

## **PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIAS: Formas de Organização e Políticas Públicas**

Terezinha Moreira Lima<sup>1</sup>

Maria Jacinta da Silva<sup>2</sup>

Selma M. M. Marques da Silva<sup>3</sup>

### **INTRODUÇÃO**

No Brasil, as forças que impulsionam as conquistas jurídicas, em torno dos direitos de cidadania, têm produzido mudanças substanciais na perspectiva de democratização e ampliação desses direitos a toda a população brasileira. Nesse sentido, os direitos da criança e do adolescente brasileiro são regulamentados a partir da Lei 8069/90, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e garantidos através de políticas formuladas tendo em vista fomentar a integração e a participação.

Entretanto, ainda se desconhece a realidade das pessoas portadoras de deficiência, como define a Legislação, ou portadores de necessidades especiais (PNE), como advogam alguns fóruns e movimentos organizados na defesa dos direitos e garantias desse segmento. Sobre esta polémica em relação aos vários termos, ainda utilizados, como *pessoa portadora*

---

<sup>1</sup> Doutora em Serviço Social pela PUC/SP. Professora do Departamento de Ciências Sociais da Universidade Estadual do Maranhão. Pesquisadora do CNPq.

<sup>2</sup> Mestre em Educação pela UFMA/MA. Professora do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal do Maranhão.

<sup>3</sup> Mestranda em Saúde e Ambiente pela UFMA/MA. Professora do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal do Maranhão.

*de deficiência, pessoa com deficiência, pessoa com necessidades especiais, pessoa portadora de necessidades especiais, pessoas especiais*, é importante se atentar para a utilização oficial da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE com o termo *pessoas portadoras de deficiência*, que é o termo adotado pelo Brasil em documentos oficiais. A CORDE também utiliza o termo “pessoas com deficiência”, que se traduz em uma nova tendência aceita pelas organizações da sociedade civil.

Para se evitar equívocos é indispensável lembrar que a expressão “necessidades educativas especiais”, que consta da Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais, que foi aprovada pela Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, patrocinada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), em 1994, refere-se a todas as crianças e jovens cujas necessidades decorrem de sua capacidade ou de suas dificuldades de aprendizagem.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) prevê que *10% da população mundial é portadora de deficiência*. No Brasil, os dados do IBGE dão conta de que *15,05% da população de 0 a 54 anos possuem algum tipo de deficiência; o segmento de 0 a 19 anos aponta para 4,24%*. No Estado do Maranhão, a estimativa gira em torno de 789.374 pessoas com deficiência, de acordo com o último Censo de 2000.

A ausência de indicadores da situação desse segmento no Maranhão é bastante precária, não havendo, até o momento, informações mais consistentes que possam subsidiar a formulação das políticas públicas direcionadas para esta problemática. É no sentido de suprir esta lacuna que foi realizada essa pesquisa visando oferecer subsídios para as organizações governamentais e não governamentais na definição e implementação das políticas e, conseqüentemente, oferecendo condições mais objetivas de trabalho para os conselheiros de direitos da criança e do adolescente.

O trabalho contempla quatro eixos: família, educação, saúde e o perfil dos gestores das políticas públicas e suas formas de organização. O perfil das famílias expressa suas condições sócio-econômicas evidenciando as dificuldades e os cuidados especiais nas relações sócio-familiares e a interlocução com as políticas de saúde e educação no município de São Luís. É analisada a política pública de educação, enfatizando-se as formas de atendimento especializado e na política de saúde, destacam-se as ações de prevenção e tratamento das

deficiências. Finalmente, o perfil dos gestores das políticas públicas ressalta a atuação das organizações governamentais, a constituição e representatividade dos fóruns e conselhos gestores das políticas na área da pessoa portadora de deficiência.

## **O PERFIL DA FAMÍLIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA**

A família é uma das unidades básicas de mediação entre o homem e a sociedade, constituída como espaço privilegiado do processo de socialização primária dos sujeitos, por isto fundamental para a continuidade da socialização nos outros espaços onde as relações sociais são desenvolvidas. No entanto, é também um espaço contraditório da sociedade. Independente das diferentes configurações e das condições econômicas, as famílias podem se constituir em espaço de desconstrução e /ou negação das relações ideais. (SILVA, 2001).

A família, em suas diversas formas de sociabilidade ganha posição de destaque. Isto porque as famílias se alteraram, mas não perderam seu potencial condição de assegurar a socialização e a criação de vínculos relacionais, proteção e inclusão social (CARVALHO, 2000, p.17). Neste sentido, a família além de ser eixo privilegiado e destinatária das políticas públicas, pelas características de sua natureza, também deve ser considerada como parceira ou estratégia metodológica para garantir efetividade e resultados.

A chegada de um filho ou outro membro deficiente na família, produz reações expressas através de sentimentos ambivalentes, tais como: amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição, euforia e depressão. Outras vezes, o sentimento é de perda, morte e luto permanente pela ausência do filho idealizado. Mas, essas reações dependem do contexto econômico, social e cultural das famílias, mas, sobretudo da qualidade das relações sócio-familiares vivenciadas.

Nas cem famílias investigadas foram encontradas 112 crianças e adolescentes com deficiência. Em 89% das famílias ocorreu apenas um caso de deficiência, e em 9% das famílias ocorreram dois casos. Além disso, em uma mesma família foram encontrados três casos, e em outra, quatro. No que se refere às categorias de deficiências, a pesquisa mostrou que a predominância é da deficiência auditiva e mental, ambas com 34,82% dos casos. Na seqüência, a deficiência múltipla está presente em 12,50% dos casos.

Para compreender a situação da criança e do adolescente na família, procurou-se conhecer algumas variáveis sobre a relação dos familiares com a criança e o adolescente com deficiência. Dentre outras variáveis, destacam-se: as pessoas identificadoras da deficiência; a reação dos pais com a descoberta da deficiência; a providência da família; a idade do filho quando foi identificada a deficiência; o tempo entre a identificação e as primeiras providências; e a postura da mãe/pai diante da limitação do filho.

Apesar de a pesquisa investigar outros espaços como as escolas e as unidades de saúde, foi no âmbito da família que foram identificados a maioria dos casos de deficiência. A mãe foi à pessoa que mais identificou a deficiência, em 64% dos casos, seguida de outros membros da família, principalmente avós e tias, com 24% das identificações. O pai identificou apenas 6% dos casos de deficiência de seus filhos.

Quando identificaram a situação de deficiência dos filhos, as famílias manifestaram diferentes reações. 73% das famílias não aceitaram, 25% aceitaram e 2% rejeitaram a criança. A não aceitação foi expressa através de reações emocionais, tais como: choque, pânico, susto, pavor, desespero, revolta, angústia, preocupação, choro, tristeza, depressão e decepção. As famílias que afirmaram aceitar esclareceram que na maioria das vezes, a aceitação não ocorreu de forma imediata, mas lenta e gradativamente. Outras não superaram a rejeição de seus filhos deficientes.

Após a identificação da deficiência, 89% das famílias procuraram ajuda e 11% não procuraram. Dentre as que buscaram ajuda, 70% procuraram médicos especializados e 13% recorreram a outros familiares. Talvez estas informações possam ser explicadas pelas condições sócio-econômicas das famílias, mas por outro lado, pode indicar também uma situação de isolamento ou paralisia diante da quebra de expectativa de um filho perfeito.

A faixa etária em que ocorreu maior número de identificação dos casos de deficiência foi no período de seis meses até um ano de idade. Na seqüência, a maior incidência de identificação foi do primeiro ao sexto mês e de dois a treze anos. No entanto, é surpreendente a informação de famílias que só identificaram a situação de deficiência de seus filhos, depois dos três, cinco, oito, 10 e até acima de 10 anos de idade.

A partir da identificação da deficiência dos filhos, a pesquisa buscou informações sobre o tempo entre a identificação e as primeiras providências. No período da primeira

semana ao primeiro mês, 34,82 % das famílias tomaram providências. Na sequência, 13,39% informaram que foi entre o segundo ao sexto mês, 24,9% afirmaram ter tomado providência no período de um a seis anos. No entanto, 25,89% das famílias não souberam informar o tempo das primeiras providências.

Na tentativa de compreender a realidade das famílias com o fato de ter um filho com deficiência, a pesquisa investigou a postura da mãe / pai diante da limitação do filho, independente da categoria de deficiência que a criança / adolescente apresenta. Das cem famílias entrevistadas, 74% afirmaram ter dificuldades de aceitação da limitação, e 26% afirmaram não ter dificuldade para aceitar. No entanto, as dificuldades de aceitação podem estar relacionadas às reações emocionais, próprias do período de identificação da deficiência e do processo gradual, que parte das famílias vivenciam até aceitar a deficiência como uma diferença e não como uma anormalidade.

Consultadas sobre a participação dos filhos com deficiência nas atividades familiares e comunitárias, 94% das famílias afirmaram que seus filhos participam de aniversários e passeios, 85% das festas familiares e 59% dos finais de semana coletivos. No entanto, nas atividades religiosas, que representam maior interação com a comunidade, foram referidos por apenas 15% das famílias.

No que se refere à discriminação das crianças e adolescentes com deficiência, a maioria das famílias, ou 62% informaram que seus filhos foram discriminados. E 38% das famílias falaram que seus filhos não sofreram discriminação por serem deficientes. As razões para a discriminação podem ser encontradas nas condições sócio-econômicas e culturais do ambiente que as crianças e adolescentes convivem com suas famílias.

Os espaços onde ocorreu o maior número de situações discriminatórias foi na vizinhança da família, seguida do transporte coletivo, da própria família e da escola. As famílias cujos filhos foram submetidos a situações de discriminação, informaram as suas atitudes frente a isto. Destas famílias, apenas 38,70% tomaram algum tipo de providência, enquanto que 61,29% não tomaram nenhuma providência diante da discriminação sofrida pelos seus filhos.

As famílias cujos filhos foram submetidos a situações de discriminação, informaram as suas atitudes frente a isto. Destas famílias, apenas 38,70% tomaram algum tipo de

providência, enquanto que 61,29% não tomaram nenhuma providência diante da discriminação sofrida pelos seus filhos. As famílias que não tomaram providências justificaram não acharem necessário, posto que a discriminação não era importante; não gostam de confusão; outras não tiveram coragem; pois não adiantaria nada; e outras mães ficaram fragilizadas, intimidadas e sem reação.

A pesquisa possibilitou conhecer as principais dificuldades das famílias no que se refere aos cuidados com os filhos que têm deficiência. Os dados informaram que, para 79% das famílias as principais dificuldades são de ordem financeira. Esta informação, mais uma vez denuncia as condições sócio-econômicas das famílias entrevistadas e mostra a necessidade de um conjunto de ações articuladas, principalmente pela política econômica e a de assistência social, para permitir a estas famílias melhores condições de vida.

Nas famílias das crianças e adolescentes que estudam na rede municipal 57,9% das mães que trabalham têm renda inferior a um salário mínimo. A maioria dos pais que tem trabalho remunerado recebe menos de um e até um salário mínimo e, somando, perfazem um total de 70% dos pais.

## **A POLÍTICA DE EDUCAÇÃO VOLTADA PARA A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA**

A construção de uma sociedade inclusiva supõe a existência de uma cultura, que possa garantir à pessoa com deficiência o respeito a seus direitos. Entende-se por inclusão, a garantia, a todos, do acesso à vida em sociedade, com o respeito à diversidade humana e equiparação de oportunidades em todas as dimensões da vida. A inclusão escolar significa o direito de igualdades de oportunidades educacionais para todos na educação regular. Este é o grande desafio a ser enfrentado, numa clara demonstração de respeito à diferença e compromisso com a promoção dos direitos humanos.

Nas escolas do Município de São Luís, o atendimento à criança e ao adolescente com deficiência teve início em 1996, através da Secretaria de Educação do Estado, com a educação especial nas escolas públicas estaduais. As primeiras experiências de educação especial foram implantadas pela Prefeitura Municipal de São Luís vinte e quatro anos depois das iniciativas no âmbito do Estado.

Segundo informações da Supervisão de Educação Especial, da GDH, no Estado do Maranhão são atendidos 3.218 alunos com necessidades educacionais especiais (em 62 Municípios e 83 escolas). Em São Luís, o total de alunos atendidos na rede pública estadual é de 1.800, sendo que 40% destes estão inseridos nas classes regulares e 60% nas salas especiais.

Na rede pública municipal são 1.042 alunos com necessidades especiais, sendo que dentre estes 29,07% estão nas classes regulares e 70,92% estão nas salas especiais. Com base nestas informações, pode-se afirmar que no Município de São Luís, a maioria dos alunos com necessidades educacionais especiais, ou seja, 64% ainda não estão inclusos em classes regulares.

No que se refere às categorias de deficiências atendidas, verificou-se nas escolas estaduais 52,85% de alunos com deficiência auditiva e 31,85 com deficiência mental. Outras deficiências acumulam um percentual de 17,4%. Nas escolas da rede municipal, os alunos com deficiência mental são maioria com 52,32% dos casos, seguido da deficiência auditiva, com 18,58%. Destacam-se também a deficiência múltipla com 14,42% e condutas típicas, com 10,22% dos casos.

Nos últimos cinco anos, foi verificada uma diferença acentuada na quantidade de alunos atendidos no ano de 2003. Nas escolas do Estado o aumento correspondeu a 48,44% e nas escolas do Município correspondeu a 43,69% do total dos alunos atendidos. Este aumento considerável, que evoluiu em uma proporção significativa, pode ser explicado pela ampliação da sensibilização da população e da família, em particular, para com o direito à educação das crianças e adolescentes com deficiência.

Uma das formas de preparação das escolas para o atendimento às crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais é a garantia dos padrões mínimos de acessibilidade. Isto se refere às modificações/adaptações arquitetônicas, curriculares, mobiliárias e recursos didáticos. A pesquisa mostrou que a rede pública de ensino, tanto estadual quanto municipal, realizou modificações na estrutura arquitetônica em mais de 50% das escolas que fazem o atendimento especializado. As adaptações curriculares foram referidas por 41,93% das escolas municipais, e 33,33% das estaduais. As adaptações de recursos didáticos foram mais destacadas que as curriculares, com 51,61% das escolas municipais e 38,09% das escolas estaduais. Os recursos didáticos estão diretamente

relacionados aos materiais pedagógicos de apoio à metodologia da educação especial, presentes na sala especial e na sala de recursos.

Quanto à capacitação da comunidade escolar foi notório que os sujeitos privilegiados foram os professores, com 67,74% nas escolas municipais e 71,42% nas escolas estaduais. Na seqüência, os alunos com 45,16% da rede municipal e 33,33% da rede estadual, foram, além dos professores, os mais envolvidos na capacitação para inclusão das pessoas com deficiência nas escolas. Os demais segmentos da comunidade escolar, como o administrativo/operacional e as famílias, foram menos envolvidos na capacitação para a inclusão escolar.

Uma das estratégias referidas para a implementação da educação especial nas escolas foi o apoio e orientação de profissionais especializados para com a proposta pedagógica da escola. A pesquisa indicou que os profissionais especializados mais presentes nas escolas são os professores especialistas em educação especial, seguido de assistentes sociais e psicólogos. Outros profissionais especializados, como o pediatra, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, oftalmologista, neurologista e fisioterapeutas não têm presença nas escolas. Estes profissionais estão nas Unidades de Saúde e nos Centros Especializados.

Outra estratégia para a implementação do processo de inclusão na educação especial diz respeito ao atendimento educacional especializado, através das classes hospitalares. De acordo com as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, os sistemas de ensino devem organizar as classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar para os alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

No entanto, em todo o universo da pesquisa, não foi identificado nenhum caso de atendimento em classe hospitalar. A maioria das escolas, tanto municipais, quanto estaduais, explicaram que o atendimento educacional especializado nos hospitais não foi realizado porque nunca houve demanda para este atendimento. Outras explicaram que as escolas não dispõem de profissionais ou não oferecem condições para este serviço. No entanto, a SEMED informou ter realizado dois atendimentos educacionais especializados nos hospitais e depois em domicílios.



O professor itinerante também pode ser considerado uma importante estratégia do sistema de ensino e da escola para garantir o atendimento do alunado da educação especial. O professor itinerante é um profissional especializado que desenvolve serviço de orientação e supervisão pedagógica, através de visitas periódicas às escolas e do acompanhamento aos alunos com necessidades educacionais especiais e aos seus professores de classe comum da rede regular de ensino. Na rede pública municipal apenas 61,9% das escolas afirmaram dispor do atendimento do professor itinerante. Nas escolas estaduais apenas 33,33% das escolas referiram a sua presença. No entanto, este dado pode estar relacionado com a atuação do professor supervisor, que na rede estadual desempenha funções de itinerâncias.

Para desenvolver a aprendizagem o aluno com deficiência precisa de flexibilização no conteúdo curricular, nas atividades e na avaliação. Isto pode levar à necessidade de o aluno ficar retido no conteúdo curricular relativo a uma série ou etapa escolar, mas não há impedimento para ele progredir na série como os outros alunos. Isto está previsto na educação especial com o princípio da individualização do ensino, que pressupõe a adequação do atendimento educacional a cada aluno com necessidades educacionais especiais, respeitando seu ritmo e características pessoais.

Ao investigar a evolução progressiva ano/série dos alunos com necessidades educacionais especiais, a pesquisa informou que 80,95% das escolas estaduais e 70,96% das municipais trabalham a progressão ano/série. O percentual de escolas que revelaram não trabalhar a progressão é inferior às que trabalham, mas é preocupante porque parece que as escolas, tanto municipais quanto estaduais, não têm uma orientação comum, talvez porque os profissionais da educação e os especialistas ainda não estejam suficientemente esclarecidos no que se refere ao processo de inclusão escolar.

A freqüência do aluno na escola é uma responsabilidade compartilhada entre a família e a escola, e ao mesmo tempo é indicador do atendimento da escola e do desempenho do aluno. De acordo com a pesquisa, o alunado da educação especial tem uma assiduidade muito boa nas salas de aula. Das escolas do Estado, 80,95% informaram que não têm casos de evasão, mas de freqüência considerada regular, e apenas 19,04% afirmaram que houve casos de evasão de alunos com necessidades educacionais especiais.

Nas escolas do Município apenas 6,45% das escolas informaram ter casos de evasão. A grande maioria dos alunos frequenta regularmente a escola, visto que 93,54% das escolas do Município não apresentam casos de evasão, mas de permanência na escola.

## **POLÍTICA DE SAÚDE VOLTADA PARA A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA**

A política de saúde também apresenta algumas limitações como o fato de, nas maternidades e hospitais, não existirem ações específicas voltadas para crianças e adolescentes com deficiência. A política de saúde pública inaugurada a partir dos anos oitenta assegurou a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério; à nutrição da mulher e da criança; à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco; à imunização; às doenças do metabolismo e seu diagnóstico e tratamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência.

Também deve ser assegurado pela política de Saúde Pública o desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes do trabalho de trânsito e de tratamento adequado a suas vítimas; a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso das pessoas com deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados e um adequado tratamento sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas com deficiência.

O sistema público de saúde no Município de São Luís funciona por meio de uma rede assistencial organizada através de sete distritos sanitários definidos por nível de gestão e complexidade, que se encontra estruturada conforme determinações do Ministério da Saúde, observando os níveis de atenção à saúde implementados no interior dessas unidades. Face ao tamanho da população do município, com quase 900.000 mil habitantes e o nível de pobreza existente pode-se imaginar o volume de demanda requerida para essas unidades de saúde.

A rede de saúde pública municipal está organizada através de, aproximadamente, 50 unidades de saúde sendo vinte e nove centros de saúde, dois hospitais de emergência, três maternidades, com cinco unidades mistas e onze unidades do Programa Saúde da Família que assistem crianças e adolescentes, nos casos de clínica geral, pediátrica e cirúrgica.

Em toda a rede de saúde pública no Município de São Luís, independente da esfera administrativa de gestão, não existe serviço especializado voltado para o atendimento de pessoas com deficiência. A exceção ocorre no Hospital Juvêncio Matos onde funciona serviço odontológico especializado para a criança e o adolescente com deficiência. Outra exceção se refere ao Hospital Sarah Kubstchek e a Associação de Pais e Amigos de Excepcionais – APAE que atendem pessoas com deficiência.

Os informantes das unidades de saúde apresentaram como justificativa para o não atendimento especializado à pessoa com deficiência, a escassez de recursos e de profissionais especializados. Além disso, não consideraram a demanda relevante para um atendimento especializado. Por outro lado, alguns informantes expressaram ainda acreditar estar cumprindo a Lei Nº 7. 853, de 24 de outubro 1989 (Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência), porque garantem a prioridade destes na ordem de atendimento.

Dentre as unidades de saúde, destaca-se as maternidades, que estão diretamente vinculadas à promoção de ações preventivas à deficiência no período da gravidez, parto e pós-parto. Não foi identificado nas maternidades ações diretas para atendimentos específicos às crianças e adolescentes com deficiência. O que ocorre de forma sistemática é a execução da rotina do pré-natal, porém sem o devido monitoramento sobre a qualidade do atendimento para garantir a prevenção de deficiências.

Um aspecto confirmado na pesquisa foi a melhora na cobertura do pré-natal no Município. Dentre as 50 unidades, 92,3% informaram oferecer o acompanhamento pré-natal. Contudo, confrontando esta informação com os dados do IBGE 2001. Verifica-se que o índice do pré-natal no Município é inferior à oferta de serviços das unidades, este é de 51,2%. Isto faz suspeitar do distanciamento ainda persistente entre as gestantes e as unidades de saúde.

Conforme determinação do Ministério da Saúde o pré-natal deve ser realizado por uma equipe interprofissional, ou seja, a equipe básica deve ser composta por gineco-obstétricas e enfermeiras, com a participação de assistentes sociais, nutricionistas e pediatras. A pesquisa mostrou que em São Luís os profissionais que acompanham o pré-natal nas unidades de saúde são basicamente enfermeiras em 92,3%, ginecologistas em 57,7%, assistentes sociais em 53,8% nutricionistas em 15,7% e pediatras em 11,7% das unidades.

Foi constatada a ausência de diagnóstico de deficiência na maioria das unidades de saúde. Apenas 19,23% informaram identificação de casos. Isto pode estar vinculado à concepção de deficiência associada a seqüelas visíveis e impactantes; ao baixo nível de competência nas unidades para realização dos diagnósticos; e também à cultura médica centrada nos determinantes biológicos e na natureza curativa da intervenção.

A prevenção da deficiência no pós-parto está diretamente relacionada a qualidades dos serviços de pré-natal e parto. Quando no nascimento acontecem eventos que ameaçam a vida da criança ela tem direito ao atendimento especializado em unidades de Terapia Intensiva – UTI. Na rede de saúde pública do município de São Luís, funcionam duas unidades de UTI-NEONATAL, oferecendo, aproximadamente, cinquenta e oito leitos, o que é considerado pelos próprios informantes como insuficientes para a demanda.

No âmbito da assistência à saúde de crianças e adolescentes, em geral, assume caráter de extrema importância o repensar nas unidades de saúde, no que se refere ao papel das famílias na prevenção e tratamento de doenças que podem ameaçar o desenvolvimento e a vida desse segmento. A família passa a assumir uma posição relevante neste processo devendo por isso, dentro do novo modelo de saúde em processo de construção, ser repensada como locus privilegiado para a promoção da saúde.

Nesse sentido, investigou-se as ações desenvolvidas pelas unidades de saúde junto às famílias das crianças e adolescentes com deficiência. As 26 unidades pesquisadas informaram não realizar este tipo de acompanhamento, apresentando como justificativas o tamanho reduzido das equipes; falta de oportunidade; falta de interesse por parte dos profissionais e das famílias; pelo não atendimento especializado de crianças e adolescentes deficientes e a ação institucional dirigem-se exclusivamente à criança e ao adolescente.

Somente as unidades de saúde do Programa Saúde da Família desenvolvem ações com famílias de crianças e adolescentes com deficiência, mas o atendimento não está voltado especificamente à situação da deficiência, mas ao acompanhamento da saúde da família como um todo, implementados através dos programas: saúde da mulher, combate à carência nutricional, controle de doenças crônico-degenerativas, pré-natal, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, dentre outros. Desenvolvem essas ações através de

estratégias como visitas domiciliares, orientação individualizada, palestra e campanhas educativas.

## **PERFIL E FORMAS DE ORGANIZAÇÃO DOS GESTORES DAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

Na elaboração do perfil das organizações da sociedade civil seguiu-se um roteiro onde se ressalta: identificação, tempo de funcionamento, origem, áreas de atuação, princípios norteadores, atividades que desenvolve, formas de atuação, estratégias e formas de articulação, parcerias, público alvo, objetivos e resultados alcançados nos últimos 05 anos, de 1999 a 2003. Em termos dos conselhos gestores das políticas públicas mereceram atenção os Conselhos Estadual e Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente, CEDCA-MA e CMDCA-SL, respectivamente, tendo sido contemplados, também, os Conselhos Estadual e Municipal de Assistência Social, CEAS-MA e CMAS-SL por destacarem, em suas diretrizes de atendimento, os segmentos criança, adolescente, família e a pessoa com deficiência.

Os conselhos gestores se constituem uma inovação e foram concebidos para exercer competências conferidas por uma legislação que deve traçar as linhas que definem o seu campo de ação. O artigo 88 do Estatuto da Criança e do Adolescente, que trata das diretrizes da política de atendimento destaca no inciso II a criação de conselhos municipais, estaduais e nacional dos direitos da criança e do adolescente, como órgãos deliberativos e controladores das ações em todos os níveis, assegurada a participação popular paritária por meio de organizações representativas, segundo leis federal, estaduais e municipais.

A composição dos conselhos, definida em legislação apropriada a cada política setorial, destaca o princípio da paridade entre governo e sociedade. Na representação governamental destacam-se os titulares de cargos de direção da administração direta ou indireta indicados pelo Poder Executivo. A representação da sociedade civil constitui-se de conselheiros eleitos por seus pares em fóruns próprios, dentre as organizações prestadoras de serviço, de defesa de direitos, associações comunitárias, sindicatos, associação de usuários e movimentos.

Os movimentos em defesa da criança e do adolescente, por exemplo, já construíram uma história de lutas pela garantia dos direitos e pela participação da sociedade em todas as instâncias de decisões. A composição dos conselhos de assistência social, de caráter

permanente e deliberativo, nos três níveis da federação é dividida em três segmentos: representantes das entidades prestadoras de serviços assistenciais e de assessoria, representantes dos usuários e representantes dos trabalhadores da assistência social. A representação dos usuários reúne as entidades que lidam com os segmentos alvos da política de assistência social idosos, pessoas portadoras de deficiência e crianças e adolescentes.

Destaca-se na pesquisa as formas como se organizam e atuam os fóruns e conselhos gestores das políticas públicas de atendimento à pessoa portadora de deficiência no Município de São Luís: Fórum das Entidades de Portadores de Deficiência e de Patologias, Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente, Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente, Conselho Estadual de Assistência Social, Conselho Municipal de Assistência Social e o recém criado Conselho Municipal de Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais do Município de São Luís.

Em termos do Município de São Luís, as ações voltadas para esse segmento ainda são incipientes. A Fundação Municipal da Criança e da Assistência Social repassar recursos para três organizações da sociedade civil e realiza o monitoramento e avaliação através de visitas, reuniões e análise da execução direta destas organizações conveniadas que atendem cerca de 408 pessoas portadoras de deficiência. A falta de dados impossibilitou a caracterização desse atendimento e dos critérios de seleção das pessoas atendidas. Entretanto, consta dos dados que o Projeto Habilitação e Reabilitação na Comunidade, da área da Cidade Operária, sob a execução da ONG Centro de Vida Independente, no ano de 2002, atendeu 178 pessoas. Destas, 23 situava-se na faixa etária de 12 a 19 anos e o tipo de deficiência variava de problemas físicos (05), mentais (07), auditivos (04), visuais (04) e física/mental (03).

Verificou-se que a rede de ONG's ainda é a mais significativa na prestação de serviços de informação, habilitação e reabilitação e tem se destacado na prestação direta de serviços e mobilização social para o reconhecimento da cidadania desse segmento. No Maranhão que conta com cerca de 789.374 pessoas com deficiência constata-se que a falta de integração das políticas tem prejudicado os resultados das ações, fragmentando-se e perdendo de vista o atendimento integral. Destacam-se os serviços da Rede Sarah de Hospitais e da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, além de outras organizações da sociedade civil que estão presentes nos conselhos acima citados.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O reconhecimento das diferenças e, especialmente, nesse caso, das pessoas portadoras de deficiência no Brasil se constituem desafios para os movimentos organizados da sociedade devido a vários fatores que vão desde a situação de fome e pobreza às políticas públicas formuladas para esse segmento, à (des) responsabilização do Estado e o desmonte do já limitado sistema de proteção social, assim como a despolitização da questão social, deslocando a temática dos direitos sociais para o plano da filantropia, solidariedade e voluntariado.

A pesquisa constatou que, apesar da legislação internacional, reconhecida oficialmente no país e regulamentada a nível federal, estadual e municipal os direitos humanos das pessoas portadoras de deficiência, (criança e adolescente), ainda deixam a desejar. Perdura ainda a cultura da segregação e da exclusão social, com o preconceito e a falta de sensibilidade para com as diferenças, principalmente no que se refere às pessoas com deficiência. São resquícios de um momento histórico ainda não superado, o que não se impõe apenas com dispositivos legais. Isto é visível na ação das políticas públicas voltadas para esse segmento.

A maioria das famílias quando da identificação da situação de deficiência das crianças teve como reação a não aceitação da situação de deficiência do seu filho mesmo que, no processo, essa reação tenha sido progressivamente alterada. No entanto, este sentimento da família não a paralisou, visto que 70% do universo das famílias pesquisado informaram que procuram médicos especialistas na busca de diagnóstico e tratamento.

Também foi constatado que nem sempre a família é protetora e cuidadosa. Ocorreram situações onde demorou de três a dez anos (22% das famílias) para a identificação da deficiência do filho. E 24% dessas mães só tomaram providências num período de um até seis anos após a identificação da deficiência. Outra situação alarmante é a idade de ingresso do filho na escola, pois 35% só ingressaram na escola na faixa etária de nove a doze anos e 14% somente após os treze e até dezoito anos.

No tocante à educação destacam-se: a predominância do alunado na sala especial em detrimento da regular, as reduzidas adaptações arquitetônicas, curriculares, pedagógicas e mobiliárias, que limitam a acessibilidade dos alunos; a carência de capacitação da comunidade escolar, em especial ao pessoal administrativo, famílias e alunado; insuficiência

da articulação da escola com outras instituições da comunidade; o incipiente trabalho desenvolvido pelas escolas com as famílias; e a inexistência de classes hospitalares e domiciliares, assim como a ausência de um atendimento especializado às crianças e adolescentes com altas habilidades.

A pesquisa mostrou que no âmbito da política no Município de São Luís, independente da esfera administrativa, a concepção de uma proposta de inclusão do segmento é bastante diferenciada da política de educação. É notória a predominância de um discurso inclusivo, com um esforço de construção de iniciativas de uma educação inclusiva.

E na política de saúde predomina o discurso e a prática generalizante e excludente quando se trata da especificidade de saúde das crianças e adolescentes com deficiência. As dificuldades de acesso aos serviços de saúde, como um instrumento de promoção e melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência, estão vinculadas à construção histórica da relação saúde / doença que reforçou práticas discriminatórias e negligentes em relação a um direito essencial que é o direito à vida e à saúde.

Em relação ao perfil das organizações governamentais e não governamentais, identificou-se que a política de atendimento na área da pessoa portadora de deficiência – criança e adolescente também se encontra em processo de construção, seja no âmbito estadual ou na instância municipal, havendo uma participação ainda restrita dos diversos atores coletivos, que representam a sociedade civil, fato constatado na representatividade destes nos fóruns e conselhos de gestão das políticas. Nos conselhos gestores das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência, Conselhos Estadual e Municipal dos Direitos da Criança e do adolescente e os Conselhos Estadual e Municipal de Assistência Social a participação das entidades que representam os direitos desse segmento ainda é incipiente. O conselho específico desse grupo social foi criado recentemente, tornando-se reduzidas possibilidades de reivindicação e de defesa desses direitos.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

BANCO MUNDIAL (2000). Relatório sobre o desenvolvimento mundial 2000/2001 – Luta contra a Pobreza.



BRASIL. Leis etc. Declaração Civil. Política Antidiscriminatória. Crimes de Tortura. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Programa Nacional de Direitos Humanos. – Brasília: Ministério da Justiça. Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, 1998.

\_\_\_\_\_. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: CORDE, 1994. 54 p.

\_\_\_\_\_. Diretrizes Nacionais para a Política de Atenção Integral à Infância e à Adolescência: 2001 – 2005: Brasília – DF, CONANDA

\_\_\_\_\_. Lei Federal 8.069/1990. Estatuto da Criança e do Adolescente.

\_\_\_\_\_. Normas e recomendações internacionais sobre deficiência / tradução de Edílson Alkmin da Cunha. – 2ª ed. – Brasília: CORDE, 2001.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Diretrizes para criação de Conselhos Estaduais e Municipais dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência / Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – Brasília: Ministério da Justiça/O Conselho/2002 / 88 p.

\_\_\_\_\_. Senado Federal. Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência. A natureza respeita as diferenças. Projeto de Lei do Senado, do Sr. Paulo Paim, sobre a instituição do Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência. 3ª Edição (texto revisado e atualizado), Brasília – 2003.

BRASIL. Ministério da Previdência e assistência Social. Política Nacional de Assistência Social. Brasília – DF, 1999.

\_\_\_\_\_. Ministério da Previdência e Assistência Social. Lei Orgânica da Assistência Social. Brasília – DF, 1999.

\_\_\_\_\_. Constituição da República Federativa do Brasil . 4ª edição revista e atualizada. Editora Revista dos Tribunais LTDA – São Paulo – SP; 1999.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília: MEC / SEEP, 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. Brasília: MEC / SEEP, 1994.

\_\_\_\_\_. Ministério da Justiça. Secretaria Nacional de Direitos Humanos. CORDE: Brasília, 1998. (Série Política Municipal para a Pessoa Portadora de Deficiência, V. 1. Município para todos).

\_\_\_\_\_. Ministério da justiça. Secretaria de Estado dos Direitos Humanos. Brasília: CORDE, 2001. (Série Cidadania e Inclusão. Módulo 1).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002 – Política Nacional de saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.

\_\_\_\_\_. Lei 7.853, de 24 de outubro, de 1989.

CARVALHO, Rosita Edler. A nova LDB e a educação especial. 3ª edição Rio de Janeiro: WVA, 2002.

\_\_\_\_\_. Removendo barreiras para a aprendizagem: educação inclusiva. Porto Alegre: mediação, 2000.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. O lugar na família na política social. In: A família contemporânea em debate. São Paulo: EDUC / CORTES, 2000.

CMDCA. I Seminário para o Diagnóstico da Realidade da Criança e do Adolescente Portadores de Necessidades Especiais. Relatório. Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente de São Luís. 2002.

GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador de deficiência. IN: revista Brasileira de Educação Especial. Vol. III, nº 04, 1996, p. 111 – 118.

KALOUSTIAN, Silvio Manoug (org.). Família brasileira: a base de tudo. Brasília – DF: UNICEF / CORTEZ Editora, 1994.

LEGISLAÇÃO. Promotoria de Justiça Especializada dos Direitos dos Cidadãos Portadores de Deficiência e Idosos. São Luís – MA, s/data.

LIMA, Terezinha M. As novas configurações da sociedade e a questão da solidariedade. In: COSTA, Cândida da; Lima, Terezinha M. (Org.). Políticas públicas, trabalho e movimentos sociais no Maranhão. São Luís: EDUFMA, 2003. p. 19 a 60.

MARANHÃO. Cartilha “Novos tempos para a pessoa portadora de deficiência”. São Luís/MA: Divisão de Apoio ao Portador de Deficiência, SOLECIT, 1998. 3ª ed.

\_\_\_\_\_. Documento Introdutório para a Elaboração da política de Educação do Estado do Maranhão (versão preliminar para Discussão). Supervisão de Educação Especial – Sub-gerência de Educação Infantil e Ensino Fundamental – Gerência de Estado de Desenvolvimento Humano – GDH. Estado do Maranhão, 2004.

\_\_\_\_\_. Proposta de reestruturação, implantação e implementação dos serviços e programas de Educação Especial na Rede Municipal de Ensino. (Versão preliminar). Superintendência da Área de Educação Especial – Secretaria Municipal de Educação. São Luís – Maranhão, 2002.

\_\_\_\_\_. Relatório de Supervisão de Educação Especial (Abril / 2002 a março / 2004). Supervisão de Educação Especial – Sub-gerência. GDH. Maranhão 2004.

VASH, C. A família. IN: Interpretando a deficiência. São Paulo: Edinap, 1998. P. 63 – 80.

\_\_\_\_\_. Proposta de Ações Integradas de Apoio a Pessoas com Necessidades Especiais. Integrando ações superando barreiras. Secretaria Extraordinária de Solidariedade Humana. São Luís/MA: 2003.

\_\_\_\_\_. Relatório do Seminário Integrando Ações Superando Barreiras. Secretaria Extraordinária de Solidariedade Humana. São Luís/MA: 2003.

\_\_\_\_\_. GDS. Política Estadual de Assistência Social. São Luís - MA, 2001.

OIT. Normas Internacionais do trabalho sobre a reabilitação profissional e emprego de pessoas portadoras de deficiência / Organização Internacional do Trabalho; tradução de Edílson Alkmin da Cunha. – 2. ed. – Brasília: CORDE, 2001.

MAZZOTA, Marcos José da Silveira. Educação especial no Brasil: história e políticas públicas. 3ª edição. São Paulo: Cortez, 2001.

MEDINA, C. A. Família, ontem, hoje e amanhã. IN: Revista Debates Sociais. Centro Brasileiro de Cooperação e Intercâmbio de serviço Social. PUC, Rio de Janeiro, 1997, p. 13 – 27.

MELLO, Sylvia Leser de. Família teoria e observação factual. In: Carvalho (org.) A família contemporânea em debate. São Paulo: EDUC ; CORTEZ, 2000.

OLIVEIRA, Francisco de. Programa do milênio neoliberal: a exclusão da cidadania. IN: Revista de Políticas Públicas. – v.2. n.2. (jul./dez.1996). – São Luís: UFMA, 1998, p. 009-014.

RAICHELIS, Raquel. Esfera pública e conselhos de assistência social: caminhos da construção democrática. – São Paulo: Cortez, 1998.