

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR LITORAL**

TATIELI CRISTINA MOTYL

O SERVIÇO SOCIAL NO ATENDIMENTO À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

**MATINHOS
2013**

TATIELI CRISTINA MOTYL

O SERVIÇO SOCIAL NO ATENDIMENTO À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

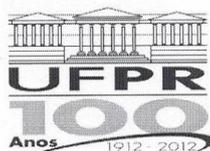
Trabalho de Conclusão de curso apresentado ao Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral em cumprimento ao módulo de TCC II como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof. Dra Nadia T. Covolan

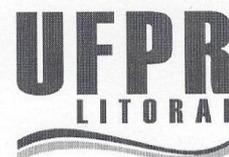
MATINHOS

2013

TERMO DE APROVAÇÃO



Ministério da Educação
Universidade Federal do Paraná
Setor Litoral
Serviço Social



ATA FINAL DE AVALIAÇÃO DA DEFESA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Aos treze dias do mês de setembro de 2013 na sala 35 B da UFPR Litoral reuniu-se a banca examinadora do trabalho de final de curso, constituída pelos professores: Professora Dra. Édina Mayer Vergara e Professora Dra. Marília Pinto Ferreira Murata, sob a presidência da Orientadora, Professora Dra. Nadia Terezinha Covolan. O Trabalho de Conclusão do Curso de Bacharelado em Serviço Social, foi da aluna Tatieli Cristina Motyl, sob o título: "O Serviço Social no atendimento à Pessoa com Síndrome de Down". O conceito atribuído foi: _____ - APL. A aluna terá o prazo de 15 (quinze) dias para fazer as correções solicitadas pela banca e apresentá-las a Professora Orientadora com a finalidade de entrega definitiva do Trabalho de Conclusão de Curso.

Matinhos, 13 de setembro de 2013.

Handwritten signature of Nadia Terezinha Covolan in blue ink.

Professora Dra. Nadia Terezinha Covolan

Professora Dra. Édina Mayer Vergara

Handwritten signature of Marília Ferreira Pinto Murata in blue ink.

Professora Dra. Marília Ferreira Pinto Murata

Handwritten signature of Tatieli Cristina Motyl in blue ink.

Tatieli Cristina Motyl

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus, que me deu o dom da vida.

À minha orientadora, Prof. Dra Nadia T. Covolan, que com atenção compartilhou seus conhecimentos, dando a força necessária para a conclusão deste trabalho.

Ao meu pai, Venceslau Motyl, a minha mãe, Edvina. Apesar da distância, antes incerta, agora uma realidade, sei que vocês estão mais tranquilos quanto ao meu futuro. Isso me comove porque sei dos esforços que tiveram para que eu atingisse mais um dos meus objetivos.

A minha irmã Tanatiana e meu cunhado Leo, que me ajudaram sempre na caminhada com conselhos e votos de serenidade.

A meu noivo Sergio que faz parte da minha vida. Agradeço pela compreensão, paciência, cumplicidade, tolerância. Agradeço por compreender quando não pude estar ao seu lado, quando tive que abdicar de momentos.

Agradeço também a todos meus amigos, em especial a minha querida amiga Rosangela Rodrigues, que fez parte da minha caminhada, me fez enxergar e tirar de mim o meu melhor. Nem sempre pude corresponder à suas expectativas, mas fiz o que pude para te acompanhar. Muito obrigada pela paciência, pelas orientações tanto pessoal como profissional, por me compreender em meus momentos de fraqueza intelectual e pessoal e por me incentivar a estudar e a produzir. Você sempre será a minha amiga.

À Edina Vergara, coordenadora do curso de Serviço Social, agradeço pelas lições de como atuar de maneira ética e comprometida, pelas dicas de como conseguir ampliar aquilo que já se tem, mas também como ser mais “humana” diante das situações e desafios. Pela calma, pelas lições de vida.

À supervisora de campo a Assistente Social Noemia Cavalheiro pelas orientações e incentivo.

A todos os professores da graduação, da mesma forma aos técnicos.

A todos da turma 2009 pela jornada que percorremos em todas as atividades realizadas, serão lembranças para além do curso.

Em especial, agradeço as entrevistadas, pois este trabalho não poderia ter se concretizado sem suas valiosas contribuições.

Só posso dizer: muito obrigada

“O momento que vivemos é um momento de plenos desafios. Mais do que nunca é preciso ter coragem é preciso ter esperança para enfrentar o presente. É preciso resistir e sonhar é necessário alimentar os sonhos e concretizá-los dia a dia no horizonte dos nossos tempos humanos, mais justo mais solidário”.

Marilda lamamoto

MOTYL, Tatieli Cristina. **O Serviço Social no Atendimento à Pessoa Com Síndrome de Down**. Trabalho de Conclusão de Curso. Curso de Serviço Social. Universidade Federal do Paraná. Matinhos, 2013. 60 f.

RESUMO

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil possui cerca de 300 mil pessoas com Síndrome de Down, que pode atingir 1 (um) entre 1.000 recém-nascidos. Neste trabalho, objetivamos investigar, discutir e refletir sobre a prática do serviço social no atendimento à pessoa com Síndrome de Down. Para tanto, cotejamos literatura pertinente sobre o tema com dados colhidos no campo, mediante observação e realização de entrevistas em profundidade, com questões semi estruturadas, respondidas por quatro assistentes sociais e uma administradora. Selecionados para a pesquisa, o Núcleo de Atendimento a Pessoa com Síndrome de Down do Hospital de Clínicas de Curitiba, e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Matinhos, locais de atendimento a pessoa com SD e sua família, localizados em duas cidades do Paraná com características extremamente distintas: Curitiba é a capital do Paraná, que possui 2 milhões de pessoas e os recursos próprios das grandes cidades para atendimentos de saúde; Matinhos, no litoral do estado, conta com 22.000 habitantes tem vocação turística, e é onde esta alocado o curso de Serviço Social da Universidade Federal do Paraná. Nesse sentido, apontamos algumas possibilidades e os muito desafios relativos à atuação da profissão nesses diferentes contextos, e sugerimos a continuidade dessa investigação, sob pontos de vista interdisciplinares.

Palavras-chaves: Serviço Social, atendimentos, Síndrome de Down,

ABSTRACT

According to the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE), Brazil has about 300,000 people with Down syndrome, which can reach one (1) to 1,000 newborns. In this study, we aimed to investigate, discuss and reflect on the practice of social work in the care of people with Down syndrome. To do so, we compare the relevant literature on the subject to data collected in the field by observing and conducting in-depth interviews with semi-structured questions, answered by four social workers and an administrator. Selected for the research, the Center for Assistance to People with Down Syndrome Clinical Hospital of Curitiba, and the Association of Parents and Friends of Exceptional Children (APAE) Matinhos, local service person with DS and his family, located in two cities of Paraná with extremely distinct Curitiba is the capital of Paraná, which has 2 million people and own resources of large cities for healthcare services; Matinhos, on the coast of the state, has 22,000 inhabitants has tourism potential, and is where is allocated the course of Social Service of the Federal University of Paraná. Accordingly, we point out some possibilities and challenges related to the very actions of the profession in these different contexts, and suggest the continuation of this research in interdisciplinary viewpoints.

Keywords: Social Work, Appointments, Down Syndrome,

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANCP	-	Associação Nacional de Criadores e Pesquisadores
APAE	-	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AS	-	Assistente Social
BPC	-	Benefício de Prestação Continuada
CFESS	-	Conselho Federal de Serviço Social
CORDE	-	Coordenadoria de Atendimento a Pessoa com Deficiência
CRESS	-	Conselho Regional de Serviço Social
HC	-	Hospital de Clínicas
IBGE	-	Instituto Brasileiro De Geografia e Estatísticas
IDH		Índice De Desenvolvimento Humano
MS	-	Ministério da Saúde
NAPNE	-	Núcleo de Apoio às Pessoas com Necessidades Especiais
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
ONU	-	Organização das Nações Unidas
PNAS	-	Política Nacional de Assistência Social
SD	-	Síndrome de Down
SS	-	Serviço Social
SINAN	-	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TCC	-	Trabalho de Conclusão de Curso
UFPR	-	Universidade Federal do Paraná

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
2. SÍNDROME DE DOWN: um modo de estar no mundo.....	13
2.1 Deficiência? Como Compreendê-la?	13
2.2 Contextualizando o histórico sobre a Síndrome de Down.....	16
2.3 Trissomia do 21	17
2.4 Aspectos sobre o Diagnóstico da SD.....	18
2.5 Atenção à saúde pessoa com Síndrome de Down.....	19
2.6 A Importância da Estimulação Precoce no atendimento à pessoa com SD.....	20
2.7 Dados situacionais no Paraná.....	22
3. A ATUAÇÃO DA ASSISTENTE SOCIAL À PESSOA COM SD EM CURITIBA E EM MATINHOS - PARANÁ: OLHARES SOBRE REALIDADES DISTINTAS.....	23
3.1 Serviço Social na Saúde.....	24
3.2 A prática do Serviço Social no Núcleo de Atenção a Pessoa com SD e sua família em Curitiba.....	27
3.3 A prática do Serviço Social na Atenção a Pessoa com SD e sua família em Matinhos- Paraná.....	35
3.3.1 A APAE e sua Missão de Promover e Articular Ações de Defesa de Direitos.....	36
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49
REFERÊNCIAS.....	50
APÊNDICE.....	54

INTRODUÇÃO

Segundo dados do Censo do ano 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro De Geografia e Estatísticas (IBGE), 14,5% da população do País apresentam algum grau de limitação ou deficiência, o que equivale a quase 25 milhões de pessoas. A Organização Mundial Da Saúde estima que 10% dos habitantes do planeta são deficientes. Um dos problemas mais comuns entre os brasileiros é a síndrome de Down (SD). As estatísticas não são claras, mas estima-se em 300 mil pessoas com SD no Brasil.

Neste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), abordaremos a prática do Serviço Social (SS) no atendimento à pessoa com SD. O contato com o tema se deu a partir de nossa formação no curso de Serviço Social da UFPR setor Litoral. O conjunto das atividades desenvolvidas durante o nosso período de estágio curricular obrigatório, no Núcleo de Síndrome de Down do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal do Paraná (UFPR), nos inspirou a investigar a prática do profissional assistente social (AS) no atendimento e na atenção à saúde da pessoa com SD. O tema relacionado à prática do/da assistente social no atendimento ao SD, já havia nos instigado durante a realização do Projeto de Intervenção anteriormente desenvolvido no HC; neste, o trabalho foi “Sistematizar Informações Sobre o Ambulatório de Síndrome de Down” no Município de Curitiba. Outrossim, o fato do curso de SS estar alocado no município de Matinhos, litoral do Paraná, tem influenciado a realidade em nosso entorno, também justificando esta investigação.

Assim, estabelecemos como objetivos desse trabalho, investigar, refletir e discutir sobre a prática do profissional do serviço social no atendimento à pessoa com Síndrome de Down e sua família; a partir das demandas profissionais nos diferentes contextos estudados, apontaremos aspectos das trajetórias profissionais, seus limites e possibilidades. Para alcançarmos nosso objetivo, cotejamos a literatura pertinente com os dados observados e colhidos no campo; selecionamos dois locais especiais de atendimento à SD, o Ambulatório de SD do Hospital das Clínicas e a APAE, respectivamente localizados em Curitiba e em Matinhos; a primeira, por ter sido nosso campo de estágio, e a segunda, por ser o nosso município e onde esta alocado o nosso curso de Serviço Social. Os dois locais e

suas cidades possuem características singulares, que discutiremos com maior profundidade na seqüência deste trabalho:

QUADRO 1- MUNICÍPIOS, NÚMEROS DE HABITANTES E INSTITUIÇÕES ESTUDADAS.

CURITIBA – PR (CAPITAL)	MATINHOS – PR
1.751.907 habitantes IBGE 2010	29.831 habitantes, IBGE 2010
AMBULATORIO DE SINDROME DE DOWN	APAE

Fonte: O Autor

Este é um estudo de cunho qualitativo, para o qual realizamos entrevistas em profundidade, com quatro assistentes sociais e uma pessoa da administração de uma das instituições (APAE). Consideramos as entrevistadas como sendo informantes privilegiadas, pois seus relatos foram fundamentais para a compreensão do tema estudado. As reflexões apresentadas neste trabalho só foram possíveis, dado a generosa contribuição das entrevistadas, que desvelaram a difícil realidade vivenciada por essa profissão na sua prática cotidiana.

O primeiro contato estabelecido com as assistentes sociais foi por telefone e e-mail e posteriormente pessoalmente; todas assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, (APÊNDICE 1), concordando em colaborar com esse trabalho. As entrevistas foram obtidas no período de maio a julho 2013, realizado individualmente, por meio de perguntas semi-estruturadas, com tempo aproximado de 30 (trinta) minutos cada. Apresentaremos as entrevistadas usando pseudônimo com nomes de flores, com exceção da Noemia Cavalheiro, que se disponibilizou a fornecer sua identidade em termo de consentimento informado e esclarecido próprio (APÊNDICE 2):

QUADRO 2- DADA PARA IDENTIFICAÇÃO

Entrevistada 1	Assistente social - Noemia Cavalheiro	HC – Curitiba
Entrevistada 2	Assistente social - Orquídea	Matinhos - APAE
Entrevistada 3	Assistente social - Margarida	Matinhos
Entrevistada 4	Administração - Violeta	Matinhos - APAE
Entrevistada 5	Assistente social - Rosa	Matinhos

Fonte: O Autor

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, após obtermos o Consentimento Informado e Esclarecido, conforme as normas éticas / bioéticas da Resolução 196/96. Para nortear as entrevistas, utilizamos um formulário

com as seguintes questões: Como você vê as possibilidades da efetividade da Política Pública de Saúde no atendimento a pessoa com Síndrome de Down? Qual é a logística do atendimento na instituição, referente a atendimentos, encaminhamentos, orientações? É utilizado um protocolo de atendimento? Como você vê a prática do assistente social na atuação multidisciplinar e no cuidado compartilhado com a equipe? Como você vê a autonomia profissional da assistente social frente às limitações institucionais? Como você visualiza a prática profissional do assistente social na saúde pública, em relação ao que é preconizado pelo SUS? Quanto ao atendimento à pessoa com Síndrome de Down, você gostaria de apresentar propostas ou idéias para fortalecer o trabalho do assistente social na saúde, no âmbito público?

Na perspectiva apresentada por Triviños (1987), a entrevista semi-estruturada é aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses que interessam à pesquisa, que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, junto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que recebem as respostas do informante. Também segundo Minayo (2007), a entrevista semi-estruturada combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão, sem se prender a indagação formulada.

Contamos também com a observação direta do campo estudado. Buscamos na literatura os conceitos fundamentais sobre síndrome de Down, especialmente nas publicações do Ministério da Saúde e em autoras do Serviço Social, dentre as quais destacamos Tânia Regina Krüger, Maria Lúcia Martinelli dentre outras.

Por questões didáticas, dividimos este texto em duas partes. No primeiro, apresentamos um breve histórico sobre a síndrome de Down, abordando a atenção à saúde. Na segunda parte, discutimos a atuação dos/das assistentes sociais no atendimento ao SD, nos dois municípios destacados. A seguir, tecemos algumas considerações sobre os resultados encontrados na pesquisa e apresentamos algumas sugestões para próximos estudos.

2. SÍNDROME DE DOWN: um modo de estar no mundo

2.1 Deficiência? Como compreendê-la?

As diferentes deficiências, e as pessoas que as apresentavam, receberam diferentes nomes, tratamentos e considerações, no tempo / espaço, geralmente relacionados aos valores sociais, filosóficos, éticos, políticos e religiosos das diferentes sociedades nas quais estavam inseridas. (PERANZONI; FREITAS, 1998). Assim, encontramos algumas denominações para as pessoas com deficiência, tais como bobos da corte, idiotas, cretinos, mongóis, débeis mentais, anormais, loucos, deficientes, portadores de necessidades especiais. Desta forma, conforme a época, os termos vêm se modificando, porém, foi somente a partir da década de 1970 que se começou a refletir sobre o que esses “termos” e “definições” realmente significavam, e também, como essas definições não davam conta da realidade das pessoas com deficiência, pois poderiam ser termos equivocados, ou poderiam ser conceitos enviesados por concepções ideológicas; que poderiam simplesmente ser palavras mal-acabadas que tenderiam a fragmentar a imagem dos deficientes (RIBAS, 1983, p. 9).

Nessa esteira, optou-se pelo termo “pessoa com deficiência”, mesmo que a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência pregue que ninguém porta uma deficiência, já que ela não se caracteriza como uma doença; o termo “portador” demonstra uma situação, em determinado momento.

Hoje, concepções baseadas em enfoques médicos estão sendo substituídas por concepções funcionais¹ (CIF 2001), que tende a oferecer mais oportunidades a respeito da avaliação e da definição da deficiência. Assim, a aprovação da Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (em 13 de dezembro de 2006 pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas - ONU) refere que as:

¹ A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) faz parte do conjunto de classificações da Organização Mundial de Saúde e foi publicada em 1980 e revisada em 2001, sendo no mesmo ano traduzida e validada para a língua portuguesa. A CIF é complementar a Classificação Internacional de Doenças (CID). Enquanto a CID representa exclusivamente a patologia principal e associações, que compõem o diagnóstico clínico de uma pessoa, a CIF descreve a saúde e os estados relacionados com a saúde. Desta forma evoluiu-se de uma classificação centrada na doença para outra que tem foco nos componentes de saúde e nas consequências do adoecimento.

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas. (ONU, 2006)

A Constituição Federal de 1988 e a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, estabelece os direitos das pessoas com deficiência. A Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) também versa sobre os direitos das pessoas com deficiência, e foi ratificada pelo Brasil por meio do Decreto Legislativo nº186, de 9 de julho de 2008. Nesse sentido, afirma-se que a pessoa com Deficiência tem os mesmos direitos que todos os outros cidadãos. Ela tem direito a frequentar a escola regular e deve receber apoio para superar as suas dificuldades/necessidades. Tem direito aos serviços de saúde, aos recursos da comunidade e oportunidades de trabalho. Dentre os benefícios que podem ser requeridos pela pessoa com deficiência, elencamos alguns, abaixo:

- a)** benefícios de Prestação Continuada (BPC-LOAS) - a pessoa com deficiência tem direito ao recebimento de um salário mínimo mensal, de forma continuada, de acordo com os termos da Lei Federal nº 8.742 de 7/12/1993.
- b)** gratuidade no sistema de transporte interestadual (Concedido através da Lei Federal nº 8.899, de 29/6/1994).
- c)** isenção de IPI, na aquisição de automóveis, diretamente ou por intermediário de um representante legal.

A definição dos direitos de cidadania da pessoa com deficiência é uma conquista, anunciada nas normas jurídicas (leis, decretos² entre outros) administrativas estabelecidas.

²LEI Nº 11.958, DE 26 DE JUNHO DE 2009 e DECRETO Nº 6.980, DE 13 DE OUTUBRO DE 2009 - Criação da Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) no lugar do Corde como órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) responsável pela articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. “ Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Decreto nº 5.296, de 2.12.2004/ Lei 10.048, de 08.11.2000 Lei 10.048, de 08.11.2000 Lei nº 8.069, de 13.07.1990 Lei nº 10.098, de 19.12.2000 Lei nº 10.741, de 01.10.2003 - Estatuto do Idoso Lei nº 7853 de 24.10.1989 Medida Provisória Nº 1.799-6 Altera Portaria 76, de 19.06.2006 - Composição do CONADE Portaria nº 36, de 15.03.2004 - Composição do CONADE Portaria nº 154, de 28.02.2002 - Composição e funcionamento do CONADE Portaria nº 257, de 03.04.2000 - Composição do CONADE Portaria nº 537, de 01.10.1999 - Composição e funcionamento do CONADE Portaria nº 690, de 06.12.1999 - Composição do CONADE Portaria 62 de 28.05.2004 Composição do CONADE alterada Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Decreto nº 5.296, de 2.12.2004 Lei 10.048, de 08.11.2000 Lei 10.048, de 08.11.2000 Lei nº 8.069, de 13.07.1990 Lei nº 10.098, de 19.12.2000 Lei nº 10.741, de 01.10.2003 - Estatuto do Idoso

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, do Ministério da Saúde, 2006, partindo do princípio consagrado na Constituição Federal de 1988, em seu artigo 196, declara que a saúde é um direito de todos e dever do Estado. Nesse contexto, preconiza que:

- a)** todo cidadão tem o direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde, visando um atendimento mais justo e eficaz;
- b)** ao cidadão é assegurado o tratamento adequado e efetivo para seu problema, visando à melhoria da qualidade dos serviços prestados;
- c)** ao cidadão é assegurado atendimento acolhedor e livre de discriminação, visando à igualdade de tratamento e uma relação mais pessoal e saudável;
- d)** ao cidadão é assegurado um atendimento que respeite os valores e direitos do paciente, visando preservar sua cidadania durante o tratamento.

Entende-se que as leis somente adquirem validade se passam a ser conhecidas e produzem ações transformadoras em prol da coletividade. No caso, a pessoa com SD necessita procedimentos de saúde regulares semelhante a qualquer criança. Por exemplo, crianças com SD necessitam imunização regular e procedimentos de cuidados recomendados pelo MS. Da mesma forma, adultos com SD devem fazer avaliações de saúde como qualquer adulto, e também porque podem desenvolver certos problemas com maior freqüência.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002) define, como propósitos gerais, um amplo leque de possibilidades que vai da prevenção de agravos à proteção da saúde, até a reabilitação. Nesse contexto, a Síndrome de Down ou (trissomia do 21), foco de nosso trabalho, é uma das deficiências mais comuns.

2.2 Contextualização histórica sobre a Síndrome de Down

De acordo com as Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down, a primeira definição clínica da SD foi elaborada em 1866, pelo médico pediatra inglês John Langdon Down, que trabalhava no Hospital John Hopkins em Londres, em uma enfermaria para pessoas com deficiência intelectual. Este médico publicou um estudo descritivo e classificou a doença que leva seu nome, de acordo com o fenótipo individual. Descreveu o quadro como “idiotia mongólica”, quando as pessoas com a síndrome apresentavam fissura palpebral oblíqua, nariz plano, baixa estatura e déficit intelectual. A síndrome de Down não é considerada uma doença; ela acontece quando a pessoa nasce com um cromossomo a mais em cada célula do seu corpo. (MS 2012)

Em 1959, Jérôme Lejeune descobriu que a causa da síndrome era genética. O número de cromossomos presente nas células de uma pessoa é 46 (23 do pai e 23 da mãe), dispendo em pares, somando 23 pares. Em 1958, o geneticista Jérôme Lejeune verificou que no caso da Síndrome de Down, há uma falha na distribuição e, ao invés de 46, as células recebem 47 cromossomos, e este cromossomo a mais se liga ao par 21. Então surgiu o termo Trissomia do 21 que é o resultado da não disjunção primária. O processo que ocorre na célula é identificado por um não pareamento dos cromossomos de forma apropriado para os pólos na fase denominada anáfase, por isso um dos gametas receberá dois cromossomos 21 e o outro nenhum. A palavra “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas e “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com SD. (MS 2012)

O cromossomo 21 a mais nas células da pessoa com SD é o responsável pelas características observadas. O déficit cognitivo e a hipotonia são observados em todos os indivíduos com SD e podem apresentar alguma variabilidade na intensidade da diminuição do tônus muscular, no achatamento facial, na inclinação do olhos, menor tamanho das mãos, finura dos cabelos, por exemplo. Este material genético diferenciado é responsável pelo caso de alguns problemas de saúde que ocorrem mais frequentemente, tais como malformações cardíacas e gastrointestinais, doenças da tireóide, problemas de visão e audição entre outros. Porém, isto não significa que toda criança com SD apresentará estas alterações, mas sim, que estas são as condições que deverão ser avaliadas pelo/a médico/a

para que ocorra um diagnóstico precoce e a possibilidade de tratamento. As pessoas com SD também apresentam “Déficits Cognitivos”, que são alterações na maneira de processar uma informação. A classificação do Ministério da Saúde (MS), da SD como deficiência intelectual, se deve por esses déficits estarem relacionados à inteligência, envolvendo principalmente funções mentais como a memória, linguagem, raciocínio lógico e abstrato, atenção, percepção, capacidades executivas e capacidade visual espacial.

Essa síndrome também pode ser causada por uma translocação ou por mosaïcismo, condições que abordaremos brevemente a seguir.

2.3 Tipos de trissomia 21

Existem 3 tipos de trissomia 21, detectadas por um exame chamado cariótipo. São eles:

Trissomia simples: a pessoa possui 47 cromossomos em todas as células (ocorre aproximadamente em 95% dos casos de SD). A causa da trissomia simples do cromossomo 21 é a não disjunção cromossômica.

Translocação: o cromossomo extra do par 21 fica "grudado" em outro cromossomo. Neste caso embora indivíduo tenha 46 cromossomos, ele é portador da Síndrome de Down (cerca de 3% dos casos de Síndrome de Down).

Mosaico: a alteração genética compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células têm 47 e outras 46 cromossomos (ocorre em cerca de 2% dos casos de SD). Desta forma, a pessoa com SD por mosaïcismo terá 46 cromossomos em algumas células e 47 em outras (número ocasionado pelo cromossomo 21 adicional). Nesta situação a proporção dos problemas físicos ocasionados pela trissomia pode variar em consequência da proporção de células com 47 cromossomos.

É importante saber, que no caso da Síndrome de Down por translocação, os pais devem submeter-se a um exame genético, pois eles podem ser portadores da translocação poderão ter grandes chances de ter outro/a filho/a com Síndrome de Down. Embora vários estudos nesta área, não existem certeza se a transmissão é por via paterna ou materna. Especialistas referem que problemas ocorridos durante a gravidez, como fortes emoções, quedas, uso de medicamentos ou drogas não são

causadores da Síndrome de Down, pois esta já está presente logo na união do espermatozóide com o óvulo.

Figura 1

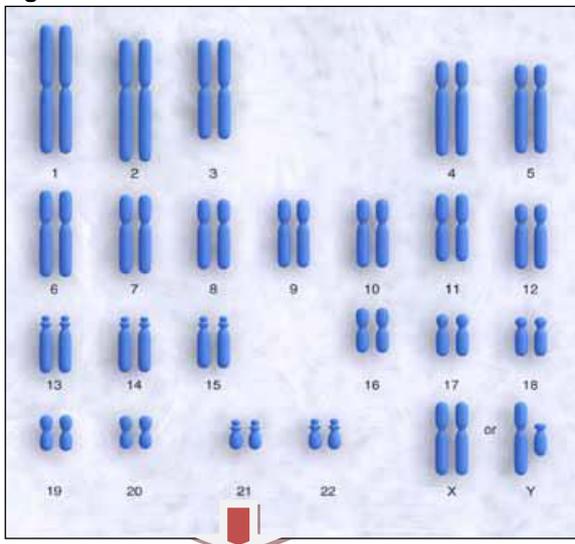


Figura 1 – pessoa com dois cromossomos 21
(MINISTERIO DA SAÚDE 2012)

Figura 2

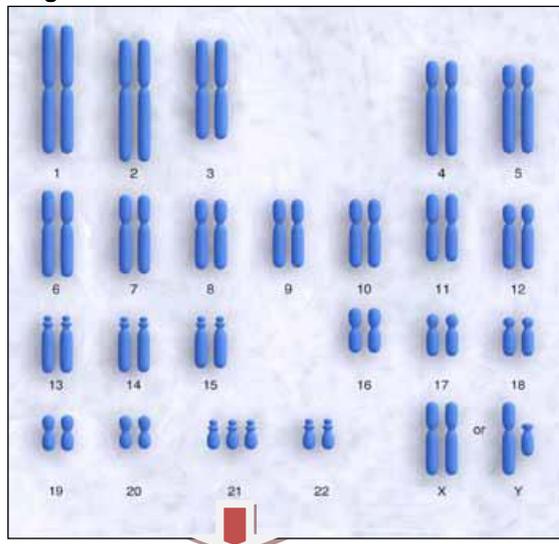


Figura 2 – pessoa com três cromossomos 21

2.4 Aspectos Sobre o Diagnóstico da SD

Diagnóstico Clínico: o diagnóstico clínico de SD baseia-se na identificação de um conjunto de características. Apesar de existirem três possibilidades de genótipo, a SD apresenta um fenótipo comum com expressividade variada. Nesse contexto, entende-se genótipo como sendo a constituição cromossômica do indivíduo, e fenótipo são as características observáveis no organismo que resultam da interação da expressão gênica e de fatores ambientais.

Diagnóstico laboratorial: o diagnóstico laboratorial da síndrome de Down é feito por meio de exame de sangue para verificar o cariótipo. O cariótipo mostra os cromossomos da célula, e assim, é visto quantos cromossomos à pessoa tem. O cariograma ou cariótipo é o perfil do conjunto de cromossomos presentes no núcleo das células de um indivíduo. Se no cariótipo mostrar que o indivíduo tem três cromossomos no par 21, poderemos dizer que tem síndrome de Down. O resultado do cariótipo (genótipo) não determina as características físicas (fenótipo) e o desenvolvimento da pessoa com SD.

Neste contexto, em que pese importantes argumentos de que o exame de sangue não seria necessário, dado o custo e as filas de espera, consideramos que as realizações de exames laboratoriais comprobatórios da SD são importantes para as pessoas acessarem seus direitos com maiores facilidades. O cariótipo não é obrigatório para o diagnóstico da SD, mas é fundamental para orientar o aconselhamento genético³ da família, uma vez que somente o exame do cariótipo determina a forma casual ou herdada, ou seja, uma trissomia simples, mosaico ou uma trissomia por translocação.

2.5 Atenção à saúde da pessoa com Síndrome de Down

O atendimento da pessoa com SD pressupõe uma assistência específica para a condição de saúde e seus agravos. A atenção integral de saúde à SD compreende ações de promoção, prevenção, reabilitação e manutenção da saúde, que como já mencionamos, também é direito de qualquer cidadão. (MS 2006). Nesse contexto, conforme o Ministério da Saúde, a assistência à família da pessoa com SD é essencial para um atendimento completo. Essa assistência compreende ações de apoio psicossocial, orientações para a realização das atividades do cotidiano da pessoa, proporcionando suporte especializado em situação de internamento hospitalar ou domiciliar.

Nesse sentido, o MS lançou no dia 26/09/2012, o documento intitulado “Às Diretrizes de Atenção a Pessoa Com Síndrome de Down”. Este contém duas cartilhas explicativas; em uma, constam orientações para os profissionais de saúde em geral, e a outra, é voltada para a pessoa com SD e seus familiares. As cartilhas reúnem várias informações sobre as principais doenças que acometem as pessoas com a SD desde a infância até a idade adulta, os cuidados necessários de cada fase, o histórico e as formas de lidar com a SD. Estas informações possibilitam a

³ Uma das definições correntemente aceitas de Aconselhamento Genético (AG) é a adotada pela American Society of Human Genetics (Epstein, 1975). Segundo esta definição, trata-se do processo de comunicação que lida com problemas humanos associados com a ocorrência, ou risco de ocorrência, de uma doença genética em uma família, envolvendo a participação de uma ou mais pessoas treinadas para ajudar o indivíduo ou sua família a: 1) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, provável curso da doença e as condutas disponíveis; 2) apreciar o modo como a hereditariedade contribui para a doença e o risco de recorrência para parentes específicos; 3) entender as alternativas para lidar com o risco de recorrência; 4) escolher o curso de ação que pareça apropriado em virtude do seu risco, objetivos familiares, padrões éticos e religiosos, atuando de acordo com essa decisão; 5) ajustar-se, da melhor maneira possível, à situação imposta pela ocorrência do distúrbio na família, bem como à perspectiva de recorrência do mesmo.

identificação das características físicas da síndrome de Down, tais como base nasal plana, face aplanada e cabelo fino. Essas orientações são importantes uma vez que a presença isolada de uma das características listadas no documento não confirma o diagnóstico. A análise genética e o cariótipo complementam o resultado. Assim referiu o ministro da Saúde, Alexandre Padilha, durante a apresentação das diretrizes no Rio de Janeiro:

“É como se fosse um protocolo, um manual para que os profissionais de saúde saibam como diagnosticar, lidar e acompanhar com as pessoas que têm síndrome de Down. Eles passam a ter uma orientação clara do Ministério da Saúde, por exemplo, às vezes (as pessoas com síndrome Down) são pessoas que têm tendência à obesidade, e é mais propensão a ter problemas do coração. (26/09/2012)

Em vários outros sites é possível acessar informações sobre a SD ⁴, e além dos sites oficiais do ministério da saúde.

2.6 A importância da estimulação precoce e do atendimento à pessoa com SD

A estimulação precoce é um conjunto de processos preventivos e/ou terapêuticos para assegurar à criança um melhor intercâmbio com o meio em que vive durante a primeira infância. Estimulação é o que todo bebê ou criança recém-nascida necessita para desenvolver as suas capacidades. Já a intervenção precoce atua de forma efetiva visando ajudar a criança com alteração em seu desenvolvimento, desde os primeiros momentos de vida. (MARTINS; MOSER, 1996). A estimulação precoce, sendo utilizada de forma preventiva, pode evitar déficits psicomotores, além de estimular a integração afetiva entre o bebê e sua família. Outrossim, os cuidados com uma criança que possui a síndrome de Down não se diferenciam em nada com os cuidados destinados a crianças que não possuem essa síndrome. Especialistas recomendam aos pais que estimulem a criança a ser independente, conforme cresce. Ela deve ser tratada com naturalidade, respeito e carinho. Embora na fase adulta a pessoa com síndrome de Down, na maior parte dos casos, não consiga atingir níveis avançados de escolaridade, ela consegue trabalhar, praticar esportes, viajar. O apoio afetivo, os ambientes com

⁴ www.reviverdown.org.br/ www.carpediem.org.br/ www.apaesp.org.br/ www.serdown.org.br/
www.portalsindromededown.com/ciencia.php/http://www.inclusive.org.br/www.movimentodown.org.br

variados estímulos, somando-se à participação da família, são essenciais ao desenvolvimento da pessoa com SD. Segundo Martins e Moser (1996), o programa de estimulação precoce auxilia no desenvolvimento cognitivo, afetivo e psicomotor das crianças que apresentam defasagem nestas áreas, e também no processo preventivo. O êxito do trabalho é dado pela participação ativa dos familiares junto à criança. A estimulação precoce objetiva, não somente o desenvolvimento sensório-motor, cognitivo e afetivo do bebê com SD, mas também promove a integração família com o bebe.

Quando as pessoas com Síndrome são atendidas e estimuladas, têm potencial para uma vida saudável, como qualquer outra pessoa. Não existem graus de intensidade para a Síndrome de Down, porém, agravos de saúde. A pessoa com deficiência intelectual tem, como qualquer outra pessoa, dificuldades e potencialidades. O processo de estimulação consiste em reforçar e favorecer o desenvolvimento e proporcionar o apoio necessário às suas dificuldades. As técnicas utilizadas para um programa de estimulação são um suporte comunicacional – gestual, tônico, mímico, ocular e outros – entre o adulto que propõe a atividade e a criança que aceita e executa (Herren e Herren, 1986).

2.7 Dados situacionais sobre a SD no Brasil

Segundo dados do Censo do ano 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro De Geografia e Estatísticas (IBGE), 14,5% da população do País apresentam algum grau de limitação ou deficiência, o que equivale a quase 25 milhões de pessoas. A Organização Mundial Da Saúde estima que 10% dos habitantes do planeta são deficientes. Um dos problemas mais comuns entre os brasileiros é a síndrome de Down. Conforme o IBGE, o Brasil possui cerca de 300 mil pessoas com a Síndrome de Down, que pode atingir 1 entre 800 a 1.000 recém-nascidos. Destes, 25 estão matriculados em curso superior ou já o concluíram. Todo ano, entre 50 e 60 pessoas com a Síndrome, iniciam cursos profissionalizantes. Existem mais de 100 pessoas com Down ativas no mercado de trabalho. (IBGE 2013)

Segundo dados da amostra do último Censo realizado em 2010, no município de Curitiba, havia aproximadamente 354.964 mil pessoas com deficiência, já em Matinhos, dos 29.428, habitantes, 6.600 pessoas aproximadamente apresentavam pelo menos um tipo deficiência.

Nesse sentido, os censos nacionais são fundamentais para esse conhecimento, mas os registros são restritos a totalidade das deficiências, e não especificam quais são essas. As estatísticas revelam que a cada 800 partos nasce uma criança com Síndrome de Down. Embora seja significativa a taxa de ocorrência, há grande dificuldade para acessar informações relacionadas à síndrome, no Brasil. Para o Movimento Down⁵, se faz necessário maior acesso às informações, para iluminar as estratégias com vistas a melhorar a qualidade de vida das pessoas com SD e suas famílias:

O acesso à informação faz toda a diferença na vida de uma pessoa com síndrome de Down e de sua família desde o seu nascimento. Por meio de informações atualizadas e de qualidade, é possível compreender que, assim como as outras pessoas, quem nasce com síndrome de Down vem ao mundo cheio de potencialidades.

Segundo a convenção da ONU de 2006, a deficiência não se restringe ao indivíduo, mas se refere também ao ambiente a sua volta, aos recursos disponíveis e as barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam em seu dia a dia. Assim, essas pessoas têm limitações a serem vencidas e potencialidades a serem estimuladas e desenvolvidas. Se contarmos com um meio que promova o apoio para superar as dificuldades e potencializar as habilidades das pessoas com deficiência, estas poderão alcançar melhor qualidade de vida.

Nesse contexto, o Serviço Social busca promover a acessibilidade e diminuir a exclusão social, partindo da idéia de que cada pessoa é única, é sujeito de vontade e subjetividade própria, que pode crescer e aprender na diversidade e na diferença, conforme veremos a seguir.

⁵ O Movimento Down produz conteúdos diversificados para ajudar famílias, profissionais e o público em geral a combater preconceitos e a buscar condições efetivas de inclusão. O resultado pode ser conferido gratuitamente no portal e em publicações sobre temas como acolhimento, estimulação precoce e educação inclusiva. <http://www.movimentodown.org.br/quem-somos/#sthash.rfVx2zVO.dpuf>

3. A ATUAÇÃO DA ASSISTENTE SOCIAL À PESSOA COM SD: OLHARES SOBRE REALIDADES DISTINTAS.

O Serviço Social se caracteriza por ser uma profissão interventiva que luta pela defesa dos direitos humanos, pela garantia e efetivação dos direitos civis, sociais e políticos das pessoas. Assim, é importante discutir a atuação do serviço social em suas variadas dimensões. Neste trabalho, investigamos a prática do SS na atenção à SD, em duas realidades distintas, cujas particularidades culturais balizam nossa reflexão. Mediante a nossa aproximação com as realidades institucionais estudadas, fomos conhecendo aos poucos, os movimentos necessários das AS, assim como as estruturas, funcionamentos, missão, objetivos, público atendido, redes sociais de atendimento e, as demandas que chegam ao profissional do Serviço Social na atenção à SD.

No caso de Curitiba, capital do Paraná, a Assistente Social que trabalha no ambulatório de SD, atende pelo SUS a grande número de pessoas, que procuram as diversas especialidades médicas, vindas de todas as regiões do Paraná, e também de fora do estado. De acordo com reportagem exibida no site do Paraná online no dia 18/02/2013, o sistema público de saúde de Curitiba não é restrito apenas aos moradores da capital e isso acaba aumentando a demanda dos serviços. Há casos em que o atendimento a pacientes de outras cidades representa metade da capacidade total. Assim, há grandes filas de esperas, o que exige conhecimento específico, e ainda, dedicação, organização, paciência e esforço pessoal da profissional de Serviço Social para dar conta de suas atribuições.

No caso do município de Matinhos, ocorrem as dificuldades de um pequeno município com economia sazonal. Matinhos, por ser pólo turístico, gera rendas na época de veraneio; nos outros meses, aumenta o quadro de carência da população e as situações de precariedade a serem enfrentadas na saúde e outras áreas, que se refletem na prática profissional da AS.

Neste capítulo, discutiremos a prática do serviço social nas realidades vivida nesses municípios. Iniciaremos abordando o serviço social na saúde, especificando a atenção à SD; em seguida, discutiremos a prática profissional vivenciada pela AS entrevistada de Curitiba, coordenadora do núcleo de SD, e a da APAE de Matinhos.

3.1 Serviço Social na Saúde

Historicamente, a área da saúde tem se constituído como um campo de prática para o Serviço Social. No ano de 1943, iniciou o Serviço Social Médico, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo. A partir dessa data, ocorreu uma significativa expansão do mercado de trabalho para os Assistentes Sociais neste campo. Bravo e Matos (2004) atribuem isso, também, à adoção do conceito de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), que focaliza aspectos biopsicossociais e enfatiza o trabalho multidisciplinar, e ainda amplia a abordagem em saúde através da inclusão de conteúdos educativos e voltados para a prevenção.

Segundo Krüger (2006), historicamente a saúde tem sido o maior empregador de assistentes sociais. Dos primórdios da profissão até o final dos anos de 1980, sua atuação neste campo se deu no âmbito curativo, por meio de abordagem individual, se sustentando nos referenciais da psiquiatria, psicologia e da corrente funcionalista norte americana. Nos projetos sociais do desenvolvimentismo, a atuação do Serviço Social, sobretudo com grupo comunitários, manteve uma proposta educativa, mas com caráter higienista e moralizante.

Em 1980, importante impulso ao debate do Serviço Social no campo da saúde foi dado, a partir do movimento da reforma sanitária e da construção do projeto ético-político do Serviço Social, pautado na perspectiva crítico-dialética (BRAVO, 1996). Em 06 de março de 1997, a / o Assistente Social foi reconhecido como profissional da saúde através da Resolução nº 218 do Conselho Nacional de Saúde. Essa normativa foi elaborada a partir das deliberações da VIII Conferência Nacional de Saúde, em que se reconhece a importância da ação interdisciplinar e da imprescindibilidade das ações realizadas pelos diferentes profissionais da saúde, tendo em vista a integralidade da atenção.

A Política Nacional de Assistência Social - PNAS, aprovada pela Resolução do Conselho Nacional de Assistência Social n. 145, de 15 de outubro de 2004 nos pede um novo olhar para o social: o da proteção social como direito, como elemento fundante da cidadania. Da mesma forma, os princípios da Política Nacional de Saúde Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990, nos direcionam na luta pela vida, no compromisso pela construção de práticas democráticas, sintonizadas com as necessidades sociais e de saúde da população.

Neste contexto, o assistente social é reconhecidamente um profissional da saúde. As Resoluções do Conselho Nacional de Saúde n. 218, de 6 de março de 1997, e do Conselho Federal de Serviço Social n. 383, de 29 de março de 1999 são expressões concretas desta afirmativa. Os Assistentes Sociais na Saúde tem o compromisso de consolidar o princípio do SUS que garante a universalidade no acesso e no atendimento; também está comprometido na construção da integralidade em saúde, que consiste tanto na abordagem da pessoa como parte de um contexto social, econômico, histórico e político, quanto na organização de práticas de saúde que integrem ações de promoção, prevenção, cura e reabilitação. (PINHEIRO E MATOS, 2001, Apud NOGUEIRA E MIOTO, 2007, p. 6)

No âmbito desses marcos legais e normativos, torna-se indispensável ressaltar a importância dos Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde, elaborados a partir de ampla participação da categoria profissional e promulgados pelo CFESS, com o objetivo de "referenciar a intervenção dos profissionais na área da saúde" (CFESS, 2010, p. 11):

Estar articulado e sintonizado ao movimento dos trabalhadores e de usuários que lutam pela real efetivação do SUS;

- a)** Conhecer as condições de vida e trabalho dos usuários, bem como os determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença;
- b)** Facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da instituição e da rede de serviços e direitos sociais, bem como de forma compromissada e criativa não submeter à operacionalização de seu trabalho aos rearranjos propostos pelos governos que descaracterizam a proposta original do SUS de direito, ou seja, contido no projeto de Reforma Sanitária;
- c)** Buscar a necessária atuação em equipe, tendo em vista a interdisciplinaridade da atenção em saúde;
- d)** Estimular a intersetorialidade, tendo em vista realizar ações que fortaleçam a articulação entre as políticas de seguridade social, superando a fragmentação dos serviços e do atendimento às necessidades sociais;
- e)** Tentar construir e/ou efetivar, conjuntamente com outros trabalhadores da saúde, espaços nas unidades que garantam a participação popular e dos trabalhadores de saúde nas decisões a serem tomadas;

f) Elaborar e participar de projetos de educação permanente, buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido, bem como realizar investigações sobre temáticas relacionadas à saúde;

g) Efetivar assessoria aos movimentos sociais e/ou aos conselhos a fim de potencializar a participação dos sujeitos sociais contribuindo no processo de democratização das políticas sociais, ampliando os canais de participação da população na formulação, fiscalização e gestão das políticas de saúde, visando ao aprofundamento dos direitos conquistados.

Segundo o CFESS (2010, p. 28), não existem fórmulas prontas na construção de um projeto democrático e a sua defesa não deve ser exclusiva apenas de uma categoria profissional. Por outro lado, não se pode ficar acuado frente aos obstáculos que se apresentam e nem desconsiderar que há um conjunto de atividades e alternativas a serem desenvolvidas pelos profissionais de Serviço Social. Mais do que nunca, os assistentes sociais estão desafiados a defender a democracia, as políticas públicas e consubstanciar um trabalho – no cotidiano e na articulação com outros sujeitos que partilhem destes princípios – que questione as perspectivas neoliberais para a saúde e para as políticas sociais, já que estas maculam direitos e conquistas da população, defendidos pelo projeto ético-político profissional do SS.

Os princípios que regem a profissão, bem como nas diretrizes políticas que norteiam o Serviço Social na área da saúde, leva ao exercício de uma ética participante, com vistas à concretização dos direitos de cidadania das pessoas, de seus familiares e dos próprios trabalhadores da saúde. Nesse contexto, a ética da proteção social considera o direito como elemento essencial da cidadania, lembrando-nos da importância de apreender as diferenças sociais, as necessidades das pessoas com deficiências, mas também as suas capacidades que podem ser desenvolvidas tanto no contexto da saúde como em sua própria comunidade. Pensando na especificidade do profissional Assistente Social e seu trabalho no campo da Saúde, entendemos que sua formação permite uma leitura abrangente da realidade social e da instituição onde está inserido; esta é uma das competências que o diferencia das demais profissões, o que possibilita:

[...] uma visão global das condições de vida dessa população, a discussão do processo de adoecimento, o resguardo e efetivação dos seus direitos em um sistema público e universalizado. Entretanto, este atendimento não se

restringe aos limites da política de saúde, (...) é necessário que se acesse e articulemos outras políticas públicas e/ou sociais bem como instituições que envolvam direitos de cidadania, exigindo do assistente social uma prática baseada na razão crítica e na compreensão dos usuários como sujeitos de suas histórias de vida. (ANJOS, 2005, p. 2)

Essas dimensões têm influência recíproca e é um dever ético-político fortalecê-las mediante um exercício profissional crítico, assim materializando os princípios de nosso Código de Ética, do Projeto Ético-Político da profissão e dos Parâmetros para Atuação do Assistente Social na Política e Saúde, abrangendo a relação saúde, doença, cuidados, a população atendida, seus familiares e comunidade.

Dessa forma, o trabalho do Assistente Social no campo da Saúde pressupõe que este profissional tenha um conhecimento sobre as políticas públicas, em particular a do SUS, e convicção de que essas políticas são garantias à população; precisa ter um domínio teórico e técnico sobre a política em que direciona sua atuação, o que exigirá do profissional um conjunto de saberes que envolvem as instâncias da saúde, da prevenção ao tratamento, passando pelas formas de acesso a redes de atenção à estruturação do atendimento. O profissional deve “empenhar-se na viabilização dos direitos sociais dos usuários, através dos programas e políticas sociais”. O AS tem o dever de “democratizar as informações e o acesso aos programas disponíveis no espaço institucional, como um dos mecanismos indispensáveis à participação dos usuários”. (CRESS, 2005, p. 24)

3.2 A prática do Serviço Social no Núcleo de atenção a pessoa com SD e sua família em Curitiba

Curitiba é a capital do estado do Paraná, localizada a 934 metros de altitude, no primeiro planalto paranaense, com uma população de 1.751.907 habitantes. (IBGE 2010). Este trabalho nos proporcionou entrar em contato com a vivência das profissionais e com as pessoas com SD e suas famílias; nos foi possibilitado observar a atuação da assistência social no núcleo de SD de Curitiba-PR. Este relato está baseado na história de vida da AS Noemia Cavalheiro, que coordena o Ambulatório de SD, alocado no HC. A narrativa conta o seu trabalho conjunto com outros/as profissionais para estabelecer um vínculo de informações sobre a SD.

A entrevistada Noemia nos relatou que o início de toda essa atividade, foi em 1989, quando nascia seu filho Dudu, com Síndrome de Down; junto com esta notícia nascia uma nova caminhada na sua vida como pessoa e como Assistente Social; até então, refere a AS, ela “nada sabia sobre esta síndrome”, e a partir daí, foi atrás de respostas. Ela conta;

“_ Doutor o que Faço para ajudar meu filho? O medico respondeu: Nada.... estas crianças, e só dar amor e deixar em casa.”

Não conformada com a resposta, a AS começou a procurar mais informações. Assim, participou do 1º congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down, em São Paulo, no ano 1991, Como fruto deste congresso e do contato com as e os profissionais que conheceu, teve acesso a informações sobre a estimulação e acompanhamento da saúde a pessoa com SD. Ao passar os materiais ao médico do seu filho, refere que ele ficou muito entusiasmado com a novidade e marcou os exames que considerou necessário, a partir dessas informações, para uma pessoa com Síndrome de Down.

Nossa entrevistada Noêmia, na época Assistente Social no banco de leite, começou um trabalho ali mesmo, com as mães, informando, e aos poucos, foi conhecendo o trabalho das entidades, tais como a APAE, e formando uma rede. Em 1995, elaborou um Projeto - dado a necessidade de ter um ambulatório com especialidades para atender a pessoa com SD - que após dois anos foi aprovado em conselho. Na sequência, a entrevistada e algumas pessoas com interesse comum formaram uma parceria e em 30 de Abril de 1996, pais e colaboradores, fortificados e organizados, reuniram-se e fundaram a Associação Reviver Down, autônoma e com estatuto social próprio. Hoje, a Associação Reviver Down presta atendimento às pessoas com Síndrome de Down e familiares. Na época, segundo seu relato:

A maior dificuldade enfrentada pelos pais e mães estava no despreparo dos/das profissionais e na falta de informação adequada para atender necessidades imediatas das pessoas com SD; um diagnóstico dado de forma inadequada, sem perspectivas, pode deixar os pais perdidos, sem saber que direção tomar ou até sem força de lutar por seu filho. Além disso, para as famílias mais desprovidas as coisas tornam-se mais difíceis.

Esta associação uniu-se ao Hospital de Clínicas da UFPR e criou em maio de 1997, o primeiro Ambulatório para a Síndrome de Down do país. O

ambulatório, como esta alocado no HC, tem apoio de outras especialidades tais como cardiologia e genética.

A proposta do ambulatório está alicerçada no atendimento humanizado e na experiência de cada membro da equipe. A equipe atua no diagnóstico, apoio e acompanhamento, além da prevenção e tratamento de patologias associadas e, de forma significativa, prepara a criança e sua família para viver em sociedade. A equipe multidisciplinar é formada por Pediatra, Dermatologista, Enfermeira, Fonoaudiólogo, Nutricionista, Odontologia, Psicólogo, Assistente Social, Terapeuta Ocupacional, residentes de pediatria, especializados, estagiários e voluntários. Ao chegar ao ambulatório são vistas as necessidades mais imediatas da criança, compreendida como um ser bio-psico-social, para a ação preventiva e curativa. Relata nossa entrevistada que:

Muitas vezes um problema clínico ou nutricional, pode ter um conjunto formado por múltiplas causas; como uma dificuldade da mãe em lidar com a criança ou da criança na escola, entre outros. Nesse momento é que a equipe trabalha em conjunto, pois procura checar as possíveis causas e fazer as intervenções necessárias, o que seria impossível para um profissional sozinho. Algumas vezes os familiares estão mais necessitados do atendimento do que a própria criança.

A equipe apresenta a Unidade Assistencial de Cuidados Paliativos aos familiares de pacientes recém-chegados à unidade, esclarecendo as atividades e as modalidades de atendimentos realizadas, além de dúvidas sobre o encaminhamento e acompanhamento dos pacientes. Atualmente são recebidas cerca de 3.000 pessoas com SD, ao ano, com suas famílias. O atendimento se dá em dois dias da semana, perfazendo uma média de 80 crianças por mês. Os cuidados envolvidos no atendimento à pessoa com SD, no ambulatório, são diversos e tem características próprias e como esta ligada ao HC também atende outras especialidades. No ambulatório também são feitos os encaminhamentos das pessoas com SD para os recursos existentes na comunidade.

Como os atendimentos estão concentrados em dois dias da semana, em outros dias está direcionada a puericultura, o ambulatório necessita de um local para atendimento diário, equipamentos e materiais e parcerias que proporcionem consultas especializadas. Devido à concentração dos atendimentos no ambulatório por ser referencia no estado, muitas pessoas se deslocam de seus municípios e até mesmo de outros estados para atendimento especialidades.

Toda pessoa com SD e sua família que chega pela primeira vez no Ambulatório SD, em Curitiba, passam primeiro pelo Serviço Social. Neste primeiro contato é feita a abordagem social com diversas orientações e encaminhamentos necessários. É realizada uma entrevista socioeconômica com a pessoa com SD e sua família, para identificação das demandas e necessidades, registrando assim os encaminhamentos aos benefícios, serviços sociais públicos e privados que são demandados pela pessoa com SD e seus familiares. Estas informações são registradas em um caderno da assistente social e as informações básicas no prontuário único. Na oportunidade, é feita uma orientação a pessoa com SD e seus familiares sobre as políticas existentes, para facilitar o acesso a programa e projetos sociais, bem como fortalecer os direitos sociais dos cidadãos; ou seja, são dadas aos familiares as informações necessárias sobre os recursos institucionais e comunitários existentes para as pessoas com deficiências. Orientação quanto às políticas públicas e normas de proteção: acesso à saúde, à educação, ao trabalho, cultura, esporte e lazer. A pessoa com SD e sua família são orientado sobre os direitos da Pessoa com Deficiência e encaminhado para recursos existentes na área governamental e não governamental.

A entrevistada relata os variados trabalhos desenvolvidos pelo Serviço Social em Curitiba:

O hospital possui um protocolo de serviço social, que se chamam POP (procedimento operacional padrão). “(Onde constam todas as atividades que o assistente social deve realizar), encaminhamentos são usados todos os recursos existentes na comunidade nos municípios e orientamos todas as famílias e seus filhos com SD sobre direitos e deveres, desde escolas, saúde, trabalho, vida social o lazer, esporte, cultura. então todas estas políticas estão disponíveis e nos podemos criar serviços novos à família deve entender da importância de levar o filho em qualquer ambiente do seu município em qualquer lugar que tenha um documento cultural ou atendimento a saúde a escola de ensino regular. (Assistente Social Noemia, Ambulatório SD)

A assistente social Noemia, desenvolve suas atividades a partir de um documento previamente elaborado para devidos fim, isso pressupõe que existe uma preocupação em efetuar uma ação planejada. Os instrumentos utilizados pela assistente social são: entrevistas, encaminhamentos internos e externos, relatórios para conselhos e juizados e em algumas ocasiões reuniões de grupo.

Noemia relata o contexto diferenciado do trabalho em equipe:

É importante esta questão da equipe multidisciplinar; porque uma pessoa um profissional só ele tem que ver o paciente como um todo, não vão conseguir sozinho, ele teria que ter conhecimento, por exemplo, da parte de serviço social das políticas públicas, da dentista do que deveria ser feito da psicologia, para onde encaminhar então esta troca que nos fazemos dentro do ambulatório é muito assim enriquecedor, todos os profissionais esse trabalham sozinhos em consultórios eles amam trabalhar aqui, este cuidado de um passar para o outro uma coisa (...) você não enxergou outra enxerga (...) então isto é importante esta pratica este crescimento existe entre a equipe. (Assistente Social Noemia, Ambulatório SD)

Nesse sentido, Iamamoto (2002, p. 41) afirma que “é necessário desmistificar a idéia de que a equipe, ao desenvolver ações coordenadas, cria uma identidade entre seus participantes que leva à diluição de suas particularidades profissionais”. A autora considera que “são as diferenças de especializações que permitem atribuir unidade à equipe, enriquecendo-a e, ao mesmo tempo, preservando aquelas diferenças” (IAMAMOTO, 2002, p.41). Assim, as atribuições do profissional de Serviço Social precisam ser especificadas e divulgadas para os demais profissionais, resguardando-se a interdisciplinaridade como perspectiva de trabalho na saúde.

Na sequência da entrevista, Noemia discorreu sobre as possibilidades da efetividade da Política Pública de Saúde no atendimento à pessoa com Síndrome de Down:

Não é uma política só para SD, é uma política pública para todas as deficiências, eu vejo que esta política é efetiva desde que a população seja orientada, sobre seus direitos que ela tem sobre estas políticas (...) que esta disponível para toda a população. (Assistente Social, Noemia, Ambulatório SD)

Assim como todo cidadão, as pessoas com deficiência podem procurar os serviços de saúde do SUS quando necessitarem de orientação, prevenção, cuidados ou assistência médica ou odontológica. É importante, nesse sentido, informar a população, de que podem procurar uma unidade de saúde próxima ao local de residência, cadastrar-se como usuário e fazer uma avaliação do estado geral de saúde. Essa unidade básica será responsável pelo acompanhamento permanente de seus usuários.

Perguntamos para nossa entrevistada de Curitiba como é vista a autonomia profissional da assistente social frente às limitações institucionais:

A autonomia cada um de nós constrói, não podemos ficar esperando que a instituição autorize, é necessário ter autonomia e criatividade para procurar recursos para atender as pessoas com qualidade, o HC é um serviço público federal que falta tudo; sabe que tem abundância mais falta tudo então mesmo as consultas dentro do hospital às vezes não conseguimos então fazemos parcerias; com profissionais, clínicas, fora do HC para poder atender toda a demanda ,principalmente as pessoas que se deslocam de outros municípios,mais para que este atendimento seja realizado é necessário que a pessoa traga de seu município o código de transação, para ser atendido no município de Curitiba por conta da municipalização do SUS. (Assistente Social, Noemia, Ambulatório SD)

Neste sentido, nas várias instituições onde existe a atuação do Assistente Social, a falta de recursos financeiros e materiais constituem-se em verdadeiros desafios. Noemia, assim se refere sobre encaminhamento e código de transação:

O código de transação foi criado para que os municípios assumam a responsabilidade (...) a população precisa cobrar, aonde vão os recursos do município? (...) então muitas pessoas vem para Curitiba enfrentando estrada, acidentes, tudo e não precisa, mesmo no atendimento para o SD poderia ter uma equipe de profissionais treinados para fornecer este atendimento em seu município sem precisar do deslocamento. Ou esta criança pode vir para Curitiba mais para o Ambulatório de SD ele vem para ser atendido nas questões da SD, mais, por exemplo, **“se a criança esta com resfriado, como qualquer criança pode ter,”** o município deveria fornecer o suporte necessário, para atender, **porque esta criança com SD é igual a qualquer outro ser humano**, a não ser as patologias associadas que precisem de um especialista. (Assistente Social, Noemia, Ambulatório SD)

Como você visualiza a prática profissional do assistente social na saúde pública em relação ao que é preconizado pelo SUS? Universalidade, integralidade;

É este é o problema, falta conhecimento do profissional e **“conhecer o que o SUS diz”**, em relação à prática do assistente social no SUS, o seu papel, cumprir o que esta na lei, transpor isto para o restante da equipe, porque a equipe muitas vezes não conhece as políticas públicas, não conhece sobre o que diz o SUS, o que deve ser feito; a/o profissional Assistente Social tem sempre, que estar repassando seu conhecimento. Atender todo mundo sem preconceito todos tem direito por mais que tenha plano de saúde, atender com cordialidade, respeito. (Assistente Social, Noemia, Ambulatório SD)

Na prática profissional do assistente social, nos chama atenção à articulação com a política de saúde, na busca por qualidade na prestação do atendimento a pessoa com SD. No atendimento a pessoa com Síndrome de Down, fala sobre novas propostas e idéias para fortalecer o trabalho do assistente social na saúde:

Sim aqui precisa, ter ação e projeto, leis não, lei já tem um monte, então o necessário é cobrar e fazer cumprir e apresentar projetos. Eu tenho varias idéias mais não têm tempo, mais todo dia a gente tem idéias, eu penso; se eu tivesse um projeto em relação a isto? A minha cabeça ferve cada coisa que eu vejo poderia ser melhorada, mais é necessário tempo, por exemplo, eu tinha que ter uma secretaria para fazer certas coisas administrativas. Se tivesse uma estrutura para fazer tudo que pensamos; trazer recursos mais é necessária dedicação para elaborar certos projetos. (Assistente Social, Noemia, Ambulatório SD)

Ao discorrer sobre o trabalho do assistente social nossa entrevistada Noemia se refere ao protagonismo da população:

O papel do assistente social de cada município é fazer com que se cumpram os direitos, cobrando e passando este conhecimento para população, para toda comunidade, que têm direitos e tem que ir aos governantes, não é uma pessoa, só um não resolve o problema, “eu sempre falo para mães do litoral” quando ela vem aqui, elas reclamam de condução, que não tem vagas “eu falo é só você que não tem”? Elas respondem não as outras mães também! E porque não há uma união com todas estas mães e vão bater na porta dos governantes, que nos elegemos. Eu falo para mães; você que tem problema? Os outros também têm, meu papel como assistente social é esclarecendo os direitos que todos têm e mostrando que existem os recursos, que esta disponível, mais se ninguém cobrar ninguém vai se mexer, então a população precisa ser participativa, ir aos conselhos, tem a lei que os Assistentes Sociais, devem fazer esta mobilização e formar estes conselhos, nas cidades para melhorias como; conselho de direito das pessoas com deficiências , conselho de educação , conselho de saúde, então quem forma estes conselhos é a população os profissionais as professores, estes três tem que se mobilizar e fazer isso funcionar no município ,tem que cobrar não é só uma reclamação são varias. (Assistente Social, Noemia, Ambulatório SD)

O Serviço Social tem sua atenção voltada para as pessoas, através de uma ação com intuito de ajudá-las a se integrarem no grupo ou na comunidade, desenvolvendo nelas a capacidade de tomar suas decisões. O profissional estaria incumbido de mostrar os caminhos viáveis para uma tomada de decisão. De acordo com Ana Maria Pavão:

Cabe ao Assistente Social, na sua relação com os usuários, fazer com que exerçam seu direito de autodeterminação, lutando com que obtenham o máximo de satisfação dentro dos limites prefixados, mas expandindo esses limites naquilo que eles têm de fluido e indefinido. Face a isso, a atuação do Assistente Social será no sentido de procurar perceber aquilo que não pode mudar, mas com a preocupação de lutar por aquilo que é possível transformar, tendo sempre como fundamento para essa ação, a fé no valor da dignidade humana. (PAVÃO, 1981, p.73)

Diante disso, relata lamamoto (2010, p. 200) que os assistentes sociais precisam ter o conhecimento criterioso dos processos sociais e de sua vivência

pelos indivíduos sociais, visto que isso poderá alimentar ações inovadoras. De outra maneira, tal conhecimento é pré-requisito para impulsionar a consciência crítica e uma cultura pública democrática. Com essa afirmação a autora tanto estimula o desenvolvimento de pesquisas e projetos que favoreçam o conhecimento do modo de vida e de trabalho dos segmentos populacionais atendidos, como estimula os profissionais a impulsionarem a consciência política desses mesmos segmentos. Até porque a consciência política significa "a consciência de fazer parte de uma determinada força hegemônica é a primeira fase de uma autoconsciência, na qual a teoria e prática finalmente se unificam" (Gramsci, 1995, p. 21).

Para o futuro, a Assistente Social Noemia Cavalheiro, fala sobre ter uma equipe em outro município para atender SD. No momento, a AS está esperando uma reunião com o secretário de saúde, que quer propor um treinamento nas cinco regiões do Paraná:

[...] nos estamos dando treinamento em Curitiba médicos, dentistas, todos da equipe multidisciplinar para Curitiba enviariam para outros municípios, montaria um serviço, por exemplo, em Paranaguá, Antonina, Matinhos em todos os municípios, um lugar para atender o SD mais próximo da casa; pretendemos isto logo, Curitiba não vai dar mais conta, de tanta criança, todo dia nasce um bebe com SD, a questão é uma ter as especialidades; por exemplo, a montaríamos uma Consulta online "eu estou aqui com uma criança assim e não estou conseguindo resolver o que eu faço.

Noemia ressalta, que apesar de ser um assunto que recebe atenção da comunidade científica, os conhecimentos sobre a Down muitas vezes não chegam de forma apropriada aos profissionais que trabalham nas instituições de saúde, assim é importante ressaltar a articulação com universidades e/ou serviços das diferentes especialidades para acompanhamento da situação, para evitar os problemas dos múltiplos atendimentos. Neste sentido, fala sobre possibilidades de se criar um programa com a UFPR, a distancia:

[...] poderia ter estas consultas, estar falando os profissionais por telefone ou online, trocando experiências e também assim uma emergência que não poderia ser resolvido no município, teria este suporte para encaminhar estas crianças para o ambulatório, para equipe especializada.

Nesse contexto, refere sobre o manual criado pelo MS para fornecer os conhecimentos primários para atender uma pessoa com SD, que serve para os

profissionais de atendimento em qualquer lugar do Brasil, que atendem pessoas com a SD:

[...] com este manual nas mãos a equipe saberá quais procedimentos, necessários para o atendimento para esta pessoa com SD e sua família.

Assim, não poderíamos deixar de destacar que mesmo diante das limitações, sejam elas sociais institucionais, a Assistente Social, exerceu sua criatividade no exercício da profissão usando seu protagonismo para criação do Ambulatório de Síndrome de Down. A luta pelo espaço conquistado dentro do HC, proporcionando transformações e conhecimento para sua vida pessoal e de outras pessoas. Que ali se encontravam sem qualquer conhecimento sobre esta síndrome e seus direitos.

3.3 A Prática do Serviço Social na Atenção à Pessoa com SD e sua Família em Matinhos- Paraná

A atuação do Serviço Social no atendimento à pessoa com SD no município de Matinhos tem peculiaridades, por este ser um município pequeno. A população residente, de acordo com o Censo Demográfico do ano 2010 realizado pelo IBGE, é de aproximadamente 29.831 habitantes. A atividade econômica do município está alicerçada diretamente à atividade turística. Por isto, na época de veraneio, recebe cerca de 500 mil veranista, distribuídos pelos seus balneários.

No município de Matinhos, está sediada a Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral, com o curso de Serviço Social. Nesse sentido, ressaltamos a importância das contribuições e da inserção do curso de Serviço Social no município de Matinhos, e o desempenho do exercício profissional das/dos assistentes sociais junto às comunidades. Ainda que a atuação do Serviço Social se depare com limitações e dificuldades de diversas ordens, nossa entrevistada aponta a articulação dos assistentes sociais na região, a sua constante luta para conquistar espaços, campos de atuação e de intervenção, especialmente a partir da instalação do curso de SS da UFPR no litoral:

Com todas as dificuldades, existe articulação, e temos uma boa caminhada no município; quando eu era estudante, em 2006, havia somente três assistentes sociais no município, veja como era? O trabalho se concentrava

nestas três AS, que atendiam vários lugares e encontravam dificuldades em vários sentidos, nas estruturas físicas, entre outros. Hoje nós devemos ser aproximadamente dez assistentes sociais só na secretaria de assistência; hoje não temos aquele acúmulo de função, porque os trabalhos são divididos e direcionados para os lugares específicos. Avançou as condições de trabalho, melhorou muito. Por exemplo, não tinha carro, telefone para fazer uma ligação (...). Mas agora esbarramos em outras coisas que são necessárias avançar... (Assistente Social Margarida)

A assistente social Margarida destaca as modificações no pouco tempo de existência do curso de SS da UFPR na região:

[...] é uma grande conquista no município, já temos assistente social na escola. Isto é novidade, uma assistente social na escola. É muito importante a articulação que as assistentes sociais têm, nós conseguimos ter um diálogo bom.” (Assistente Social Margarida)

O conteúdo das falas aponta ainda, a percepção das assistentes sociais acerca do ambiente no qual agem e se relacionam e o significado que atribuem a esse “mundo da vida” que cerca cotidianamente sua atuação:

Uma coisa importante é a nossa diretora de assistência social, “hoje é uma Assistente Social”, é umas das mais 'antigas', então ela entende bastante de gestão e isto facilita nosso diálogo; como ela é da área, ela entende nossas dificuldades e demandas e as situações que levamos. Às vezes é difícil falar com alguém que não é da área, que ao invés de ajudar, para que o atendimento necessário aconteça, às vezes acaba te limitando, então eu acho isto um avanço. (Assistente Social Margarida)

Assim, observamos a importância do curso de Serviço Social estar instalado no município, pois seus estudantes e professores, e ainda, seus profissionais, intervêm fortemente na realidade. Isso posto, passamos a abordar a instituição que atende às pessoas com SD no município de Matinhos, a APAE. A história dessa instituição no Brasil e em Matinhos merece ser destacada.

3.3.1 A APAE e sua missão de promover e articular ações de defesa de direitos

De acordo com a Federação Nacional das APAES, as raízes históricas e culturais do fenômeno "deficiência" sempre foram marcadas por forte rejeição, discriminação e preconceito. Diante das insuficientes ações do Estado em promover políticas públicas e sociais que garantam a inclusão dessas pessoas, surgem famílias empenhadas em buscar soluções alternativas para que seus filhos com

deficiência intelectual ou múltipla sejam incluídos na sociedade, com garantia de direitos como qualquer outro cidadão. (site <http://www.apaebrasil.org.br/> acesso em 05/06/2013). Essa mobilização teve e tem que contar com o apoio de vários profissionais que, acreditando nessa luta, empreendem estudos e pesquisas, buscam informações em entidades semelhantes, trocando experiências com pessoas e instituições inclusive de outras nacionalidades.

No Brasil, a mobilização social que começou a prestar serviços de educação, saúde e assistência social a quem deles necessitassem, foi denominada Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), constituindo uma rede de promoção e defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla. A Apae, hoje, atende cerca de 250 mil pessoas com variados tipos de deficiência e esta organizada em mais de duas mil unidades, em todo o território nacional. Essa mobilização em torno das pessoas com deficiências, foi impulsionada pela Declaração dos Direitos Humanos, que culminou na criação das APAEs e, com a expansão desta iniciativa Brasil afora, convencionou-se a tratá-la como o "Movimento Apaeano".

No Brasil, a primeira iniciativa partiu de uma mulher, membro do corpo diplomático norte americano, chamada Beatrice Bemis. Mãe de criança com Síndrome de Down, e tendo participado da fundação de mais de duzentos e cinquenta Associações de Pais de Pessoas com Deficiência(s) nos Estados Unidos, Beatrice Bemis admirava-se por não existir, no Brasil, nenhum trabalho dessa natureza. Assim, no dia 11 de dezembro de 1954, juntamente com muitos outros interessados, foi fundada a primeira APAE do Brasil, em sessão realizada na Associação Brasileira de Imprensa, na cidade do Rio de Janeiro, destinada a "promover o bem estar dos excepcionais", conforme edital de convocação (Ata de 11/12/54).

Em Matinhos, a APAE foi criada há 22 anos, e desde a sua fundação, vem prestando relevantes serviços a comunidade. Nesse sentido, a assistente social Rosa fala que desde a promulgação da Constituição Federal e a aprovação de legislação decorrente, houve muitos avanços no plano institucional, no sentido de criar condições para que as pessoas com deficiência possam conduzir as próprias vidas de modo mais autônomo:

Para a Apae chegar onde esta, houve muita luta. Em 1995, com cinco anos de constituição, tinha que ser instituído os conselhos municipais; como se tratava de crianças, de adolescentes, e de assistência, a gente foi descobrindo o que fazer naquele momento; todas que se encontravam ali eram leigas, pouco sabiam sobre o assunto. Nós fomos estudar.

A AS relata que, a partir de alguns contatos dentro da Secretaria de Estado (que era Secretaria da Criança na época), algumas Assistentes Sociais explicaram que havia vários convênios que poderiam ser acessados, mas que necessitaria constituir conselhos municipais para o repasse das verbas; assim, seria superada a dependência exclusiva da caridade e do assistencialismo, pois havia, afinal, uma política de diretos. Assim, Rosa relata parte da historia da APAE e sobre a criação dos conselhos:

A partir de noventa e cinco, nos conseguimos fechar alguns convênios com a secretaria de estado de educação, mas em noventa e seis, veio que não poderia mais, porque não tínhamos um conselho municipal dos direitos da criança e do adolescente, e nem o conselho municipal de assistência que nos teríamos que ter e um conselho tutelar municipal instituído para ser tudo certo e legalizado.

Um caminho tomado pelas pessoas foi recorrer ao gestor da época, tentando explicar a estes, o que eram e significavam as conferencias e os conselhos. A AS relata os tortuosos caminhos em busca de soluções que não chegavam. Decidiram apelar para a iniciativa popular, foram para a rua para coletar as assinaturas da população, para poderem passar o projeto na câmara de vereadores. Ainda não conseguindo êxito, a assistente social Rosa relata que resolveram conversar com um candidato a prefeito no período:

Se ele nos prometer que assina um decreto, que institua os conselhos municipais, nós fechamos com ele, e vamos fazer campanha para ele, para poder garantir estes direitos. Então ele assumiu o compromisso! Registramos em um documento (...) então tudo deu certo ele ganhou, e cumpriu com que tinha prometido, e instituiu os conselhos de assistência dos direito da criança e do adolescente da saúde e também o conselho tutelar, nos fizemos todas as conferências no mesmo dia no SESC, **“foi um marco para nós”**, a partir disto começamos, e também foi necessário ter o conselho da assistência, porque precisávamos de um certificado no conselho nacional de assistência social, de um certificado do **Conanda**⁶ para a entidade

⁶O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA é a instância máxima de formulação, deliberação e controle das políticas públicas para a infância e a adolescência na esfera federal foi criado pela Lei n. 8.242, de 12 de outubro de 1991 e é o órgão responsável por tornar efetivos os direitos, princípios e diretrizes contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, conta, em sua composição, com 28 conselheiros, sendo 14 representantes do Governo Federal, indicados pelos ministros e 14 representantes de entidades Dan

funcionar; toda vez que vamos pleitear um conselho precisa uma cópia de todos os documentos para mostrar que se trata de uma entidade com fins filantrópicos e não lucrativos.

Relatando sobre como era a APAE em andamento, no sentido de estrutura e novos convênios:

Uma assistente social vinha uma vez por semana, e uma psicóloga; não tínhamos fisioterapeuta; a estrutura não era a mesma que tem hoje era um terreno com uma casinha de madeira, um espaço pequeno. O prédio da frente, a parte baixa é do município por comodato... a prefeitura construiu e cedeu ali; só que o espaço foi ficando pequeno também, precisava de salas para atendimentos uma série de coisas e mais segurança também, para os alunos que freqüentavam e até mesmo para os profissionais. (Assistente Social Rosa)

Vários avanços e conquistas se deram a partir dos convênios, com o SUS, e com a secretaria de educação pagando uma parte dos salários dos professores:

A importância da Apae para município, e para o litoral, é muito grande, porque quando se fala em educação especial, inclusão, a rede pública ou até mesmo a particular não estão preparadas, os profissionais não estão preparados; tem alguns atendimentos específicos, tem muitas famílias que não tem condições financeiras para procurar um profissional particular, então às pessoas necessitam deste atendimento, muitas ficam em filas de esperas vários meses.

Hoje, a APAE é uma organização social, com foco de atenção na prestação de serviços e defesa de direitos das pessoas com deficiência; assim é uma entidade civil, filantrópica, de caráter assistencial, cultural, ou seja, é uma instituição de cunho social no qual a própria sociedade civil é a responsável pela sua manutenção, que é assegurada parcialmente pelo Estado, através de cotas, convênios.

A Assistente Social Rosa relata sobre a “ESCOLA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL BEM ME QUER”, mantida pela APAE, que fornece diplomação desde 2010:

A APAE mantém a escola Bem Me Quer, que faz o atendimento especial; para manter os funcionários e a equipe técnica, a associação que mantém

sociedade civil organizada de âmbito nacional e de atendimento dos direitos da criança e do adolescente, eleitos a cada dois anos.

vai atrás de fundos e alguns convênios, o repasse do governo vem, mas demora. (Assistente Social Rosa)

Em nossa visita à instituição e em conversa com a direção e pessoas que ali trabalham, observamos o ambiente, e colhemos relatos. Assim, soubemos que, a exemplo do que ocorre em diversas APAES no Brasil, apesar das fontes de arrecadação ser variadas, a APAE se defronta com diversas dificuldades, essencialmente de cunho financeiro. Em Matinhos, atualmente, estão matriculadas 142 pessoas com deficiências intelectuais, síndromes e outras deficiências, na faixa etária de 0 a 56 anos de idade. Destes, dez são pessoas com síndrome de Down. As estruturas físicas já não comportam suas necessidades, seria necessário um espaço físico mais amplo. Os recursos destinados a APAE muitas vezes são direcionados, o que dificulta a autonomia.

A entrevistada Violeta também ressalta a importância da assistente social “na ponte com a família”. Ela refere que:

[...] é de suma importância a prática da assistente social dentro desta instituição para que os direitos assegurados a essas pessoas sejam cumpridos na íntegra, para que as mesmas tenham uma qualidade de vida satisfatória.

A assistente social Orquídea, entrevistada, relata a logística de atendimento à pessoa com SD:

A AS busca o conhecimento da situação da pessoa com SD, acompanha sua adaptação à instituição, desenvolve contatos periódicos com os responsáveis, a fim de estabelecer uma integração dos mesmos com o trabalho desenvolvido pela entidade. (Assistente Social Orquídea)

Nessa perspectiva, convém ressaltar que as atividades das profissionais de Serviço Social neste atendimento, são diversas e complexas. Dentre essas, podemos elencar as principais frentes de trabalho: anamnese, orientação familiar, acompanhamento clínico, Benefício de Prestação Continuada (BPC), oficinas profissionalizantes, inserção das pessoas com deficiência intelectual na sociedade: escola, profissão; visitas domiciliares, atendimento individual e coletivo.

Neste contexto, a AS realiza, primeiro, a anamnese, que é a entrevista inicial com a família, que tem o objetivo de conhecer a realidade na qual a pessoa com SD está inserida. Após a entrevista, a pessoa com deficiência sai com suas

consultas marcadas com a equipe multidisciplinar; a seguir, é elaborado um estudo de caso para verificar qual será o atendimento necessário. Para que os trabalhos fiquem mais organizados em para facilitar para equipe técnica, os registros são feitos através de fichas de identificação. A AS realiza ainda, um breve histórico social onde consta a situação socioeconômica, situação habitacional, situação sociocultural, atitude comportamental, composição dinâmica e relacionamento familiar.

A profissão, assim, é fundamental para reivindicar os direitos desse público, uma vez que são pessoas, na sua grande maioria, sem o respectivo conhecimento acerca dos seus direitos a acessibilidade, inclusão social, previdência social e no que se diz respeito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC). A assistente social na saúde atua nos variáveis fatores que envolvem o processo de saúde e qualidade de vida da pessoa com SD, nos acesso aos direitos do SUS (consultas especializadas, exames de alto custo, vagas em hospitais). A esse respeito, a entrevistada Rosa relata que:

Agora existe o código de transação; nós somos 399 municípios e, por exemplo, temos 10 vagas para neurologia; então isto é para os 399 municípios do Paraná é assim que a SESA distribui". (Assistente Social Rosa).

Para a assistente social Rosa, a verba chega para atenção primária, mas não para as especialidades. Quando se consegue trazer algum especialista, tem ser pago pelo município. As especialidades estão concentradas nos hospitais regionais, e se mesmo aí há carência, a pessoa e família são encaminhadas para as instituições de Curitiba, onde há alta complexidade:

São poucas vagas, não chega a um por cento, por isto a demora, o comprometimento do governo do estado é fundamental, porque o município pequeno não tem recurso e suporte para ter especialidades, por exemplo, vamos ter uma UTI, em um hospital de um município de vinte mil habitantes?"

Assim, as dificuldades encontradas no trabalho do Serviço Social não são poucas, conforme relata a assistente social entrevistada Orquídea:

Aqui, eu dividi o atendimento em três fases; o atendimento emergencial, o atendimento continuado e o atendimento que eu chamo de 'cultural'. A assistente social faz de tudo, qualquer problema que tem é correr e tentar

resolver (...). Fiz o planejamento das atividades na minha área no serviço social, que estou levando como meta, embora a instituição não possa disponibilizar carro para visitas, o computador não tenha internet, então, como eu vou fazer um grupo de mães, que é uma coisa que tem que ser feita para ter vínculo? Como que eu vou fazer se eu vou ter que pesquisar no computador da minha casa? Eu vou pegar as mães dos SD, por exemplo, que é uma coisa que eu tenho vontade de fazer, e vou conversar sobre interesses comuns, mas eu vou ter que trabalhar em casa porque aqui não tem como fazer, não tem estrutura. Eu estou tentando colocar no computador, uma pasta para cada aluno e fazendo o histórico de cada um, são 143 alunos matriculados. (Assistente Social Orquídea)

Refletindo sobre essa situação, percebemos que a assistente social desenvolve suas atividades a partir das demandas que se apresentam. Muitas das dificuldades encontradas estão relacionadas à falta de recursos materiais. Nesse contexto, aparece fortemente a questão da interdisciplinaridade. A entrevistada Rosa aponta dificuldades relacionadas à equipe para construir um processo coletivo do saber e do agir. Nesse contexto, está presente a visão tradicional de medicocentrismo⁷:

É fundamental o conhecimento de cada área, a troca de conhecimento é que existe uma dificuldade ainda, com o médico, eles não gostam de ser questionados dentro da equipe. Por exemplo, eles passam um medicamento, mas a equipe vê, que aquele medicamento não está fazendo bem para a pessoa, por vários fatores, outros profissionais percebem, o psicólogo e o assistente social também já percebem que alterou toda a parte psicossocial, é complicado, ele está ali, prescreve um medicamento, esta a serviço do capital, dos laboratórios, e nós pensamos no melhor para pessoa, e não no medicamento. O profissional médico é mais difícil. (Assistente Social Rosa)

Desta forma, refere questões delicadas que urgem ser enfrentadas:

Interdisciplinaridade é difícil; por exemplo, amanhã dia de médico psiquiatra, eu fico de secretaria, eu faço a agenda, eu que recebo as famílias, tenho que ir fazendo este suporte administrativo. (Assistente Social Orquídea)

O processo de trabalho em equipe exige inicialmente o reconhecimento do grupo. Depois é necessário conhecer os recursos técnicos políticos para analisar saberes para construir coletivamente, assim propiciando um trabalho articulado para o cuidado. Como diz nossa entrevistada Orquídea:

⁷ A biomedicina tradicional, esta alicerçada em três pilares, especialmente problematizáveis: o medicocentrismo (equipe de saúde centrada na figura do médico) O farmacocentrismo (centrada na medicalização) e o hospitalocentrismo (centrado na doença tratada em hospitais).

Tentamos fazer um grupo juntos, deveríamos ter mais reuniões semanais ou quinzenais, falta um momento para planejamento. Mas existem momentos (...). Estou aqui, chega o fisioterapeuta, chega a terapeuta ocupacional e conversamos sobre um determinado caso; isto é importante, esta troca de conhecimento. (Assistente Social Orquídea)

Uma reunião interdisciplinar é muito mais do que o simples fato de profissionais estarem reunidos no mesmo espaço; pressupõe o estabelecimento de “conexões e correspondências entre disciplinas científicas, isto é, entre os diferentes níveis de descrição da realidade. (JAPIASSU, 1976 apud MENDES, LEWGOY e SILVEIRA, 2008, p. 30). Na equipe interdisciplinar os profissionais buscam a substituir a visão fragmentada do saber científico por uma concepção mais unificada, que repercuta nas concepções de saúde/doença. Assim, refletir sobre a interdisciplinaridade no campo da Saúde é observar a necessidade de articulação entre os diferentes saberes na prática cotidiana dos profissionais. Neste contexto a entrevistada Violeta fala sobre a importância do trabalho do serviço social com a equipe multidisciplinar:

Eu vejo como muito importante porque o objetivo do assistente social neste contexto é fazer uma ponte entre os familiares e a equipe técnica, facilitando a integração e o desenvolvimento do trabalho, pois consegue ter uma visão um pouco mais ampla da situação.

Sobre as possibilidades da efetividade da Política Pública de Saúde no atendimento a pessoa com Síndrome de Down, a AS comenta que:

No município só tem a APAE pra atender, na verdade não é específico (...) tem autista, síndrome de Down, tem algumas deficiências severas e não tem um atendimento específico para cada um. (Assistente Social Orquídea)

A entrevistada Rosa colabora o acima, relatado que:

A efetividade da Política Pública de Saúde, principalmente na área de deficiência, está caminhando no município, ainda não consegue ser efetiva principalmente, ela tem que vir da atenção primária, os usuários ainda, vão direto para um hospital; não fazemos a prevenção nas unidades de saúde, então ela não consegue ser efetiva; o investimento tem, mas não temos as especialidades, porque ninguém se propõe a vir trabalhar nos municípios pequenos, este é o dilema, fora do domicílio, o que dificulta para o usuário. (Assistente Social Rosa)

O depoimento das profissionais aponta para a necessidade de um protagonismo da sociedade:

É importante indicar os caminhos para as pessoas, a assistente social orienta, mais é necessário deixar a pessoa ir atrás para dar este protagonismo para população, ir atrás dos caminhos para buscar os direitos. (Assistente Social Orquídea)

No texto de Maria Lúcia Martinelli Assistente social, doutora em Serviço Social, podemos destacar o seguinte olhar da/o assistente social:

É isso que nos pede a ética da proteção social como direito, como elemento fundante da cidadania, lembrando-nos da importância de captar as diferenças sociais, as necessidades dos usuários, mas também as suas capacidades que podem ser desenvolvidas tanto no contexto hospitalar quanto em sua própria comunidade por meio das redes de apoio, o que é fundamental para sua proteção e autonomia. (Martinelli, 1995),

Perguntamos para a entrevistada Rosa sobre a questão da autonomia profissional da assistente social, frente às limitações institucionais, ao que relatou:

A nossa pratica é um campo em construção; nós somos poucas no município, até mesmo em nossa formação, somos preparadas para o sistema único da assistência social, e não da saúde, então nós temos que ir atrás, dos documentos, o que tem para o embasamento teórico, tem muito pouca coisa. Faço um questionamento, o que o assistente social tem que fazer? Quando chegamos a uma instituição o que a equipe pensa?... Você vai estar ali para preencher formulários? Ainda não tem um olhar nosso, é um campo que esta aberto, ele é difícil. Nós estamos construindo aos poucos, aqui mesmo no município percebemos que houve um grande avanço. E ainda existe uma resistência da nossa profissão na área de saúde. Que assistente social é para cuidado e nada mais. (Assistente Social Rosa)

Ao ser perguntado sobre como visualiza a prática profissional do assistente social em relação ao que é preconizado pelo SUS, Orquídea diz que a política é burocratizada, não facilitando o acesso às pessoas:

A pessoa vai ao local que eu encaminho e tem o acesso negado, ele volta para a orientação com AS, quando esta pessoa não conseguiu acessar seu direito ela volta no local onde foi orientada para tentar outros meios, dentro das leis. (Assistente Social Orquídea)

Perguntamos sobre propostas ou idéias para fortalecer o trabalho do assistente social na saúde, no âmbito publico, nos foi relatado que:

O município não tem atendimento específico para o SD; seria difícil abrir um local só para este atendimento. É necessário que isto aconteça, dentro de uma APAE ou em outra escola especial. Realizando este atendimento especializado dentro do que já existe; capacitar todo o atendimento as pessoas todos que trabalham na intuição, desde a equipe técnica, o pedagógico, a cozinha, os atendentes. Para saber como lidar com estas síndromes e deficiências, para que as pessoas entendam que, "que todas as deficiências eles entendem e sentem como nos. (Assistente Social Orquídea)

Ainda na fala desta assistente social ela aponta que os deficientes têm especificidades:

Deve ter um atendimento diferenciado para cada deficiência, por exemplo, o autismo entende de um jeito, o SD de outro. "tudo é um gesto uma atitude que tem para com eles aqui dentro"; Por exemplo; muitos têm limitação é física, mas as pessoas que não tem conhecimento acham que é mental; são anos e anos tratando como se fosse um doente mental, uma pessoa com limitações (...) (Assistente Social Orquídea)

Rosa também se refere fortemente as especialidades:

Não temos atendimentos específicos, profissionais em uma unidade de saúde capacitados para atender uma pessoa com SD. O SD é muito especial ele tem todo um potencial, uma capacidade, e quando chega para qualquer atendimento seja na saúde, educação, qualquer política as pessoas vão tratar como certa diferença, ainda com preconceito, e não cabe mais hoje o "coitadinho", então não dá aquela autonomia e protagonismo para pessoa. Por isto necessita as pessoas estarem capacitadas, até mesmo uma mãe que vem pela primeira vez com o bebê com SD, saber como passar a notícia para mãe. (Assistente Social Rosa)

Para a assistente social Rosa, se desenha um cenário para desenvolvimento de projetos no município:

Por exemplo, as mães com crianças com SD, participando do programa "mãe paranaense" que é uma política pública de estado, e nós trabalhadores da saúde e gestores. Poderíamos garantir para esta mãe e sua criança, o atendimento cem por cento, através da mãe paranaense que emana em três etapas, na atenção primária, secundária, e terciária, então poderíamos atender aqui município o pré natal como um todo, fazendo todos os exames, se surgir alguma fato mais grave, como uma gravidez de risco, passa para secundária, que é Paranaguá, mas se a gestação for de risco já tem um leito garantido com todo o tratamento o acolhimento em um hospital especializado, como o hospital da mulher ou HC; para onde for referenciada a mãe, a equipe de saúde do município se desloca junto com a mãe, é obrigação do médico da família e da enfermeira estar referenciando esta mãe, buscando este leito e fazendo este acompanhamento junto com a mãe. Eu acredito que se nos conseguirmos dar conta como trabalhadores e gestores, do projeto, ao menos vamos garantir alguma coisa para mãe e para o bebê. O projeto está aí, o recurso tem, em alguns municípios do Paraná já houve um grande ganho, Matinhos está caminhando.

Assim, neste município pequeno, realizar um trabalho profissional com pessoas consideradas sujeitos de direito, contribuindo para o acesso à saúde enquanto direito social, exige dos assistentes sociais, captarem o que há de social relacionado à questão da saúde. O serviço social se destaca por exercer a criatividade e a autonomia na sua prática diária, para além da dor, do sofrimento, e da informação pontual para resolver problemas e demandas emergenciais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa nos proporcionou a experiência de estudar o “fazer” do Serviço Social na SD, ou seja, como os profissionais estão vivenciando este atendimento, com relação às perspectivas teóricas adotadas, aos objetivos atribuídos ao atendimento, segundo o ponto de vista da Política de Saúde, do referencial teórico do Serviço Social e das exigências do Código de Ética Profissional.

Cabe ao Assistente Social um papel importante no processo de construção da integralidade. Neste sentido, a pesquisa corrobora os aportes de Nogueira e Miotto (2007), quando referem que a integralidade está calcada em dois pilares básicos, que são a interdisciplinaridade e a intersetorialidade. A interdisciplinaridade, visando integrar saberes e práticas voltadas à construção de novas possibilidades de pensar e agir em saúde. A intersetorialidade, enquanto uma nova forma de trabalhar, de governar e de construir políticas públicas visando à superação da fragmentação dos conhecimentos e das estruturas institucionais. Ainda segundo Nogueira e Miotto (2007), a perversa desigualdade social e a falta de informação e de conhecimento da população quanto aos seus direitos, impõe, de forma inequívoca, ao Assistente Social, ações no sentido da promoção da cidadania, da construção e do fortalecimento de redes sociais e de integração entre ações e serviços de saúde.

A partir das falas das profissionais, destacamos alguns aspectos da atuação do assistente social no atendimento a pessoa com SD. O trabalho com as demandas sociais, pessoas e famílias no seu contexto sócio-histórico, contribuem para que este profissional necessite buscar alternativas para fornecer um atendimento de qualidade, e para colaborar na construção da autonomia e da cidadania dos sujeitos sociais.

Durante o processo da pesquisa, observamos que as assistentes sociais, sujeitos da pesquisa, são protagonistas do processo, no importante e fundamental papel de ponte com as famílias e as equipes. As atividades são desenvolvidas de forma extremamente criativa e pró-ativa, mesmo dentro das limitações materiais, interpessoais e institucionais. O que se pode concluir em relação a isso é que, apesar das importantes conquistas feitas na área, tanto em termos de legislação

quanto em relação à ao curso alocado no Município de Matinhos, ainda há muito que ser feito.

Constatamos nas falas das AS, que o trabalho em equipe dispõe de particularidades de observação na interpretação das condições de saúde para o encaminhamento das ações, que diferencia o profissional do serviço social do médico, do enfermeiro, do nutricionista, do psicólogo e dos demais trabalhadores que atuam na saúde. Outrossim, as considerações das entrevistadas insistem na necessidade de maior articulação das equipes, dos profissionais, e das políticas; apontam, também, para a necessidade de um protagonismo maior da população, não apenas para a legítima efetivação de direitos, mas também, para planejar caminhos próprios do “que fazer” político. Dessa forma, a necessária defesa dos pressupostos do SUS, e o seu aprimoramento, foi condição considerada vital, por todas as entrevistadas. Assim, o finalizar essa pesquisa consideramos que o tema abordado não se esgota neste estudo, demanda a continuidade de sua investigação, tendo presente à construção das políticas de saúde e as formas de participação da população nessa construção.

No momento de entregarmos este trabalho, nos chega uma questão que se torna nossa pretensão em ver respondida, em futuro próximo, ao darmos continuidade ao nosso estudo: em que medida a atuação do assistente social, em especial no atendimento a pessoa com síndrome de Down, contribui nos processos de emancipação dos sujeitos?

REFERENCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. **Mental retardation: definition, classification, and systems of supports.** Washington, DC, USA: AAMR, 2002.

ANJOS, Vera Lucia Honório. **O Desafio da Inserção do Serviço Social num Ambiente Hospitalar** - Hospital Regional de Rondonópolis: Notas de Experiência. XI Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, III Encontro Nacional de Serviço Social e Seguridade, 2005. Disponível em <http://www.saude.mt.gov.br/portal/noticias/noticia.php?id=498>, acessado em 10/08/2009.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

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

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições de promoção e recuperação da saúde, a organização e o financiamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

_____. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências.

_____. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

_____. Humaniza SUS. Política Nacional de Humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Federação Nacional das Apaes . **Rede Apae e sua história.** Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=2>, acesso em jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes Nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde.** Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher**: princípios e diretrizes. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança**: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde, **Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. Clínica ampliada e compartilhada. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Contagem Populacional. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/index.php>, <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/xtras/perfil.php?codmun=410690&search=parana|curitiba>, <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/xtras/perfil.php?codmun=411570>. Acesso em: maio. 2013.

_____. Cidades@ - IBGE (2009). Serviços de Saúde 2009. Página visitada em 18 de maio de 2013.

_____. Cidades@ - IBGE (2010). Síntese das Informações. Página visitada em 18 de maio de 2013.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Serviço Social e Reforma Sanitária**: textos sociais e praticas profissionais. Rio de Janeiro: Cortez/Ed. UFRJ, 1996.

Centro Brasileiro de Classificação de Doenças. **Classificação Internacional da Funcionalidade Incapacidade e Saúde**. São Paulo: CBCD. Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. Disponível em <http://hygeia.fsp.usp.br/~cbcd/>. Acesso em: maio. 2013.

CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para atuação de assistentes sociais na saúde**. Trabalho e Projeto Profissional nas Políticas Sociais. Brasília 2010.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. Lei de Regulamentação da Profissão de Assistente Social. Lei nº 8.662, de 7 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências.

_____. Código de Ética Profissional dos Assistentes Sociais. Resolução CFESS nº 273, de 13 de março de 1993, com as alterações introduzidas pelas Resoluções CFESS nº 290/1994 e n. 293/1994.

_____. Resolução CFESS nº 383, de 29 de março de 1999. Caracteriza o assistente social como profissional de saúde.

_____. Resolução CFESS nº 489, de 3 de junho de 2006. Estabelece normas vedando condutas discriminatórias ou preconceituosas, por orientação e expressão sexual por pessoas do mesmo sexo, no exercício profissional do assistente social, regulamentando princípio inscrito no Código de Ética Profissional.

_____. Resolução CFESS nº 493, de 21 de agosto de 2006. Dispõe sobre as condições éticas e técnicas do exercício profissional do assistente social.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 218, de 6 de março de 1997.

_____. Resolução nº 287, de 8 de outubro de 1998.

_____. Resolução nº 410, de 12 de fevereiro de 2009.

_____. Resolução 196/96 - Normas para Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (BR). (Outubro 1996). III.1.

GRAMSCI, Antonio. Concepção dialética da história. Trad. Carlos Nelson Coutinho. 10. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1995.

HERREN, H.; HERREN, M. P. *Estimulação psicomotora precoce*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1986.

IAMAMOTO, Marilda Villela. Projeto profissional, espaços ocupacionais e trabalho do assistente social na atualidade. In: CFESS. Atribuições privativas do (a) assistente social em questão. Brasília, 2002.

_____. Serviço Social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

JUNQUEIRA, 2004, Apud NOGUEIRA, V. M. R.; MIOTO, R. C. T. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde-SUS e as exigências para os assistentes sociais In MOTTA, A.E., et al. (Orgs.). Serviço social e saúde. 2. ed. São Paulo: OMS, 2007. Disponível em http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto2-6.pdf, acessado em 15/05/2013.

JAPIASSÚ, H. Interdisciplinaridade e Patologia do Saber. Rio de Janeiro: Imago; 1976. Apud MENDES, Jussara. LEWGOY, Alzira e SILVEIRA, Esalva. Saúde e interdisciplinaridade: mundo vasto mundo. **Revista Ciência & Saúde**. Porto Alegre, v.1, n.1; p.24-32, jan.jun/2008.

KRUGER, T. R. A Interdisciplinaridade: desafios na formação do profissional de saúde. In. Palestra proferida no I Encontro Interestadual de Residência Multiprofissional em Saúde da Família. Florianópolis, UFSC, 26/09/09.

MARTINS, P. C. R.; MOSER, M. H. Desenvolvimento psicomotor da criança no lar e na creche. *Revista Médica Hospital São Vicente de Paulo*, [S. l.], v. 8, n. 18, p. 20-28, 1996.

MARTINELLI, M. L. O uno e o múltiplo: uma abordagem socioeducacional. In: MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES, M. L.; MUCHAIL, S. T. (ONGs.). **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. São Paulo: Cortez/Educ., 1995. p. 139-51.

_____. Reflexões sobre o Serviço Social e o Projeto ético-político. **Emancipação**, Ponta Grossa, v. 1, n. 6, p. 9-23, maio 2006.

_____. O exercício profissional do assistente social na área da saúde: algumas reflexões éticas. **Serviço Social e Saúde**, São Paulo, v. 6, n. 6, p. 21-33, maio 2007.

MATTOS, R. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado em saúde**. 4. ed. Rio de Janeiro: Cepesc; IMS; Uerj; Abrasco, 2005.

MINAYO, M. C. S. Pesquisa Social: **Teoria, Método e criatividade**. 25. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

NOGUEIRA, V. M. R.; MIOTO, R. C. T. **Desafios atuais do Sistema Único de Saúde- SUS e as exigências para os assistentes sociais**. In MOTTA, A.E., et al. (Orgs.) *Serviço social e saúde*. 2. ed. São Paulo: OMS, 2007. Disponível em http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto2-6.pdf, acessado em 05/06/2013.

Organização das Nações Unidas (ONU) (em português). Brasil. Ministério da Saúde, sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Página visitada em 06 de junho de 2013.

PAVÃO, Ana Maria Braz. **O princípio da autodeterminação no serviço social: visão fenomenológica**. 2.ed. São Paulo: Cortez, 1981.

PERANZONI, V. C.; FREITAS, S. N. **O contexto escolar e a Síndrome do Autismo**: implicações teóricas e práticas. Anais. III Congresso Ibero-Americano de Educação Especial, 1998. v. 2.

RIBAS, João B. Cintras. **O que são pessoas deficientes?** São Paulo: Brasiliense, 1983.

ROSA, Lucia Cristina dos Santos. **O Serviço Social e a Resolução 196/96** sobre ética em pesquisa envolvendo seres humanos. *Serviço Social & Sociedade*, São Paulo, ano XXVII, n. 85, p. 62-70, mar. 2006.

Serviço de orientação sobre Síndrome de Down (www.sosdown.com). Disponível em: www.reviverdown.org.br, www.portalsindromededown.com/ciencia.php. Acesso em 04/05/2013

STRATFORD, B. **Crescendo com a Síndrome de Down**. Brasília: Corde, 1997.

TRIVIÑOS, A.N.S. Introdução à pesquisa em ciências sociais. São Paulo: Atlas, 1987.

APÊNDICE:

(APÊNDICE 1), consentimento livre e esclarecido.

(APÊNDICE 2), consentimento informado e esclarecido próprio disponibilizando o uso do seu nome e história.