

Sumário

<u>1</u> INTRODUÇÃO	02
2 CONTEXTO HISTÓRICO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS AVANÇOS ALCANÇADOS ATRAVÉS DA LUTA CONTRA O PRECONCEITO E A DISCRIMINAÇÃO	03
2.1 Família: Conceito, novos modelos e configurações	04
2.2 A família e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual..	06
3 UNIPODE – BREVE HISTÓRICO DA ASSOCIAÇÃO E A TIPIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS SOCIOASSISTENCIAIS.....	09
3.1 O Projeto Canguru	11
3.2 Perfil da família do usuário da Unipode.....	12
3.3 O serviço social, a atuação na associação e o processo de identificação e capacitação do futuro cuidador/responsável do usuário do Projeto Canguru.....	14
<u>4</u> CONSIDERAÇÕES FINAIS	17
<u>5</u> REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	19

PENSANDO O FUTURO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: A ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL, IDENTIFICANDO E CAPACITANDO O FUTURO CUIDADOR DO USUÁRIO DA UNIPODE.

Marilsa Maciel Silva CHOUERI¹
Juliene Aglio PARRÃO²

RESUMO: O presente artigo tem por finalidade destacar a importância do Serviço Social no processo de pensar o futuro da Pessoa com Deficiência matriculada no Projeto Canguru da Unipode – União das Pessoas com Deficiência. Destacando como objeto de estudo a necessidade de se identificar, em primeira instância, dentro da família, um futuro cuidador e responsável, auxiliando-o no processo de desenvolvimento de suas habilidades e capacidades afim de assumir tal importante tarefa, além de outras possibilidades e alternativas, na impossibilidade deste o fazer afim de assegurar o bem estar físico, intelectual e social dos usuários da associação, tendo em vista a idade dos atuais cuidadores/responsáveis. A metodologia utilizada foi a pesquisa bibliográfica e documental, por meio de pesquisa quantitativa e análise de resultado por meio de método teórico - dialético.

Palavras – Chave: Pensar. Futuro. Identificar. Capacitar. Possibilidades. Família.

¹ Discente do 3º ano do curso de Serviço Social da Faculdade de Serviço Social - Toledo Prudente Centro Universitário. e-mail:mamacie@hotmail.com.

² Docente do curso de Serviço Social da Faculdade de Serviço Social - Toledo Prudente Centro Universitário. Mestre em Políticas Públicas pela UEL - Universidade Estadual de Londrina e-mail:coord.social@toledoprudente.edu.br - Orientadora do trabalho.

1 INTRODUÇÃO

O presente artigo tem por finalidade destacar a importância da atuação do serviço social no “pensar o futuro” da pessoa com deficiência matriculada no Projeto Canguru da Unipode – União das Pessoas com Deficiência, visando a promoção da autonomia, inclusão social e melhoria na qualidade de vida de seus usuários e suas respectivas famílias.

Destacando como objeto de estudo a necessidade de se identificar, em primeira instância, dentro da família um futuro cuidador e responsável, auxiliando-o no processo de desenvolvimento de suas capacidades e habilidades quanto ao cuidado e responsabilidades sobre seu familiar com deficiência.

A relevância deste artigo incide na preocupação sobre o futuro dos usuários do Projeto Canguru, Projeto este desenvolvido pela Associação e que atende pessoas com deficiência de grau leve e moderado, associado ou não a outros tipos de deficiências, sendo elas: auditiva, intelectual e visual, com idade a partir de 18 anos, de ambos os sexos, que apresentem independência no desenvolvimento das atividades de vida diária e que, cujos responsáveis cuidadores encontram - se em avançada idade.

O trabalho realizado pela Associação atende ao estabelecido pela Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais – Resolução nº 109, de 11 de Novembro de 2009, publicada no Diário Oficial em 25 de novembro do mesmo ano, em que ocorreu a determinação da mudança de alguns dos termos como: “portador de deficiência” e “pessoa portadora de necessidades especiais”, para termo: “Pessoa Com Deficiência”.

O artigo será apresentado em três partes, sendo na primeira delas destacado o contexto histórico da pessoa com deficiência, as dificuldades enfrentadas, a discriminação e preconceitos sofridos e também os avanços alcançados por meio de lutas e manifestações, além da conceituação de família, suas novas configurações e o envelhecer da Pessoa com Deficiência.

Um breve histórico da Associação e a Tipificação dos Serviços Socioassistenciais de 2009 serão apresentados na terceira e última parte deste, que trará também o Projeto Canguru, o perfil das famílias dos usuários e a atuação do Serviço Social na Instituição, identificando e capacitando um futuro cuidador e responsável pela pessoa com deficiência matriculada na Unipode.

2 CONTEXTO HISTÓRICO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS AVANÇOS ALCANÇADOS ATRAVÉS DA LUTA CONTRA O PRECONCEITO E A DISCRIMINAÇÃO

O contexto histórico no qual a Pessoa com Deficiência se insere nos leva a entender que no remoto passado as pessoas que portassem algum tipo de deficiência não eram e não podiam ser consideradas como seres humanos dotados de sentimentos, desejos e valores. Suas imagens estavam associadas a algo místico e sobrenatural ou mesmo a deuses e demônios.

Como destaca Amaral (1994, p.14) referiam-se às pessoas com deficiência como “algo na esfera do supra - humano ou no âmbito do infra – humano.” Algumas culturas primitivas acreditavam que o corpo da pessoa com deficiência era habitado por espíritos. Justificando e culpabilizando o comportamento dessa pessoa como maligno e desta forma esta deveria ser repudiada, isolada e até mesmo condenada à morte.

Os hebreus associavam a imagem de uma pessoa à própria imagem e semelhança de Deus, discriminando aquela que não fosse esteticamente perfeita. Os esquimós lançavam pessoas com deficiência e também os idosos aos ursos brancos nas fronteiras do Canadá, assim eliminando de seu meio pessoas com algum tipo de deformidade além de alimentarem os ursos. Assim ao longo do tempo a pessoa com deficiência foi condicionada a se adequar à sociedade, estando sempre em situação de exclusão social, não somente social, mas também e até mesmo no seio familiar.

Para Figueira (2008, p. 63) no século XIX, mas precisamente no de 1868 foi inaugurado no Rio de Janeiro, o “Asilo dos Inválidos da Pátria”, um local destinado aos soldados idosos ou mutilados de guerra, aos órfãos e filhos de militares.

Foi por meio da medicina que a deficiência passa a ser discutida. O século XX marcou a criação de hospitais como o Hospital das Clínicas de São Paulo, na década de 1940 o que resultou na produção de novos estudos e pesquisas no campo da reabilitação.

A partir de 1960, deu-se início o processo de politização sobre o tema ‘ deficiência’, tendo à frente ativistas e organizações que buscavam um olhar às questões relacionadas às pessoas com deficiência em todo o mundo. Até então a deficiência era definida como resultado de algum tipo de entendimento físico e mental presente no corpo e na mente de determinada pessoa. E portanto, a deficiência seria tratada e corrigida, devendo a pessoa com deficiência se enquadrar na sociedade já construída, gerando assim um sistema assistencialista, paternalista e excludente.

A Constituição Federal de 1988 trás a consolidação de alguns direitos sociais destinados à pessoa com deficiência, como destaca o art. 5º: saúde um direito de todos e dever do Estado, assegurando o acesso universal, igualitários às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Analisando o contexto histórico percorrido pela pessoa com deficiência em nosso país, podemos perceber que algumas mudanças foram fundamentais afim de se buscar uma melhor qualidade de vida para estas.

Em 1993, foi criada a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE- responsável por elaborar planos, projetos e programas para a implantação da Política destinada à pessoa portadora de deficiência.

Dentre outros avanços podemos destacar, no ano de 2006 a I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – com o tema: “Acessibilidade você também tem compromisso”, com o objetivo de analisar os obstáculos e avanços da Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência. Esta Conferência ficou conhecida como um marco histórico, social e político, que teve a participação da sociedade civil, do poder público e também de pessoas com deficiência.

A II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência acontece no ano de 2008 tendo como tema central: “Inclusão, Participação e Desenvolvimento – Um novo jeito de avançar”, onde discutiu – se sobre a saúde e reabilitação, educação e trabalho e acessibilidade.

No ano de 2009 ocorre a mudança dos termos ‘deficiente’, ‘portador de deficiência’ e ‘portador de necessidades especiais’, para a expressão: “Pessoa com Deficiência”, com destaque ao termo “pessoa”, destacando a centralidade que se deve ter na pessoa enquanto ser humano e não no tipo de deficiência apresentado por ela.

Ainda em 2009 a Resolução nº 109, de 11 de Novembro, aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, por meio do Conselho Nacional de Assistência Social – CNAS e que será trazida no tópico 1.1 deste.

Em 2012 ocorre a III Conferência Nacional dos Direitos com da Pessoa com Deficiência, com o tema: “Um olhar através da Comunicação sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU: Novas Perspectivas e Desafios.” Objetivo principal: contribuir e nortear a construção de Políticas Públicas destinadas às Pessoas com Deficiência.

2.1 Família: Conceito, novos modelos e configurações

Pela definição dada por Silveira Bueno (1989), considera-se família o conjunto de pai, mãe e filhos do mesmo sangue, descendência. Etimologicamente, a palavra deriva do verbete latino famulus escravo, porém originalmente, era a família o próprio uire, i.e, o grupo de pessoas sujeitas ao poder pater famílias.

Entende-se por família o conjunto de pessoas que possuem grau de parentesco entre si e vivem na casa formando um lar, sendo vista como uma instituição responsável pela educação dos filhos e também por influenciar o comportamento de seus membros no meio social. No sentido histórico e cultural a família é responsável pela perpetuação de hábitos, costumes e tradições através das gerações.

Contudo o contexto histórico acerca da família vem sofrendo várias transformações, provocando mudanças em sua base de constituição e também em seus hábitos, costumes e tradições. Tais modificações começam a ocorrer na medida em que surge o capitalismo no século XIX. No século XX, as famílias adotam o modelo da família nuclear burguesa.

Após a I Guerra Mundial e devido ao processo de industrialização, a mulher passa a ocupar posições no mercado de trabalho, fazendo com que a família passe a se (re) organizar, de forma que o pai pudesse participar da vivência da família, incluindo a educação, contribuindo assim para que novos modelos de família passem a surgir, devido as mudanças nas relações familiares.

Como bem destacado por Karsch (2003):

estas modificações têm gerado abalos na estrutura familiar, conduzindo a uma deteriorização da qualidade das relações familiares, contribuindo para um aumento das condições de estresse nos indivíduos e propiciando a manifestação de situações conflituosas.

Nos novos modelos de arranjos familiares destacam-se as famílias constituídas por um número menor de pessoas. A mulher passa a assumir a posição de chefe de família além de ter o compromisso de cuidar de seus membros.

A pessoa idosa e também a pessoa idosa com deficiência passam a fazer parte do convívio familiar e na maioria das vezes auxiliam a promover o sustento do lar, por não terem como permanecer sozinha, devido a deficiência ou a idade avançada.

Com o processo de constantes transformações da sociedade novos modelos e configurações de família vão surgindo como: o monoparental composto por um dos genitores, a família ampliada, a família homoafetiva. A família enquanto instituição tem papel ímpar como mediadora das relações entre sujeitos e coletividade, e diante desse processo de constantes transformações outros modelos de família vão surgindo e estes (re)arranjos culminam em novos modelos familiares. Cabendo à ela a tarefa de cuidar e zelar pelos seus membros. Como bem destacado pela Política Nacional de Assistência Social (2004, p.29):

[...] são funções básicas da família: prover a proteção e a socialização de seus membros, constituir-se como referência de identidade grupal, além de ser mediadora das relações dos seus membros com outras instituições sociais e com o Estado.

A tarefa do cuidador da pessoa idosa ou com deficiência no âmbito familiar é vista pela sociedade como natural e devendo esta ser absorvida pela mulher que além de prestar esse tipo de cuidado realiza em casa outras tarefas, como os trabalhos artesanais, afim de complementar a renda familiar, o que torna sua vida extremamente exaustiva.

As transformações ocorridas no âmbito da sociedade influenciam largamente a vida cotidiana das famílias, como resultado de mudanças nos aspectos econômico e cultural, além daquele que delimita as funções do Estado: o aspecto político.

De acordo com Ramos (1993 apud NARDI, ANDRADE, 2005):

no espaço social, esta nova realidade amplia a importância da família no papel de suporte social e econômico do idoso, o que gera conflitos

familiares, principalmente nesse momento em que a mulher se vê cada vez menos disponível para as funções de cuidado doméstico.

É no seio familiar que se desenvolvem os laços afetivos, não sendo necessariamente, preciso a convivência sob o mesmo teto para que os sentimentos de afeto, carinho e respeito existam de forma recíproca.

Como bem pontuado por Chaves (2002) ao afirmar que a família é um elo imprescindível para o desenvolvimento afetivo dos indivíduos e que os afetos a ela destinados devem ser recíprocos para se obter soluções no ciclo vital, não sendo suficiente apenas viver juntos, mas sim é necessário manter uma relação profunda de família em plena reciprocidade intergeracional.

Tal afirmação condiz com a definição dada pela UNICEF sobre família, sendo esta o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, de desenvolvimento e da proteção dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vem se estruturando. (UNICEF, 2008, p. 11).

Torna-se portanto necessário a busca constante pelo fortalecimento dos vínculos afetivos dentro da instituição família, afim de que seja desenvolvido entre seus membros e de forma natural, o sentimento de proteção e amparo mútuos, sobretudo se algum desses necessitarem de cuidados especiais quanto à manutenção de sua saúde e bem estar físico e intelectual, entendendo que todos caminham juntos para um processo de envelhecimento.

2.2 A família e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual

O envelhecimento é algo intrínseco na vida de todos os seres vivos, especialmente à vida da pessoa humana. O círculo de vida pelo qual os seres humanos passam é reconhecido como a única certeza de que se tem, ou seja, nascimento, crescimento, envelhecimento e morte.

Sabe-se que o processo de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual acontece de maneira lenta devido à alterações provocadas por uma série de fatores, sendo alguns deles: os genéticos, ou alguns tipos de distúrbios ocorridos durante a gestação, e após o parto.

De acordo com a Associação Americana sobre Deficiência Intelectual do Desenvolvimento – AAIDD (apud Apae) a deficiência intelectual caracteriza-se por um funcionamento intelectual inferior à média (QI), associado à limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado,

vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recurso da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho), que ocorrem antes dos 18 anos. Ou seja ocorre um atraso no processo cognitivo dificultando a aprendizagem e a realização de tarefas do diárias. Ao passo em que o processo de envelhecimento ocorre de forma rápida e precoce.

A questão do envelhecimento da pessoa com deficiência, segundo estudos realizados por vários autores de diversas áreas, sobretudo da psicologia, enfermagem e medicina, destacam que esta é tratada como algo novo e que necessita ser amplamente discutida afim de direcionar um atendimento digno e adequado à pessoa com deficiência intelectual.

Alguns destes estudos apontam que o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual acontece de forma precoce devido ao tratamento médico (ininterrupto na maioria das vezes) a que é submetida, comprometendo, com o passar dos anos suas funções vitais e conseqüentemente sua aceitação na sociedade.

Tal afirmação pode ser encontrada na fala de Pimenta (2011):

os sinais de envelhecimento que surgem em torno dos 30 anos de idade, ocorre devido ao uso prolongado de medicamento tais como os neurolépticos e anticonvulsivos, causando problemas secundários de saúde, como desmineralização, osteoporose e desordens do movimento: como prejuízo na mobilidade e diminuição da força muscular.

Importante frisar que diante do avanço da medicina, houve melhora significativa na qualidade de vida da população, o que eleva ao aumento da expectativa de vida. E a partir desse advento a pessoa com deficiência também passa viver mais, e com uma melhor qualidade de vida, pois a décadas atrás suas vidas eram curtas.

De acordo com Fabio Airon (2009) em: Inclusão: ampla, geral e irrestrita:

O envelhecimento do organismo como um todo está relacionado com o facto das células somáticas (células dos organismos multicelulares que não estejam diretamente envolvidas na reprodução, tal como as células da pele. São células cujo núcleo se pode dividir apenas por mitose, ao contrário das células germinativas, que podem sofrer meiose, para formar os gâmetas) do corpo irem morrendo uma após outra e não serem substituídas por novas como acontece na juventude.

Este fator é na maioria das vezes causador de angústia e desconforto às famílias de pessoas com deficiência, pois o envelhecimento precoce e a conseqüente perda destas é um caminho certo e sem volta, causando grande tristeza em seus entes.

Todavia, torna-se necessário, entender que esta etapa pode ser enfrentada com alegria e naturalidade, com a experimentação de novos projetos visando sobretudo o bem estar tanto da pessoa com deficiência quanto de seus familiares. Procurando sempre o apoio de profissionais qualificados ao atendimento da pessoa com deficiência e também de sua família.

Observou-se por meio dos Grupos de Família que a maioria dos pais e responsáveis das pessoas com deficiência que participam das reuniões têm como principal preocupação falecerem antes dessas, uma vez que são consideradas pelos pais/cuidadores como crianças e que necessitam de constantes cuidados.

De acordo com Falknbach, Drexler e Werler (2008, p. 65-73) não se verifica na vivência familiar a idéia de que os pais se dediquem aos filhos mais na infância e que mais tarde estes terão autonomia, fazendo-se necessário o cuidado constante e continuado na realidade da família.

O processo de envelhecimento da pessoa com deficiência implica em profundas e irreversíveis mudanças físicas e comportamentais, não somente a ela como também na dinâmica de seus familiares, pois estes também compõem e estão inseridos neste processo de mudanças onde todos têm que se adaptar à uma nova realidade.

3 UNIPODE - Breve Histórico da Associação e a Tipificação dos Serviços Socioassistenciais

A Associação UNIPODE – União das Pessoas com Deficiência atua a 20 anos na cidade de Presidente Prudente tendo por finalidade prestar atendimento, apoio, promoção e amparo às pessoas com deficiência nos níveis leve e moderado, associado ou não a outros tipos de deficiências, sendo elas: auditiva, intelectual e visual, desde que estas possuam independência no desenvolvimento das atividades de vida prática e vida diária.

Trata-se de uma associação de natureza civil, de direito privado, sem fins lucrativos, vinculada à Política de Assistência Social. Desenvolve programas de atendimento sócio educativo com foco na inclusão social e profissional das pessoas com deficiência, buscando promover sua autonomia e potencialidade, respeitando suas limitações, sem distinção de raça, cor de pele, condição social, credo político ou religioso, assegurando o seu livre ingresso, independente de qualquer pagamento.

Sua missão consiste em proporcionar o bem estar físico, mental e social das pessoas com deficiências: física, sensorial ou doenças incapacitantes nos níveis médio e moderado, como preconizado pela OMS - Organização Mundial de Saúde, buscando aporte no art. 23, cap. II, da C.F/88, onde estabelece ser de “competência da União, Estados e Municípios, cuidar da saúde, e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências”.

Ressaltando as mudanças que vem ocorrendo com relação a este público destacam-se dentre outras, a Tipificação dos Serviços Socioassistenciais aprovada por meio da Resolução nº 109, de 11 de 25 de novembro de 2009, que trás em seu artigo 1º: Aprovar a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, organizados por níveis de complexidade do SUAS: Proteção Social Básica e Proteção Social Especial de Média e Alta Complexidade. Neste artigo nos deteremos ao nível de Proteção Especial de Média Complexidade, que destaca entre outras medidas o:

Serviço para a oferta de atendimento especializado a famílias com pessoas com deficiência e idosos com algum grau de dependência, que tiveram suas limitações agravadas por violações de direitos, tais como: exploração da imagem, isolamento, confinamento, atitudes discriminatórias preconceituosas no seio da família, falta de cuidados adequados do cuidador, alto grau de estresse do cuidador, desvalorização da potencialidade e capacidade da pessoa, dentre outras que agravam a dependência e comprometem o desenvolvimento da autonomia.

O serviço tem a finalidade de promover a autonomia, a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida das pessoas participantes. Deve contar com equipe específica e habilitada para a prestação de serviços especializados a pessoas em situação de dependência que requeiram cuidados permanentes ou temporários. A ação da equipe será sempre pautada no reconhecimento do potencial da família e do cuidador, na aceitação e valorização da diversidade e na redução da sobrecarga do cuidador, decorrente da prestação de cuidados diários prolongados.

A associação Unipode atende ao disposto na Tipificação dos Serviços Socioassistenciais (2009, p. 27) cujos objetivos estão em:

Promover a autonomia e a melhoria da qualidade de vida de pessoas com deficiência e idosos com dependência, seus cuidadores e suas famílias;
Desenvolver ações especializadas para a superação de situações violadoras de direitos que contribuem para a intensificação da dependência;
Prevenir o abrigo e a segregação dos usuários do serviço assegurando o direito à convivência familiar e comunitária;
Promover acesso a benefícios, programas de transferência de renda e outros benefícios socioassistenciais, das demais políticas públicas setoriais e do Sistema de Garantia de Direitos;
Promover apoio às famílias na tarefa de cuidar diminuindo a sua sobrecarga de trabalho e utilizando meios de comunicar e cuidar que visem à autonomia dos envolvidos e não somente cuidados de manutenção;
Acompanhar o deslocamento, viabilizar o desenvolvimento do usuário e o acesso a serviços básicos, tais como: bancos, mercados, farmácias, etc., conforme necessidades;
Prevenir situações de sobrecarga e desgaste de vínculos provenientes da relação de prestação e demanda de cuidados permanentes e prolongados.

Como podemos perceber, o objetivo da Tipificação concentra-se no bem estar geral da pessoa com deficiência e sua família, considerando o estresse e a consequente sobrecarga do cuidador (responsável) devido ao convívio e aos cuidados permanentes e prolongados, visando prevenir situações que possam desencadear os mais variados tipos de violências, destacando: a violência psicológica, a violência física e a financeira como as mais comuns, bem como a negligência e maus tratos provocados pelo cuidador/responsável.

3.1 O Projeto Canguru

O Projeto Canguru (Centro Dia Ocupacional) tem por objetivo promover atividades afim de elevar a auto-estima, a inclusão social, o fortalecimento de vínculos familiar e o desenvolvimento de habilidades: artísticas, culturais, psicológicas e profissionais, além do condicionamento físico objetivando a melhora na coordenação motora e na qualidade de vida de seus usuários, sendo este o único projeto da instituição financiado pelo governo.

O Projeto atende um total de 41 pessoas com deficiência intelectual de nível leve e moderado. Destas 25 são do sexo feminino e 16 do sexo masculino, 08 delas apresentam além da deficiência intelectual, a deficiência física, 05 deficiência visual (déficit e diminuição da acuidade visual) e 03 deficiência auditiva. A idade mínima para o ingresso no Projeto é de 18 anos. Porém a grande maioria dos usuários tem idade acima de 40 anos.

No quadro abaixo veremos, de forma discriminada o perfil os usuários do Projeto Canguru com relação a faixa etária.

Idade do usuário	Quantidade de usuários	Porcentagem total
20 à 30 anos	03	7,33 %
31 à 40 anos	06	14,63 %
41 à 50 anos	11	26,82 %
51 à 60 anos	13	31,70 %
61 à 70 anos	08	19,51 %

Diante dessa informação percebe-se que a maioria dos usuários compõem a faixa etária dos 40 aos 60 anos, perfazendo um total de 24 usuários, ou 58,52 %, o que leva-nos a refletir sobre a condição da pessoa com deficiência no que tange ao seu futuro e a atuação do serviço social junto a estas e sua famílias.

3.2 Perfil da família do usuário da Unipode

Uma das grandes preocupações observadas no campo de estágio relacionadas a pessoa com deficiência diz respeito à idade, não somente dos usuários, mas sobretudo do cuidadores e responsáveis pelos mesmos. Considerando que 31,70% dos usuários apresentam idade entre 51 e 60 anos, ou seja do total de 41 usuários matriculados no Projeto Canguru, 13 estão adentrando à chamada terceira idade, e 08 deles já fazem parte desta, o que nos leva à refletir sobre o futuro do usuário e de sua família.

Tal reflexão nos permite realizar o processo de ideação e objetivação de propostas acerca do futuro da pessoa com deficiência da associação, diante de questionamentos no sentido de o que fazer? O que acontecerá com o usuário diante da perda do cuidador/responsável? Quem se responsabilizará por este? Como pensar o cuidado com o cuidador? Como identificar e capacitar um responsável dentro da família, visto que ambos: usuário e atual cuidador/responsável caminham para a terceira idade, uma vez os mesmos apresentam faixa etária equivalente, e enfrentarão as dificuldades típicas da idade, sobretudo no tocante à saúde física.

Na tabela abaixo podemos observar a faixa etária do cuidador/responsável:

Idade/ responsável	Quantidade/responsável	Porcentagem total
20 à 30 anos	01	2.43 %
31 à 40 anos	01	2.43 %
41 à 50 anos	05	12.19 %
51 à 60 anos	12	29.26 %
61 à 70 anos	17	41.46 %
71 à 80 anos	03	7.31 %
81e acima	02	4.87 %

Podemos perceber que o número de cuidadores/responsáveis que apresentam idade entre 51 à 60 anos é de 12, para um total de 13 usuários com a mesma idade, em todos os casos notou-se que são irmãos, e isso deve-se ao fato

de já terem perdido seus pais. A figura da mãe responsável e cuidadora aparece em segundo lugar como no quadro abaixo:

Vínculo	Quantidade/Cuidador
Mãe	15
Filho	01
Irmão (a)	21
Esposa	01
Tia	02
Outros	01

Outro item que chama a atenção encontra-se na composição familiar:

Nº pessoas/família	Quantidade/ famílias	% total
02 à 04	26	63,41
05 e mais pessoas	15	36,59

De com as informações trazidas no quadro acima a composição mínima das famílias dos usuários da associação é de 02 à 04 pessoas, o que nos leva a crer que o futuro da pessoa com deficiência pode ser pensado a partir dessas configuração familiar, se identificando um cuidador e responsável pela mesma.

Constatou-se que diante da perda dos pais, a pessoa com deficiência passa a conviver em companhia de um irmão(a) cuja família já está constituída passando este irmão(ã) a se responsabilizar pela mesma.

A questão de gênero se apresenta na pesquisa com relação a quantidade de mulheres que se destacam como cuidadoras/responsáveis, das 41 famílias pesquisadas, 34 são mulheres. A pesquisa aponta que todos os usuários são beneficiários do BPC- Benefício de Prestação Continuada ou Pensão por parte de pai. Quanta à moradia: são de alvenaria, com água encanada e saneamento básico.

3.3 O serviço social, a atuação na associação e o processo de identificação e capacitação do futuro cuidador/responsável do usuário do Projeto Canguru

O serviço social, distingue-se das demais profissões pelo seu caráter interventivo, atuando diretamente nas várias expressões da questão social afim de assegurar a garantia de direitos sociais aos cidadãos que estejam em situação de vulnerabilidade, risco e exclusão social.

Com bem esclarece lamamoto (2000, p.62):

“O objeto de trabalho (...) é a questão social. É ela em suas múltiplas expressões, que provoca a necessidade da ação profissional (...). Essas expressões a questão social são a matéria-prima ou objeto de trabalho profissional.”

Com relação ao agir profissional na associação Unipode, o serviço social tem papel fundamental na preservação da garantia dos direitos sociais de seus usuários. Uma vez que desenvolve o atendimento direto e indireto a estes e também a seus familiares, objetivando orientações para minimizar dificuldades encontradas pelos mesmos, bem como encaminhamentos para serviços oferecidos pela rede.

O processo de triagem e encaminhamentos para avaliação, matrícula e rematrícula são realizados pelo serviço social, momento em que se faz o levantamento sócio-econômico de cada família, identificando assim o perfil da pessoa com deficiência- no caso de ingresso na instituição - identificação de novas demandas que possam ser apresentadas pelos usuários já matriculados.

Com o intuito de conhecer a realidade sócio-econômica da família e do ambiente em que o usuário vive, são realizadas visitas pela assistente social em companhia da psicóloga da associação.

São realizadas quinzenalmente reuniões técnicas, com o objetivo de discutir as dificuldades e os avanços dos usuários, como também intercorrências apresentadas no período.

As reuniões com pais e responsáveis são realizadas a cada três meses com a participação da equipe técnica, da diretoria e de familiares dos usuários, momento em que podem ser expostas as dificuldades e avanços de ambas as

partes, buscando também sanar as dúvidas das famílias e promover a interação destas com a instituição.

O serviço social realiza juntamente com o setor de psicologia a atividade de Grupo de Família, quando junto às famílias dos usuários são trabalhados temas pré-definidos, com a aplicação de dinâmicas, buscando maior interação da família e da pessoa com deficiência e nestas podem ser observados.

A atuação do serviço social na associação concentra-se em atender os objetivos dispostos na Tipificação dos Serviços Socioassistenciais/2009 no que se refere ao bem estar da pessoa com deficiência e sua família, considerando o estresse e a consequente sobrecarga do cuidador (responsável) devido ao convívio e aos cuidados permanentes e prolongados, visando prevenir situações que possam desencadear os mais variados tipos de violências, destacando: a violência psicológica, a violência física e a financeira como as mais comuns, bem como a negligência e maus tratos provocados pelo cuidador/responsável.

Com relação ao futuro da pessoa com deficiência, é necessário pensar o cuidado com usuário, com a família e dentro dela, a figura de um futuro cuidador, ou seja, aquela pessoa que na ausência do atual cuidador/responsável, possa assumir tal responsabilidade.

Para tanto é preciso avaliar o contexto em que esta família se encontra, a realidade que enfrenta e através desse levantamento oferecer um apoio direcionando, buscando o fortalecimento dos vínculos familiares por meio de constante contato com seus usuários.

Realizar nos Grupos de Família, atividades voltadas ao estudo da deficiência apresentada pelos usuários para que a família possa entender o que é e como proceder o cuidado, pois somente entendendo o problema podemos propor soluções.

Por meio de atividades como: encontros, reuniões, palestras cujo tema esteja voltado ao cuidado, ao bem estar e sobretudo ao processo de envelhecimento preparando a família para lidar com as rápidas e precoces transformações físicas que a pessoa com deficiência enfrentará.

O processo de interação do serviço social com a família permitirá uma proximidade com a realidade, as dificuldades e as possibilidades a serem levantadas a fim de propor uma intervenção qualificada e efetiva.

Dentro desse processo será possível a identificação de necessidades do cuidador/responsável, e encaminhá-lo de acordo com o caso para os profissionais que compõem a rede do SUS, assegurando seus direitos e bem estar na expectativa de reflita de forma positiva à pessoa com deficiência.

Como observado no item 3.2 diante da perda dos pais a responsabilidade pelo cuidado da pessoa com deficiência é assumida pelo(a) irmão(a). Perceber a figura de um futuro cuidador/responsável dentro da família torna-se necessário no tocante a continuidade dessa responsabilidade.

Pensar o futuro da pessoa com deficiência implica desvelar a imediatividade, ir além daquilo que está posto, e cabe ao serviço social tal tarefa.

É necessário estar preparado para o futuro. A perda súbita e inesperada pode provocar além da dor e a tristeza, transtornos e preocupações para os que ficaram, e desta feita é preciso pensar também e dentre outras coisas, no seguro funeral.

Uma ação a ser pensada consiste no planejamento de alternativas e possibilidades, pensando no cuidado com a pessoa deficiência, que diante da legalidade são tomadas com mo “incapazes”, e esta ação concentra-se na procura e aproximação com outros familiares como: primos, sobrinhos, tios, amigos da pessoa com deficiência afim de aumentar a rede de possíveis cuidadores.

O aprimoramento profissional deve ser constante, no sentido de “entender” para capacitar.

Dessa forma, prevenindo o abrigamento e a segregação dos usuários assegurando-lhes o direito à convivência familiar e comunitária, bem como prevenir a ocorrência de violências, que possam vir a se manifestar devido ao cuidado prolongado e a convivência conflituosa.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do contexto histórico no qual a pessoa com deficiência está inserida podemos perceber que, desde a antiguidade estas eram excluídas, sendo condicionadas a se adequar aos moldes de beleza da sociedade, desta forma a Pessoa com Deficiência, vem enfrentado, por um longo período a ação do preconceito, e da discriminação, inclusive no seio familiar.

Na década de 60, se inicia o processo de politização sobre o tema acerca da deficiência, tendo a frente ativistas e organizações voltadas ao amparo de pessoas com deficiência, que buscavam apoio a este público em todo o mundo.

A Constituição Federal de 1988, trás a consolidação dos direitos sociais destinados aos cidadãos, dentre eles, o art. 5º, que destaca a saúde como direito de todos e dever do Estado, assegurando o acesso universal, igualitários às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

A partir de então um novo olhar é dado à causa e várias leis, resoluções, conferências e coordenadorias destinadas à promoção da saúde, qualidade de vida e inclusão social são elaboradas e destinadas a este público.

Um marco importante ocorreu no ano de 2009, com a mudança dos termos: pessoa com necessidades especiais, pessoas portadora de necessidades, para tão e simplesmente Pessoa com Deficiência, destacando a pessoa como ser humano em condição de igualdade e não o tipo de deficiência que ela apresenta. Dentre estas, está Resolução nº 109 de 25 de Novembro de 2009 dos Serviços Socioassistenciais, que estabelece os níveis de Proteção Social de acordo com sua Complexidade. A Pessoa com Deficiência passa a integrar o nível de Proteção de Média Complexidade.

Como estabelecido pela resolução citada, tanto a pessoa com deficiência quanto sua família deverá ser devidamente acolhida e protegida, tendo seus direitos garantidos e preservados, estando o trabalho realizado pela associação pesquisada de acordo com o exposto pelo Serviços Socioassistenciais.

A Associação UNIPODE – União das Pessoas com Deficiência tem por finalidade prestar atendimento, apoio, promoção e amparo às pessoas com deficiência nos níveis leve e moderado, associado ou não a outros tipos de

deficiências, sendo elas: auditiva, intelectual e visual, desde que estas possuam independência no desenvolvimento das atividades de vida prática e vida diária.

Vinculada à Política de Assistência Social, busca promover sua autonomia e potencialidade, respeitando suas limitações, sem distinção de raça, cor de pele, condição social, credo político ou religioso, assegurando o seu livre ingresso, independente de qualquer pagamento.

Como objeto de estudo, o artigo destaca a necessidade de se identificar, em primeira instância, dentro da família um futuro cuidador e responsável.

A relevância deste artigo incide na preocupação sobre o futuro dos usuários do Projeto Canguru, visto que 58,52% dos usuários estão na faixa etária entre 40 e 60 anos e o que em sua maioria coincide com a idade de seus cuidadores/responsáveis. A pesquisa realizada demonstrou que diante da perda dos pais, a responsabilidade do cuidar é transferida a uma irmã, dos 41 usuários, 43 são cuidados por mulheres(irmãs), o que reforça a ideia de que a mulher é uma cuidadora natural.

A atuação do serviço social da associação deve centrar-se no processo de identificação de um futuro cuidador, realizando atividades junto as famílias com o objetivo de esclarecer sobre o envelhecimento, onde ambos estão torna-se fundamental, não somente no que tange ao cuidado com o usuário, mas também no cuidado com o atual cuidado/responsável.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIRON, F. **Inclusão: ampla geral e irrestrita, 28 de agosto 2009**. Disponível em: www.xiitaainclusão.com.br

AMARAL, L. A. **Pensar a diferença: deficiência**. Brasília: CORDE, 1994.

APAE - **Deficiência intelectual**

Disponível em: www.apaesp.org.br/SobreADeficienciaIntelectual

BRASIL. **Política nacional de assistência social**. Secretaria Nacional de Assistência Social, Brasília, 2004, p.29.

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

Constituição 1988 - Presidência da República

www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constituicao.htm

FACULDADES INTEGRADAS “ANTONIO EUFRÁSIO DE TOLEDO”. **Normalização de apresentação de monografias e trabalhos de conclusão de curso**. 2007 – Presidente Prudente, 2007, 110p.

FALKNBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. **A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências**. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 65-73, dez. 2008.

FIGUEIRA, E. **Caminhando em Silêncio – Uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na História do Brasil**”, Emílio Figueira, 2008, DISPONÍVEL EM: www.bengalalegal.com > [História e Política](#)

FUKUDA, C.; CARVALHO, E.N.S; MALUSCHKE, J.S.N.F. **A família no contexto da deficiência e dinâmica**. Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2011.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 3ª Ed., São Paulo, Cortez, 2000, p.62

NARDI, E.F.R.; ANDRADE, O.G. **Estados depressivos entre idosos na comunidade** – Jandaia do Sul, Paraná, Brasil. Arq. Ciênc. Saúde Unipar, Umuarama, 9 (2), mai./ago. p.110, 2005.

PIMENTA, R. L. A. **Necessidades da pessoa idosa com deficiência intelectual no contexto atual. Reflexões sobre a clínica do envelhecer: sobre necessidades, demandas, à escuta do desejo**. p. 04, 2011
pimentapsi@yahoo.com.br

RAMOS L. R. **A Explosão demográfica da terceira idade no Brasil: uma questão de Saúde Pública**. Gerontologia, v.1, n.1, p. 3-8, 1993.

UNICEF Brasil - Quem somos - UNICEF no Brasil
www.unicef.org/brazil/pt/overview.htm