filho, ainda mais com problemas, sempre muda, mas a gente costuma fazer algumas coisas sozinhos também. A gente gosta muito de sair para dançar, de vez em quando a gente sai, só que tem que ter alguém de confiança para deixar o L. Lá em Orleans, a gente costumava deixar com a minha família, aqui eu deixo com a minha irmã.

Entr - E com o L, vocês costumam sair?

Mãe - A gente sai, sim, vamos à pizzaria, à praia, em todo lugar, eu só não gosto é quando as pessoas ficam se virando para olhar para ele.

Entr - E quais são os maiores medos?

Mãe - Eu tenho muito medo de morrer e ele ficar. Tudo bem que ele tem o pai que vai cuidar dele, só que mãe é mãe, é essencial. Eu acho até que eu resolvi ter outro filho, eu estou grávida para, que ele tenha mais alguém por ele, mais alguém para cuidar dele. Eu já estou até com medo, porque eu vou fazer cesariana e tem que ficar 4 dias no hospital, eu só penso que vou ter que ficar longe dele, já que ele não pode entrar em hospital, é ruim entrar em hospital, é capaz de pegar alguma doença.

Entr - A Sra chegou a ter medo de engravidar de novo e ter outro filho deficiente?

Mãe - Eu nem tenho tanto medo porque o problema foi de parto, e isso acontecer duas vezes é azar demais. Mas, às vezes, eu penso nisso sim.

Entr - E como vai ser quando a criança nascer?

Mãe - Eu acho que sempre vou dar mais atenção para o L, é claro que, no início, o bebê vai precisar muito de mim também, mas ele vai crescer e vai se tornar independente, vai ser capaz de fazer suas coisas sozinho, já o L não, mas eu vou preparar para aceitar o irmão e para entender tudo isso.

Entr - E com relação ao pai, como é?

Mãe - O pai chega do serviço à noite e vai direto brincar com ele, daí o L fica que parece que eu nem existo, quem vê assim parece que o L gosta mais do pai do que de mim. Mas eu sei que não é isso, o pai está fora o dia todo, daí ele sente falta. Já eu estou em casa com ele, ele chega da Apae e eu já estou esperando e já fico o outro período todo com ele.

Entr - E como é a relação do casal?

Mãe - Ele brinca comigo também, só que tem que dar mais atenção para o L porque se ele vai brincar comigo o L fica com ciúmes, mas eu não ligo, eu entendo que ele não entende e sei que ele precisa de atenção. Só tem uma coisa que ele só deixa eu fazer, dar banho nele, só toma banho se for comigo. Mas tem outra coisa que eu tenho medo também é da adolescência, quando ele chegar na adolescência e tiver suas necessidades, o que eu devo fazer? Se tivesse um meio de tirar isso. Quando eu vou na Apae e vejo aqueles meninos se masturbando, eu tenho tanto medo que ele passe por isto.

Entr - E como é ser mãe de um deficiente?

Mãe - Ser mãe de deficiente é ser mãe duas vezes, é o dobro do trabalho e do tempo, por isso eu sempre vou dar mais atenção para o L porque ele nunca vai ser independente, ele sempre vai estar juntinho comigo. O L tem até amiguinhos que vem aqui em casa, só que ele é muito dependente de mim, tem até uma menina que diz para mim que

vai casar com ele quando crescer, então eu pergunto para ela quem vai cuidar dele, e ela diz que leva ele para casa e a mãe dela cuida. Eu sei que isso é brincadeira, mas se alguma vez, alguma moça quiser casar com, ele eu acho que eu não vou deixar não, acho que nem o pai vai admitir.

Relatório VIII

Dia 27/10/94 - Entrevista L. C.

Idade: 9 anos

Sexo: Masculino

Programa: PROAT - Programa de apoio ao deficiente mental treinável.

Composição familiar: 5 pessoas. Pai, mãe, 2 irmãos e educando.

Diagnóstico: Síndrome de Down.

Entr - Eu gostaria que a Sra descrevesse um pouco da dinâmica familiar de vocês, que me contasse um pouco do dia-a-dia da família.

Mãe - A nossa família é como todas as outras, eu tenho mais dois filhos além do L, são mais velhos que ele, eles estudam, o L vai para a Apae no período da tarde, eu trabalho só nos finais de semana, tive que deixar de trabalhar durante a semana para poder dar mais atenção para o L. Ele gosta muito de sair, de brincar pela rua, então tenho que estar sempre de olho, às vezes, os vizinhos vem chamar para avisar que ele está lá no bar, ele gosta muito de refrigerante, então ele vai até o bar para comprar refrigerante e salgadinho. Os guris, sempre que vão a algum lugar, levam ele. Ele fica pedindo, então quando saem para jogar bola, sinuca no bar, ele sempre vai junto. O pai deles trabalha a semana toda fora, só volta para casa sexta-feira, então quando chega no meio da semana o, L já está perguntando pelo pai, ele sente saudades, e quando o pai chega, ele não o larga mais. No final de semana então, quando eu vou trabalhar, o pai fica com ele, daí eu nem preciso me preocupar.

Entr - Como vocês descobriram a deficiência do L?

Mãe - Nós não descobrimos assim que ele nasceu, foi no crescimento dele, ele era meio molinho, não ficava de pé, mas eu até aí achava normal porque o meu outro filho, que vem antes do L, também teve essa dificuldade em ficar de pé, eu tinha que fazer massagem nas pernas. Só que a gente sempre levava ele no pediatra mas ele nunca disse nada, até na maternidade, quando ele nasceu, eu acho que eles já deveriam saber e não me falavam nada. Então um dia, eu levei ele numa médica porque ele estava com problema de garganta, e foi esta médica quem me disse do problema dele, nisso ele já estava com oito meses, ela me mandou para a Fundação para fazer as avaliações com ele. Eu acho que, se o médico tivesse me dito antes, a gente teria tomado alguma atitude, seria até bem melhor para ele.

Entr - A Sra poderia me descrever a sua reação quando ficou sabendo que seu filho era deficiente?

Mãe - Para mim foi um choque, eu não esperava isso. O pai dele também sofreu muito. Eu chorava muito no início, não aceitava que isto estivesse acontecendo. Mas com o tempo, eu fui me acostumando, hoje em dia é como se ele fosse um filho normal. Também ele

está evoluindo muito, desde que foi para a Apae, ele já evoluiu demais. A professora dele disse que talvez ele vá, não sei, para uma escola normal, disse que ele já está acompanhando bem, mas eu não sei que tipo de escola que é, não sei se é uma escola normal mesmo, ou se é uma escola especial. Se for uma escola normal, eu acho que vai ser ótimo para ele, vai ser muito bom conviver com crianças normais.

Entr - E os seus outros filhos aceitam bem o irmão deficiente? Vocês conversaram com eles logo que souberam da deficiência do L?

Mãe - Nós não conversamos com eles, deixamos assim, mas com o tempo eles foram percebendo, porque eles viam que o irmão teve muita dificuldade para aprender a andar, eles iam percebendo as coisas. Mas eles aceitam bem o irmão sim, sempre levam ele junto quando saem, o mais velho principalmente tem muita paciência com ele.

Entr - E a forma como a Sra criou os três foi a mesma? Tiveram o mesmo tipo de educação?

Mãe - Sim, sempre tiveram a mesma educação, é claro que o L precisa de mais atenção, precisa de mais carinho, mas isso não quer dizer que, quando precisa levar bronca não leva, muito pelo contrário, a bronca é igual para todos. Eles sabem que o irmão precisa de atenção, e eu e o pai temos que dar carinho para ele, mas eles entendem, eles mesmos são carinhosos com ele, dão atenção, e nunca, que eu me lembre, demonstraram ciúmes por causa disso.

Entr - E para o resto da família, como vocês contaram sobre a deficiência do L?

Mãe - A gente falou que ele tinha esse problema, eles levaram aquele susto no início, que nem a gente, mas depois também se acostumaram com a idéia, agora todo mundo gosta dele, tem uns parentes que moram por aqui, ele vai na casa de um, na casa de outro, quando eu trabalhava a semana toda ele ficava na casa da minha mãe que é aqui do lado. Tem o tio dele que sempre que sai de bicicleta leva ele junto, tem que levar, senão ele abre um berreiro.

Entr - E com relação à vizinhança, como é a relação dele?

Mãe - É bem boa, ele brinca com as crianças da vizinhança, vai na casa de todo mundo, é bem boa.

Entr - E vocês já chegaram a sentir algum tipo de discriminação com relação ao L?

Mãe - Não, só uma vez que um vizinho aqui da frente, um grosso que tem ali, andou falando umas coisas para ele. Ele estava brincando com um pauzinho na mão, e a filha do vizinho chegou e começou a dizer umas coisas, começou a encher o saco dele, e o L levantou o braço ameaçando jogar o pauzinho nela, é claro que ele não ia jogar, ele só ameaçou, só que o pai dela viu e disse para ele que não ia deixar um louco jogar alguma coisa na filha dele, queria bater no L. Sorte que o meu cunhado viu e foi até lá, mas o L ficou um tempão que não podia ver o cara de tanta raiva que tinha dele, a gente até tinha medo que quando ele crescesse, quisesse fazer alguma coisa com ele. Hoje em dia, ele nem liga mais,

vai na casa dele para brincar com a menina e tudo. Eu não gosto do cara não, falo com a mulher dele e tudo, ela não tem culpa de ele ser assim, mas dele eu não gosto. Também eu não sei se ele estava chumbado, devia até estar porque estava tendo briga de galo no quintal, todo mundo estava bebendo, até acho que ele estava chumbado. Este foi um dos motivos que fez eu largar o emprego durante a semana, assim eu posso sempre ficar cuidando dele, porque o L é muito bobinho, se as pessoas brigam com ele, ele não diz nada. Até as crianças na rua, às vezes, brincando, fazem alguma coisa, ele vem para a casa chorando e não faz nada. Só que eu nunca vejo quando fazem alguma coisa para ele, também eu acho que ninguém faria nem diria nada na minha frente, eu nem sei como eu agiria numa situação desta.

Entr - E a relação entre a Sra e o seu marido, como ficou após o nascimento do L?

Mãe - Ficou igual, não mudou nada mesmo, o meu marido é um ótimo pai. É só chegar nos finais de semana e não larga o L.

Entr - E vocês costumam sair nos finais de semana ? Onde costumam ir?

Mãe - A gente sempre sai, principalmente no verão, levamos sempre eles à praia.

Entr - E como é ser mãe de um excepcional?

Mãe - Para mim é igual a ser mãe de um filho normal, não tem muita diferença. A única coisa é que tem que dar mais atenção, a gente tem mais trabalho com um filho excepcional, mas nas outras coisas é tudo igual.

Entr - E quais seus maiores medos com relação ao L, com relação ao futuro?

Mãe - Eu não tenho nenhum medo, eu sei que ele é uma criança excepcional, mas nem me preocupo muito porque ele está aprendendo bem as coisas na escola, ele está se desenvolvendo muito bem, ainda mais se ele for para uma escola normal, vai continuar aprendendo como as outras crianças e isso vai ser muito bom para ele, para o futuro dele.

Entr - Como a Sra me descreveria o L?

Mãe - Eu te diria que ele é uma criança excepcional, mas que está tendo um bom desenvolvimento, uma criança que gosta de brincar de tudo, que tem amiguinhos. Diria que ele se relaciona bem com as pessoas, com a família também, que todos gostam dele.

Relatório IX

Dia 21/10/94 - Entrevista C. E. P.

Sexo: Masculino

Idade: 14 anos.

Programa: PROAPO - Programa de apoio à profissionalização.

Composição familiar: 5 membros. Pai, mãe (adotivos), 2 irmãos e educando.

Diagnóstico: paciente com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Entr - Pediarria para vocês me descreverem a dinâmica familiar de vocês, como é o dia-a-dia?

Pai - O dia-a-dia é normal, eu saio para trabalhar, as crianças vão para a escola, os dois garotos vão no período da tarde e a menina vai no período da manhã. No final de semana, a gente costuma sair, no verão costumamos ir à praia, a gente passeia bastante, como tu podes ver, nós temos um carrinho velho, mas dá para sair.

Mãe - Eu trabalho meio período, um sábado sim, outro não, o C vai para a Apae durante a tarde, o que é ótimo porque eu não preciso me preocupar com ele sozinho em casa ou saindo para a rua, ainda mais que ele é muito agitado, gosta de sair para a rua, já foi até acidentado por causa disso. Mas até que agora ele não está tão agitado porque ele está tomando um remédio que acalma. É meio difícil ir falando, é melhor tu ires perguntando que a gente responde.

Entr - Como foi que vocês descobriram que o C era um portador de deficiência?

Mãe - Foi no crescimento dele, a gente via que ele tinha uma série de dificuldades para levantar, para falar, só foi falar direito mesmo com 10 anos. O C é filho adotivo, a gente fez um monte de exame quando pegou ele e não acusou nada, a única coisa que o médico disse que ele tinha, que acusou nos exames, era um sopro no coração, mas era coisa normal. Então, quando ele foi crescendo, a gente foi acompanhando e foi vendo que ele tinha algumas dificuldades. Fomos então procurar um médico que disse que não era nada, nos encaminhou para a Fundação que também disse que não era nada e que poderíamos matriculá-lo em uma escola normal. Quando ele estava no pré, procuramos a Apae e descobrimos o problema dele.

Entr - E qual foi a reação de vocês ao descobrirem a deficiência?

Mãe - Nós ficamos muito chocados, principalmente o pai.

Pai - Eu não me conformo até hoje, e não dá para se conformar, sabe por quê? Porque a gente foi fazer uma caridade para uma pessoa que precisava, porque essa criança não tinha condições de sobreviver, a mãe dele era uma prostituta, saia para fazer programas e deixava o menino sozinho trancado em um quartinho. Tem que ver como ele estava quando a gente pegou ele, o rosto dele, perto da orelha, era tudo coberto por feridas, tivemos que levar ele ao médico e tratar. Então eu não me conformo por causa disso, a gente faz uma caridade e acontece isso, eu aceito ele e tudo, só o que eu não aceito é a deficiência.

Entr - E os seus outros filhos aceitam-no bem? Vocês chegaram a conversar sobre a deficiência com eles?

Pai - Aceitam ele, sim, apesar das brigas que tem de vez em quando, eles brigam bastante. Eles sabem que ele é adotivo, só não sabem, quer dizer, devem até desconfiar que ele não é normal, porque dá para notar que ele é diferente das outras crianças. Mas a gente não chegou a conversar com eles sobre isso, eu acho que essa história de ficar conversando não dá muito certo, a gente acha que é melhor eles descobrirem as coisas sozinhos, com o tempo. Mas eles entendem sim. A nossa filha vai ao centro, leva ele junto com ela, sai para todo lugar com ele. A gente costuma tratar todos eles de maneira, igual.

Entr - E o resto da família, como é a relação deles com o C?

Mãe - Todo mundo se dá bem com ele, tem uns parentes que moram aqui perto que ele vive na casa deles, um pouco na casa de um, um pouco na casa de outro, a gente só tem um pouco de medo com a rua para ele atravessar. Também ele é muito carinhoso e todos gostam dele por causa disso. Só tem alguns probleminhas é com os meninos na rua, porque quando ele está com os meninos, tenta fingir que é normal, tenta conversar e tudo, só que ele não agüenta por muito tempo, e sempre acaba em confusão. Por isso eu acho importante a Apae, porque lá, além de receber uma educação especial, tem os amigos dele, que são que nem ele.

Pai - Eu queria ver se eu conseguia uma redução na minha carga horária para que ele tenha mais uma ocupação, eu sairia com ele nem que seja para vender jornal ou picolé, só para que ele tenha uma ocupação.

Entr - E vocês notam algum tipo de discriminação com relação a ele?

Pai - Não, quase nenhuma, para notar que ele é diferente, tem que ficar prestando atenção, só de olhar assim não dá para notar.

Mãe - Antes, quando a gente saía com ele, ele ficava bem inquieto no ônibus, andava de um lado para outro e as pessoas até olhavam, mas agora ele já está menos inquieto. Quando a gente vai a restaurantes, antes a gente avisa como ele deve comer, que deve usar garfo e faca, senão, já sabe, vai com a mão mesmo. Outro dia mesmo, nós fomos a um aniversário de 15 anos e ele se comportou muito bem, arranjou uma namorada e tudo, parecia até ser normal. Ele foi para a mesa em que ela estava, dançou com ela, sentava no colo dela, ela era mais velha do que ele, e eu acho que ela notou que ele era assim e fez isso por pena.

Entr - E como vocês vêm essa entrada na puberdade, querer namorar?

Pai - Quando a gente sai de carro eu e ele, quando passa uma menina, ele mostra, diz que é bonita, e eu até concordo. Mas isso é uma coisa que nem me passa pela cabeça, porque vem com o tempo, é normal ele achar bonita, querer namorar, vai acontecendo.

Entr - Vocês chegam a dar alguma orientação para ele com relação a isso?

Pai - Não, como eu já havia te dito, essa história de ficar conversando não dá certo, com o tempo ele aprende as coisas. Mas ele respeita muito as pessoas, acho que isso vai da educação, não tem problema de ele mexer com as meninas, ele só aponta achando bonita, não passa disso, também ele já está grande e já está entendendo melhor as coisas. Antes, ele tomava banho e saía pelado até o quarto, agora que ele já entende, não faz mais isso, ele já tem vergonha de sair sem roupa por aí.

Entr - E qual é o maior medo que vocês têm com relação a ele?

Pai - Eu tenho muito medo que ele cresça, que fique um homem, hoje eu ainda posso com ele, domino ele, mas quando ele crescer, como vai ser? Eu não sei se eu vou

conseguir dominar ele assim. Hoje ele está aqui com a gente, obedece, mas quando ele ficar um homem, eu não sei como vai ser. Não sei se ele vai querer ficar com a gente.

Relatório X

Data 08/11/94 - Entrevista M. E. V. I.

Sexo: Feminino

Idade: 2 anos e 8 meses.

Programa: PROAPEM - Programa de atendimento precoce maternal.

Composição familiar: 4 pessoas. Pai, mãe, 1 irmão e educanda.

Diagnóstico: Portadora de encefalopatia de origem a esclarecer, estando em pesquisa de síndrome genética.

Entr - Eu gostaria que você começasse me contando como era o seu relacionamento com o seu marido antes do nascimento da M e como passou a ser após o seu nascimento.

Mãe - Nós já éramos casados a dois anos antes de a M nascer, no início era tudo ótimo, a gente se dava super bem, até que a gente foi morar perto da família dele, dali é que começou o inferno. As irmãs dele são umas víboras, elas iam na minha casa, mexiam nas minhas coisas, chegavam a roubar as minhas coisas e desfilavam na frente dele, só que ele não dizia nada. Quando se trata da família dele ele vai sempre contra mim, ele até via que elas estavam com as minhas coisas, mas para não dar o braço a torcer ele não falava nada, deixava as coisas como estavam. Isso me irritava muito e a gente acabava brigando quase todos os dias. Daí eu fiquei grávida da M, em meio a toda essa briga, me incomodei muito durante essa gravidez. Eu sempre ia ao médico, e ele sempre me dizia que a menina estava com um atraso no desenvolvimento, ela não estava se desenvolvendo normalmente. Então quando eu já estava de oito meses e fui numa dessas minhas visitas ao médico ele me disse que eu já deveria ter tirado essa criança, disse que ela não podia mais esperar e se eu não fizesse uma cesariana logo a criança poderia morrer. Ele me deu um encaminhamento e eu fui para a maternidade para ter o nenê. Quando ela nasceu eu estava preocupada e o médico disse que ela estava bem, disse que estava tudo bem com ela e eu não precisava me preocupar. Disse que ela só tinha aqueles probleminhas de desenvolvimento que já acontecia na gravidez, um probleminha no pulmão e no intestino, e ela nasceu com o ânus perfurado também. E quando ela nasceu que eu fui para casa a coisa continuou ruim com o meu marido, continuávamos brigando muito, chegamos até a nos separar duas vezes, eu fui morar com a minha mãe e ele ficou lá com a família dele, deixei tudo para ele de mão beijada, ficou com a casa toda. Então ficamos separados por dois meses, depois voltamos, e nessa volta eu engravidei denovo, tive um menino, ele é saudável, nasceu sem nenhum problema. Porquê também a causa do problema da M não foi culpa minha nem do pai, não foi do nosso organismo, foi problema com a placenta, mas de vez em quando quando a gente briga eu falo para ele que a menina é assim por causa dele, porquê eu me incomodei muito com ele durante a gravidez. Sabe, essas besteiras que a gente fala quando se está com raiva.

Entr - E quando vocês ficaram sabendo do problema da M?

Mãe - Foi com o crescimento dela. Já dava para notar que ela era diferente, ela era toda molinha, não sorria, não segurava as coisas direito. Eu sempre levava ela aos médicos,

mas eles diziam que era assim mesmo, diziam que era porquê ela tinha que operar o intestino e o pulmão, e eu dizia para operarem então, mas só ficavam adiando. Até que um dia eu resolvi pagar médico particular, e, só assim, é que eu fui descobrir da deficiência dela. Então, eu comecei a ir a médicos de A a Z. Fui a fonoaudiólogo, neurologista, fui a tudo, neste período, eu tive que começar a vender as minhas coisas para pagar médicos para a M. O que importava para mim, é que ela ficasse boa. E os médicos sempre me diziam que ela poderia melhorar muito, e essa é a minha esperança. Então nesse período, a minha irmã encontrou com uma antiga diretora da Apae em uma festa, e estavam as duas conversando sobre a situação da M, e ela aconselhou-me a trazê-la na Apae. Ela disse que conseguiria uma vaga para mim. E eu, nem tinha me tocado, mas foi a melhor coisa que aconteceu, ela já progrediu bastante desde que veio para cá. Eu tenho esperança mesmo é que ela ande um dia, eu nem ligo se ela não falar, mas se ela andar vai ser ótimo.

Entr - E qual foi a sua reação ao ficar sabendo da deficiência da M?

Mãe - Olha, não fiquei muito chocada, porque eu já sabia, eu tinha praticamente certeza de que ele teria algum problema. Porque, se a gente olha para ela, nem dá para notar que ela tem problemas, mas só de conviver, dava para ver que ela era diferente, já dá para saber. Então, a partir daí, eu comecei a me esforçar muito para dar o melhor tratamento para a minha filha. Mesmo depois que a M nasceu, eu me separei do meu marido, só que eu comecei a me virar sozinha, comecei a trabalhar, comecei a vender roupas. No início eu não tinha nada, viajava comprava roupas para vender, agora já construí a minha casa, atrás da casa dos meus pais e já comprei até um carro. Eu não queria ficar dependendo da pensão de marido. Depois também, ele montou um açougue para ele, porque antes ele trabalhava no açougue com a família dele, agora ele já tem o dele, e a coisa melhorou.

Entr - Você chegou a ter medo de engravidar de novo depois de saber da deficiência da M?

Mãe - Quando eu estava grávida desse meu outro filho, eu até pensava nisso, tinha até um pouco de medo, mas depois que eu fui fazendo exames, fui indo ao médico, e vi que estava tudo bem até parei de pensar nisso.

Entr - E como é a relação entre os dois filhos?

Mãe - É boa, muito boa, o irmão brinca muito com ela, abraça, beija, parece que ele sabe que ela tem problemas e faz bastante carinho nela.

Entr - E como vocês costumam tratar os dois, tratam da mesma maneira?

Mãe - Sim, tratamos igual os dois, e eu acho que vai ser sempre assim. Quando o meu filho crescer mais um pouco, eu quero começar a explicar para ele dos problemas da irmã, para que ele possa, quando ficar grande, dar apoio a ela. Me aconselharam, a matricular a M em uma creche, eu achei muito bom que ela conviva com outras crianças, e a professora da creche disse, para eu matricular os dois juntos, e, eu achei melhor ainda, é bom que ele esteja junto com ela.

Entr - E como é a relação do pai com as crianças?

Mãe - É ótima, ele é um ótimo pai, não posso me queixar disso. Ele é uma boa pessoa, não posso dizer que ele não é, porque, ele é uma ótima pessoa. Nunca me incomodou com essas coisas de sair de casa, ficar na rua, ir para o bar, a única coisa que ele faz de errado é quando fica contra mim para defender a família dele.

Entr - E quando vocês ficaram sabendo da deficiência da M chegaram a conversar com a família?

Mãe - Conversei com a minha mãe, ela sempre me deu apoio, sempre gostou muito da M. Já para a família do meu marido nem adianta falar, porque, eles não dão muita bola para a M não, eu nem falei nada, eles sabem porque ela está na Apae e tudo, mas eu chegar e conversar, nunca fiz. Também, eu nem ligo que eles ajam assim não.

Entr - E existe algum tipo de discriminação dentro da família pelo fato de a M ter esta deficiência?

Mãe - Sempre tem um engraçadinho que fica soltando alguma piadinha. O irmão do meu marido, logo que o meu outro filho nasceu, era recém-nascido, e eu estava com ele no colo chegou e disse: "olha só ele tem olho" e a mulher dele disse: "é claro que ele tem olho, deixa de ser bôbo, já viu alguma criança sem olho? E ele respondeu:"a outra nasceu sem "cuzinho"esse podia ter nascido sem olho."Eu senti um ódio tão grande, esse para mim é como se tivesse morrido, ele morreu para mim, o meu marido estava sentado no sofá quis se levantar para dar um tapa nele mas eu não deixei. Eu disse para o meu marido, "deixa que ele não sabe o que está falando, ele tem que agradecer a Deus por ter os filhos todos normais.

Entr - E fora da família existe algum tipo de discriminação?

Mãe - Não dá para notar que ela tem esse problema, então quando as pessoas perguntam a idade dela é que sempre perguntam porque que com essa idade não fala, não anda, daí eu tenho que ficar explicando que ela tem problemas, mas eu não ligo não, eu sei que tem muita pessoa ignorante, que não sabe das coisas, e, eu acho que eu é que tenho que aceitar a minha filha como ela é, porque, eu é que sou mãe.

Entr - E qual é o maior medo que tu tens com relação a tua filha?

Mãe - Eu acho, que o meu maior medo, é de perder ela, eu tenho medo que ela dê aquelas convulsões, que ainda não estão bem controladas, eu sei, que o organismo dela é muito fraquinho, eu tenho que ter todo cuidado, não pode sair com chuva, quando está ventando muito também não dá para sair, eu tenho é muito medo de perder ela, eu quero que ela se desenvolva bastante, que possa um dia andar, eu vou me realizar o dia em que isso acontecer.

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis - A P A E

Fundada em 26-08-64, Reg. Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal, Reg. Secretaria da Educação - SC - nº 2095 de 14-01-85
Rod. SC 404 - Km 05, n.º 2937 - Cx. Postal 273 - Cep 88034-002 - Fone: 234-3256 - Fax 234-5333
Itacorubi — Florianópolis — Santa Catarina

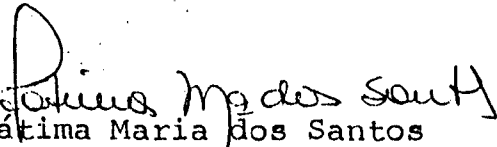
Instituto de Educação Especial " Prof. Manoel Boaventura Feijó "


Prezadas famílias:

O gabinete de Serviço Social conta atualmente com duas estagiárias do curso de serviço social da Universidade Federal de Santa Catarina. Estas estão em fase de conclusão de curso, tendo então que escrever um trabalho relacionado com seus estágios. Um dos trabalhos é voltado para as famílias dos portadores de deficiência mental, devendo então em cima deste tema, ser realizada uma pesquisa com algumas famílias da APAE de Florianópolis. Assim sendo sorteamos aleatoriamente treze famílias para fazerem parte da pesquisa, e dentre elas a sua. Gostaríamos assim que pudessem nos receber com data e hora marcadas antecipadamente.

Agradecemos antecipadamente.

Florianópolis, 5 de outubro de 1994


Fátima Maria dos Santos
Assistente social


Ana Paula d'Aquino Lobato
Estagiária de serviço social



Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis - A P A E

Fundada em 26-08-64 - Reg. na Fed. Nac. das APAEs n.º 27/1967
CUC/MP 85 839 192/0001-16 - Reg. de Util. Públ. Federal p/ Decr. n.º 94.054 de 24-02-87
Decl. de Util. Públ. pela Lei Municipal n.º 698, de 06-07-85 e Lei Estadual n.º 4.035 de 12-09-87
Registro na Secretaria da Educação - 80 n.º 2095 de 14-01-86
R. Geral de Itacorubi s/n - Cx. Postal 723 - Fones 33-1915 e 33-3266 - Florianópolis - 80

— Mantenedora —

Instituto de Educação Especial "Prof. Manoel B. Feijó"

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO SOCIAL

PRONTUÁRIO Nº _____

DATA: ____/____/____

- IDENTIFICAÇÃO

NOME: _____

SOBRENOME: _____ COR: _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ IDADE CRONOLÓGICA: _____

LUGAR DE NASCIMENTO: _____

RELACIONAMENTO - PAI: _____

- MÃE: _____

RESPONSÁVEL: _____

ENDEREÇO RESIDENCIAL: _____

FONE: _____

ENDEREÇO DE REFERÊNCIA: _____

LUGAR DE TRABALHO DO RESPONSÁVEL: _____

FONE: _____

DOCUMENTOS: _____

INTERVIEWER: _____

OBJETIVO DA PROCURA: _____

II - DADOS SÓCIO - ECONÔMICOS

1 - COMPOSIÇÃO FAMILIAR / SITUAÇÃO FUNCIONAL

NOME	PARENTES.	IDADE	ESTADO CIVIL	NATURALID.	INSTRUÇÃO		OCUPAÇÃO	SIT. PREV.	LOCAL DE TRABALHO	HORÁRIO	RENDIMEN
					EM CURSO	CURSADO					

OBSERVAÇÕES:

SECRETARIA DE ECONOMIA FAMILIAR

2 - CONDIÇÕES HABITACIONAIS:

RESIDÊNCIA:

MADEIRA () ALVENARIA () OUTROS () _____

PRÓPRIA () ALUGADA ().....VALOR _____

 CEDIDA ()

DEPENDÊNCIAS: _____

ÁGUA:

ENCANADA () FONTE () POÇO () OUTROS ()

FOSSA: SIM () NÃO ()

ESGOTO: SIM () NÃO ()

ENERGIA:: SIM () NÃO () TIPO: _____

3 - BENS:

MÓVEIS: _____

IMÓVEIS: _____

4 - VIDA COMUNITÁRIA:

5 - VIDA FAMILIAR:

6 - LAZER:

7 - ASPIRAÇÃO A NÍVEL LABORIAL E EDUCACIONAL:

8 - SITUAÇÃO PREVIDENCIÁRIA:

9 - ASPECTOS REFERENTES A SAÚDE:

PARECER SOCIAL:

ASSISTENTE SOCIAL

DATA: