

UMA SOCIEDADE INCLUSIVISTA PARA AS FAMÍLIAS PORTADORAS DE MEMBROS COM NECESSIDADE ESPECIAL*

A SOCIETY THAT INCLUDES FAMILIES OF DISABLE PERSONS

UNA SOCIEDAD INCLUSIVA PARA LAS FAMILIAS QUE TIENEN MIEMBROS CON NECESIDADES ESPECIALES

*Alessandra Frizzo da Silva***

*Ingrid Elsen****

* Trabalho apresentado na disciplina de Saúde da Família

** Mestranda do curso de Mestrado Profissionalizante em saúde: Área de concentração Saúde da Família -UNIVALI

*** Prof.^a Dr.^a Enf.^a docente do Mestrado Profissionalizante em Saúde: Área de Concentração Saúde da Família.

RESUMO. O presente estudo tem por objetivo: refletir sobre o processo de inclusão e integração dos portadores de necessidades especiais, descrever a trajetória histórica das conquistas, dificuldades enfrentadas pelos familiares dos portadores de necessidades especiais, e divulgar seus direitos adquiridos legalmente, mediante as leis brasileiras e movimentos mundiais. O estudo é uma revisão bibliográfica, que conduz à reflexão da atual situação em que se encontram as famílias, e seus portadores de necessidades especiais. O reconhecimento e a busca por uma sociedade inclusivista vêm com uma longa luta para aceitação e conscientização das pessoas em prol de suas conquistas. Movimentos nacionais e internacionais têm buscado unanimidade para uma política de inclusão e integração de pessoas portadoras de necessidades especiais na sociedade.

PALAVRAS-CHAVE: inclusão social; portadores de necessidades especiais; família.

ABSTRACT. The present study aims: to reflect on the process of inclusion and integration of disabled people, to describe the historical trajectory of the conquests, difficulties faced by the relatives, and to divulge its rights acquired legally by means of the Brazilian laws and world-wide political movements. It is a bibliographical revision, that leads the reflection of the current situation of the families, and its disabled. The recognition and the search for a society that not excludes come with a long fight for acceptance and awareness of people in favor of its conquests. National and international movements have been searching unanimity for politics for inclusion and integration of disabled people in the society.

KEYWORDS: social inclusion; disabled persons; family.

RESUMEN. El objetivo de este estudio es ponderar a cerca del proceso de inclusión e integración de personas con necesidades especiales. Describir la trayectoria de conquistas y dificultades encontradas por los familiares de estas personas y divulgar sus derechos adquiridos legalmente mediante las leyes Brasileiras y movimientos mundiales. Corresponde a una revisión de bibliografía, que induce a ponderar, sobre la situación actual en que se encuentran estas familias e sus familiares con tales necesidades. El reconocimiento y la busca por una sociedad inclusiva traen consigo una larga lucha por la aceptación y concientización de las personas en pro de sus conquistas. Movimientos nacionales e internacionales han buscado unanimidad para políticas de inclusión e integración de personas con necesidades especiales en la sociedad.

PALABRAS-CLAVES: inclusión social; personas con necesidades especiales; familia.

Recebido em: 26/12/2005

Aceito em: 20/02/2006

Alessandra Frizzo da Silva
Universidade do Vale do Itajaí, Centro de Ciências da
Saúde, Saúde da Família
Rua Uruguai, 458 - Bloco 27 - 3º andar - Centro
88302-900 - Itajaí - SC
E-mail: mcf@ccs.univali.br

INTRODUÇÃO

A história revela que o processo de exclusão social de pessoas com deficiência ou alguma necessidade especial é tão antigo quanto a socialização do homem. Essas pessoas, sem respeito, sem atendimento, sem direitos, sempre foram alvo de atitudes preconceituosas e ações impiedosas por parte da sociedade. Se no passado, o indivíduo com algum comprometimento era banido da sociedade através da morte, hoje este tipo de eliminação não é mais praticado, porém uma exclusão sutil acontece através das instituições, como cadeias, asilos e tantas outras que foram criadas com este objetivo: segregar o “diferente” da sociedade ¹. “Enquanto a pessoa está adequada às normas no anonimato, ela é socialmente aceita. Basta, no entanto que ela cometa qualquer infração ou adquira qualquer traço de anormalidade para que seja denunciada como desviante” ^{2:20}.

A exclusão familiar e social dos portadores de alguma deficiência ou malformação congênita é percebida desde a Antiguidade Clássica. Na Grécia a organização sociocultural de Esparta, a sociedade buscava a perfeição física e mental, e as crianças portadoras de deficiência física ou mental eram consideradas sub-humanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono. Pode-se dizer então que não existia nenhum processo de interação com tais indivíduos ³.

Inicia-se a era do renascentismo no fim do século XIV, com o desenvolvimento do humanismo que buscava a valorização do homem e da humanidade, associada ao naturalismo com inovações nas pesquisas que trouxeram avanços no campo da reabilitação física e, também, na linguagem dos surdos mudos. Em consequência, os deficientes começam a receber um novo olhar na sociedade. Inúmeros hospitais, também chamados de hospícios, foram construídos pela nobreza, os quais tinham como função abrigar e alimentar o cristão enfermo, e ao mesmo tempo afastá-lo do convívio social, ou seja serviam para livrar-se do inútil, do incômodo, ou do anti-social ³.

Contudo mesmo na antiguidade houve personalidades importantes que marcaram época por suas benfeitorias e que adquiriram ou eram portadores de alguma deficiência. Entre eles estavam: Luis Camões, poeta português, que perdeu um dos seus olhos em luta contra marroquinos; Galileu Galilei, matemático, astrônomo, inventor do telescópio que ficou cego nos últimos quatro anos de sua vida; Beethoven, considerado um dos maiores gênios da música erudita que perdeu totalmente a audição nos últimos anos de sua vida, e mesmo assim conseguiu compor suas obras mais famosas. No Brasil o “Aleijadinho”, considerado um dos maiores escultores brasileiro, vítima de Tromboangite obliterante caracterizada por ulcerações nas mãos. Realizou seu trabalho tendo as ferramentas amarradas em suas mãos, uma vez que seus dedos perdidos ou imobilizados não conseguiam mais segurá-las ⁴.

Observamos ainda, nos dias de hoje, nas literaturas clássicas e mesmo na história do homem esse pensar discriminatório, pois é mais fácil prestar atenção aos impedimentos e às aparências do que aos potenciais e capacidades das pessoas portadoras de necessidades especiais.

Em face dessa situação, as famílias encontram dificuldade para sua inserção social. Mesmo com a Constituinte preconizando seus direitos ao tratamento e inclusão social, a realidade nem sempre é essa; e as famílias, muitas vezes, para proteger seus filhos de especulações e da curiosidade alheia, acabam por isolar-se, desistindo de tratamentos que necessitam de deslocamento até um centro de atendimento especializado, até mesmo da escola que deve frequentar ⁵.

Atualmente, movimentos nacionais e internacionais têm buscado o consenso na formação de políticas de Integração Social, para que se possa atingir assim uma sociedade Inclusivista, preparada para acolher os portadores de necessidades especiais em sua totalidade, sem que eles necessitem pagar ingresso para fazer parte desta sociedade. “A inclusão social é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações

pequenas e grandes, no ambiente físico e na mentalidade de todas pessoas, portanto também do próprio portador de necessidade especiais”^{6:36}.

MOVIMENTOS EM FAVOR DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Após muito tempo de exclusão e marginalização dos necessitados de cuidados especiais, teve início movimentos mundiais em prol destas pessoas, tendo seu marco inicial nos países desenvolvidos. O primeiro movimento foi em 1948, nas Nações Unidas, em 10 de dezembro de 1948, através da Assembléia Geral das Nações Unidas, foi proclamada a “Declaração Universal dos Direitos do Homem” garantindo a proteção do ser humano pelas suas características de humanidade e não somente como ser produtivo. Dentre outros assegura o direito de não ser discriminado, o direito à instrução, o direito de trabalhar e o direito à segurança social. Em 20 de dezembro de 1971, Assembléia das Nações Unidas proclamou os direitos das pessoas mentalmente retardadas; e em 9 de dezembro de 1975 foram proclamado os direitos das pessoas deficientes por essa mesma assembléia. Esta se define que: O termo pessoa deficiente refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não.

Nas décadas de 70 e 80, o movimento em prol da valorização da humanização foi mundial sendo o homem visto como um ser humano com direito a uma vida digna com saúde e educação para sua família. A partir deste período o deficiente é visto como ser capaz de contribuir com a sociedade com o seu trabalho, garantindo assim sua cidadania. No Brasil, os reflexos destes movimentos foram notados a queda da ditadura, diretas já, eleição para presidente da república pelo voto do povo, e a promulgação da nova carta constitucional em 1988, a qual os coloca dentro da lei, perante a qual lei todos os cidadãos são iguais. “A lei é a mesma para

todos”. Esta constituição institui o direito à saúde a todos, e também, preconiza direitos aos deficientes e os deveres do Estado para com estes⁸. A partir de então, graças à pressão social, criaram-se dispositivos legais em áreas como educação, trabalho, assistência social e acessibilidade física, para garantir a inclusão social das pessoas com deficiência.

Com a evolução da humanidade, tecnologia e ciência está emergindo uma realidade um pouco diferente, em que começa a existir uma maior preocupação com essas pessoas, tanto no tratamento quanto na inclusão social. Isso está declarado na Constituição Federal através da Lei 7.853 de 1989 que diz: “Art. 1. Ficam estabelecidas normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência, e sua efetiva integração social, nos termos desta lei”⁷.

O artigo 208, III, da Constituição brasileira, determina o atendimento educacional especializado aos alunos com deficiência, preferencialmente, na rede regular de ensino⁸. A educação especial, que tradicionalmente abriga as pessoas com deficiência, condutas típicas (psicoses, hiperatividade, etc.) e superdotação, seguem também os pressupostos formulados pela lei de Diretrizes e Bases da Educação da Criança e do Adolescente⁸.

Foi escrita pelos movimentos internacionais em prol dos portadores a Carta para o Terceiro Milênio, em 9 de setembro de 1999, na Assembléia governamental das Rehabilitations International em Londres, Grã-Bretanha. Nela está escrito que,

o progresso científico e social no século 20 aumentou a compreensão sobre o valor único e inviolável de cada vida. Contudo, a ignorância, o preconceito, a superstição e o medo ainda dominam grande parte das respostas da sociedade à deficiência. No Terceiro Milênio, nós precisamos aceitar a deficiência como uma parte comum da variada condição humana. Estatisticamente, pelo menos 10% de qualquer sociedade nascem com ou adquirem uma deficiência; e aproximadamente uma em cada quatro famílias possui uma pessoa deficiência^{9:107}.

No Brasil, o Decreto 3298 de 1995, o qual regulamenta a lei 7853/1989, que considera **deficiência** a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividades dentro do parecer considerado normal para o ser humano. A **deficiência permanente** é aquela que não permite recuperação ou alteração apesar do aparecimento de novos tratamentos, por já ter corrido tempo suficiente para sua consolidação. E a **incapacidade** é a redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem estar pessoal e ao desempenho de funções ou atividades a ser exercidas ¹⁰.

Movimentos nacionais e internacionais vêm lutando por um consenso para uma política de integração e de educação inclusivista, sendo um marco histórico a Conferência Mundial de Educação Especial, que contou com a participação de 88 países e 25 organizações internacionais, em assembléia geral, na cidade de Salamanca, Espanha, em junho de 1994. Deste movimento surgiu a “Declaração de Salamanca”, que serviu de reflexão e mudanças da realidade, tão discriminatória. Nesta declaração consta que para proceder mudança fundamental na política exigida pela abordagem de educação inclusivista, é necessária “capacitar escolas comuns para atender todos os alunos em particular aqueles que são portadores de necessidades especiais” ^{11:47}.

As novas diretrizes para a educação especial, no decorrer da década de 1990, deram um novo sentido para a educação geral, buscando estratégias e métodos que atendam as crianças com necessidades especiais na rede regular de ensino. Esses instrumentos devem ser utilizados tanto pela criança com necessidades educacionais especiais, como por todos os alunos. Está, assim, prevista em lei a obrigação das escolas regulares estarem aptas a educar portadores de necessidades especiais.

Recentemente o presidente da República regulamentou duas leis fundamentais com o decreto nº 5296. Este regulamentou as leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000 e, 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelecem normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade ¹². O decreto possui 72 artigos que primam por assegurar as condições de acessibilidade arquitetônicas, urbanísticas, de transporte, de comunicação e informação, além de incorporar a importância das ajudas técnicas como área de conhecimento. A ajuda técnica é um tema fundamental no campo das deficiências, pois será um equipamento, ou recurso, que garantirá a interface entre o indivíduo e seu ambiente. Um alfabeto composto de letras imantadas (com imã) para pessoas com dificuldades motoras é um exemplo de ajuda técnica aplicada ao ambiente escolar.

Como se vê, a legislação brasileira apresenta grandes avanços, ao dispor sobre a inclusão social das pessoas com deficiência. No entanto, há muito que percorrer para que as leis sejam implementadas. Sua aplicação enfrenta barreiras decorrentes de uma história de preconceitos, equívocos e dúvidas sobre a capacidade dessas pessoas.

De acordo com dados do IBGE no Censo de 2000, existem no Brasil 34.580.721 milhões de portadores de alguma deficiência, incluindo física e mental, o que representa 15.5% da população. Esses dados incluem também pessoas que se declaram incapazes de ouvir, enxergar e andar ¹³.

PROFISSIONAIS DA SAÚDE E A FAMÍLIA DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Apesar do grande número de deficientes, os profissionais da saúde ainda encontram inúmeras dificuldades para cuidado de pessoas especiais. Esse “despreparo” pode estar relacionado ao fato dos excepcionais terem sido excluídos da sociedade ao longo dos tempos, pois durante muito tempo foram ignorados e até mesmo considerados seres inativos, que não deveriam fazer parte da sociedade, portanto ficavam inclusos em suas residências.

O modelo médico utilizado para atender deficientes tem sido um dos grandes responsáveis pela resistência da sociedade em conceber a idéia de mudança em seus paradigmas, aceitar as pessoas portadoras de deficiências e proporcionar-lhes condições para possam buscar seu desenvolvimento social, profissional, educacional e mesmo seu reconhecimento pessoal. A sociedade sempre acreditou que a deficiência é problema para quem a possui; sendo assim, basta proporcionar algum tipo de serviço assistencial para solucionar o problema⁶.

A tendência dos profissionais da saúde tem sido de ressaltar, no diagnóstico, os aspectos limitantes da deficiência, pois invariavelmente eles são os primeiros que são chamados para dar o diagnóstico e, também, a notícia à família. Os médicos dificilmente informam à família das possibilidades de desenvolvimento, as formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, recursos de estimulação precoce, os centros de educação e de terapia entre outro⁵.

Além da problemática resultante da evolução, ainda existem outros fatores agravantes que contribuem para a falta de assistência aos portadores de deficiências especiais. A falta de preocupação das universidades em abordar essa problemática, acaba gerando pouco conhecimento sobre a excepcionalidade e formando profissionais não comprometidos com a causa, portanto, não qualificados o suficiente para cuidar de um assunto de tal magnitude. A necessidade de interação das equipes multidisciplinares é um fator importante no tratamento adequado para portadores de necessidades especiais e sua família. Infelizmente isso nem sempre acontece, e o nascimento de um filho portador de deficiência acaba trazendo graves implicações no ambiente familiar e na própria sociedade.

FAMÍLIAS COM MEMBROS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Quando uma família toma conhecimento do diagnóstico de uma deficiência em seu filho, ela

percebe que deverá adaptar-se a uma realidade irreversível que envolve toda a dinâmica familiar. Neste processo ela precisará rever velhos desejos e expectativas, planos, e sonhos para estabelecer novas prioridades. Como outros pais, eles também tinham expectativas de que seu filho seria normal e saudável, bem comportado, cresceria e tomar-se-ia independente. Por momentos até poderia imaginar que tivesse algum problema, mas nada que não fosse possível de manejar¹⁴.

A família do portador de necessidade especial se torna uma família com necessidades diferentes e especiais, pois diante de uma situação que não havia vivenciado e, também, não estava preparada para vivenciar, necessitará de orientações e preparo, tanto emocional como técnico para facilitar a interação família - e filho portador de necessidades especiais, ou seja, essa família necessita ser reabilitada. Alguns autores como Silva¹⁵ colocam a importância de um trabalho com a família do deficiente para facilitar a adaptação dos pais à situação de seu filho e para que eles possam assumi-lo plenamente e conviverem com segurança. Seria de extrema importância identificar as necessidades de informação da família para estabelecer programas de orientação, fundamentados no que a família precisa ou quer discutir com os profissionais da saúde.

A família que possui um ou mais membros com necessidades especiais é a primeira integradora de seu filho na sociedade, tendo de aprender a conviver e, também, a ensinar-lhe as primeiras lições de vida. É principalmente a família que propicia possibilidades, ao portador de necessidades especiais de aprender a amar, de formar sua personalidade e, de desenvolver auto-imagem. O sistema de relações familiares é que deve possibilitar o desenvolvimento de cada um de seus membros para que possam no sentido de exercer plenamente de suas funções enquanto pai, mãe, irmãos.

A realidade de exclusão social e preconceitos ainda é vivenciado pelas famílias dos portadores de necessidades especiais, fazendo com que estas famílias tenham receios da sociedade onde vivem. Por

vezes a intervenção do profissional de saúde possibilita que elas superem o constrangimento do filho deficiente, quebrando os preconceitos. “A matéria-prima do preconceito é o desconhecimento”^{16:302}. E o desconhecimento e desinformação a respeito da deficiência é notável em nossa sociedade e em cada indivíduo que dela faz parte.

EM BUSCA DE UMA SOCIEDADE INCLUSIVISTA

Para desmistificar uma sociedade exclusivista e passar para uma sociedade inclusivista, vem sendo abordado a “Integração Social”.

A idéia de integração surgiu para derrubar a prática da exclusão social a que foram submetidas as pessoas deficientes por vários séculos. A exclusão ocorria em seu sentido total, ou seja, as pessoas portadoras de deficiência era excluídas da sociedade para qualquer atividade porque antigamente elas eram consideradas inválidas, sem utilidade para sociedade e incapazes para o trabalho, características estas atribuídas indistintamente a todos que tivessem alguma deficiência⁶.

Em nosso país, no século XIX, foram iniciadas as organizações de serviços para atendimento a cegos, surdos, deficientes mentais e deficientes físicos, inspirados nas experiências concretizadas na Europa e Estados Unidos da América do Norte¹⁷. Por um século essas iniciativas caracterizam-se como oficiais e particularmente isoladas refletindo o interesse de alguns educadores pelo atendimento apenas de indivíduos com necessidades especiais¹⁸.

A partir de 1954, a Educação começou sua trajetória no Brasil, com base nos estudos desenvolvidos na Europa, com modelo de internato e de escolas especiais, e nos Estados Unidos, com a inserção de classes especiais na escola comum e as conquistas dos movimentos organizados de pais de pessoas com necessidades especiais, que levam avante progressos na legislação, no amparo financeiro e na melhora dos serviços necessários a seus filhos¹⁸.

Muitas são as definições existentes para designar pessoas acometidas por algum tipo de deficiência. A pessoa portadora de deficiência não é aquela em que falta um membro ou a visão ou tenha audição reduzida¹⁹. O que caracteriza a pessoa portadora de deficiência é o grau de dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade. A dificuldade de integração social é que definirá quem é ou não portador de deficiência.

Na literatura, há vários conceitos do que seria um paciente Portador de Necessidades Especiais (PNE). De forma mais abrangente, os “pacientes Portadores de Necessidades Especiais são todos os indivíduos que apresentam determinados desvios dos padrões de normalidade, identificáveis ou não, que, por isso, necessitam de atenção e abordagem especiais por um período de sua vida ou indefinidamente”^{20:13}. Todo aquele que apresenta desvios de normalidade de ordem física, mental, sensorial, de comportamento e crescimento tão acentuados a ponto de não se beneficiar de programas rotineiros de assistência.

Os movimentos de inclusão social tiveram início nos Estados Unidos (EUA) no final da década de 80. Os países como o Canadá, o Reino Unido, a Austrália e Senegal já implementavam práticas de lazer inclusivista⁶. A Inclusão Social tem por finalidade a construção de uma sociedade para todas as pessoas, sob a inspiração de novos princípios, dentre os quais: celebração das diferenças, direito de pertencer, valorização da diversidade humana, igual importância das minorias e cidadania com qualidade de vida¹⁵.

Para que se possa compreender melhor a trajetória da Inclusão é preciso entender alguns conceitos que norteou a construção de uma sociedade inclusivista.

Autonomia. “É a condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce. Por exemplo, uma pessoa com deficiência pode ser autônoma para descer de um ônibus, atravessar uma avenida e circular dentro de um edifício para cuidar de seus negócios, sem ajuda de ninguém neste trajeto”^{6:36}.

Independência. “É a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como, membros da família ou profissionais especializados. Uma pessoa com deficiência pode ser mais independente ou menos independente, em decorrência não só da qualidade de informações que lhe estiverem disponíveis para tomar a melhor decisão, mas também da sua autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões numa determinada situação. Porém, muitos adultos parecem esperar que a independência da criança portadora de deficiência ira ocorrer de repente depois que ela crescer” 6:37.

Empowerment. “Pode ser traduzido como ‘empoderamento’, ‘fortalecimento’. Significa o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas usa seu poder pessoal inerente a sua condição, para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida” 6:38.

Equiparação de Oportunidades. “É o processo mediante o qual os sistemas gerais da sociedade, tais como o meio físico, a habitação e o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e trabalho, e a vida cultural e social, incluídas as instalações esportivas e de recreação, se tornam acessíveis para todos” 7.

O termo equiparação de oportunidades foi primeiramente discutido no Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, em Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas, em 1983. O documento foi traduzido pelos países membros 7.

O conceito de Inclusão social é definido por Sassaki como o “processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social se constitui de um processo bilateral” 6:41.

No final da década de 90 após terem ocorrido muitas mudanças nos países desenvolvidos e mesmo nos países em desenvolvimento, ainda se tem muitas dificuldades em relação aos portadores de deficiência. Observa-se a falta de sua participação deles nas decisões em prol de suas necessidades, tanto para

fins de legislação como para a conquista de sua cidadania como membro competente da sociedade. A carta ao Terceiro Milênio, escrita em Londres, apresenta considerações importantes sobre a integração dos portadores de necessidades especiais na sociedade. Nos países desenvolvidos como Estados Unidos, Canadá e outros países já se conseguiu implementar a filosofia da sociedade inclusivista.

No Brasil, após a promulgação da Constituição de 1988, tivemos muitos avanços com relação à elaboração de programas, decretos, leis; contudo o cumprimento destas leis e implementação dos programas são ineficazes, ficando na maioria das vezes concretizados só no papel. A exemplo disso temos a Lei 10098²¹ da Acessibilidade promulgada em dezembro de 2000, quando já existia a lei 7.853 do ano de 1989. Já constava a acessibilidade, mas que não tenha sido colocada em prática. Hoje já nos deparamos com algumas realizações em prol dos portadores de necessidades especiais, estacionamentos, indicando a vaga destinada ao portador de necessidade especial, como materiais educativos destinados e especificados para pessoas cegas, surdas; escolas com formação pedagógica especial para atender a educação desta clientela. Ainda estamos muito distantes de uma sociedade inclusivista porém, estamos a caminho ainda da integração social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para que possamos alcançar a Inclusão Social, acreditamos que o primeiro passo seja a educação, orientação para as pessoas, pois, em geral, o que faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema é a falta de conhecimento. O estigma da deficiência é grave, tornando as pessoas cegas, surdas e com deficiências mentais ou físicas seres incapazes, indefesos, sem direitos, sempre deixados de lado, sendo considerados como problema das famílias e do governo. Contudo estas pessoas estão muito mais próximas do que se possa imaginar da nossa convivência. As estimativas mostram que aproximadamente uma em cada quatro

famílias possui pessoas com deficiência, e não se pode prever os acontecimentos do futuro; qualquer pessoa repentinamente poderá tornar-se um portador de necessidades especiais.

A capacitação dos profissionais da área de saúde para que possam prestar um atendimento humanizado e adequado às famílias e aos portadores de necessidades especiais deve ser uma prioridade para as políticas de saúde e mesmo para as universidades.

Diante da realidade vivenciada pelas famílias portadoras de necessidade especial, suas aflições em relação aos seus filhos e a melhor forma de educá-los, obter e realizar tratamento médico, de reabilitação e sua inserção na sociedade, torna-se necessário dar a essas famílias um suporte tanto emocional como técnico para conduzi-las neste caminho cheio de surpresas e novas descobertas. A proposta de uma sociedade inclusivista busca meios para superar as dificuldades mencionadas, apresentando soluções mais eficazes e exigindo mais participação social. Uma sociedade inclusivista garante espaços a todas as pessoas, sem prejudicar aquelas que conseguem ocupá-los só mérito próprio. A semente do conceito sociedade inclusivista foi lançada pela ONU no ano de 1991, quando foi promulgado o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. O lema implantado nesse ano foi "Participação Plena e Igualdade". O conceito de sociedade Inclusivista vem sendo implantado gradativamente no mundo, como consequência do processo de implementação dos princípios de inclusão na educação, no mercado de trabalho, no lazer, recreação, esporte, turismo, cultura, religião, artes, família⁶.

Concluimos, assim, que a participação das famílias dos portadores de necessidades especiais é decisiva no processo de integração/inclusão e imprescindível para a construção de uma sociedade integrante e participante. As relações entre famílias de filhos com necessidades especiais do azo ao suporte recíproco para o fortalecimento necessário à convivência saudável entre seus membros. A participação do Estado neste processo de integração/inclusão, é fundamental para garantir o sucesso da

implementação de serviços para assegurar a execução da legislação, e a participação de todos na formulação e implementação de políticas; que atendam esta faixa da população não só criando serviços, mas também, alocando recursos; e mobilizando a sociedade. Portanto a responsabilidade de uma sociedade inclusivista cabe a todos, famílias, governos e instituições privadas. Cada um deve fazer a sua parte, tornando o portador de necessidades especiais um ser inteligente e participativo no mundo em que vive, e com isso mais realizado, feliz e cidadão.

REFERÊNCIAS

- 1 Prado AMCC, Marostega VL. A inclusão do portador de necessidades especiais em âmbito social e escolar. Cad Educ Especial/UFSM – LAPCDOC – v. 1. n. 17. Santa Maria (RS); 2001.
- 2 Montoan MT; organizadores. Integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memmon; 1997. p. 20.
- 3 Pessotti I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- 4 Carmo AA. Deficiência física: a sociedade brasileira cria, recupera e discrimina. MEC. Secretaria de Desportos, Brasília; 1994.
- 5 Maciel MRC. Portadores de deficiências: A questão da inclusão social. São Paulo; 2000.
- 6 Sassaki RK. Inclusão – construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: 5. ed. WVA; 2003. p. 36-41.
- 7 Brasil. Constituição República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1989. Brasília: Senado Federal Centro Gráfico; 1998.
- 8 Lei de Diretrizes e Bases da Educação da Criança e do Adolescente; 1996.
- 9 Carta para o 3º milênio; 1999. Disponível em: www.cedipod.org.br/index.htm. p. 107.
- 10 Brasil. Lei nº 7853/85. Dispõe sobre os Direitos das Pessoas portadores de deficiência. Brasília: Corde; 2005.
- 11 Brasil. Declaração de Salamanca. Corde/Unesco; 2005. p. 47.
- 12 Brasil. Lei Nº 10048; 2000. Lei 10.098; 2000. Decreto 5296. Ação Brasileira para Acessibilidade. Abra; 2005.
- 13 Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (BR). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2000. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>.

- 14 Colmago NA, Biasoli-Alves ZMMB. Orientação familiar para pais de crianças com síndrome de down. *Rev de Extensão e Pesquisa Educ Saúde* 2003; 2(2): 11-29.
- 15 Silva AMF. A Construção da Cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família. Florianópolis (SC) [dissertação]. Universidade Federal de Santa Catarina; 2000.
- 16 Amaral LA. Pensar a diferença/deficiência. Brasil: Corde; 1999. p. 202.
- 17 Mazzota MJS. Educação especial no Brasil. Histórias e políticas públicas. São Paulo: Cortez; 1996.
- 18 Lopes RPV, Marquezan R. Envolvimento da família no processo de integração/inclusão do aluno com necessidades especiais. *Cad Educ Especial*, ed. 2000 – UFSM, n. 15, Santa Maria (RS).
- 19 Araujo LA. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência. 2. ed. Brasília: Corde; 1997.
- 20 Mugayar LLR. Pacientes portadores de necessidades especiais. São Paulo: Pancost; 2000. p. 13-6. Ministério da Saúde (BR). Manual programa nacional de assistência Odontologia integrada do paciente especial. Brasília (DF); 1992.
- 21 Lei da Acessibilidade – Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000.