



1ª TURMA

Especialização em Gestão de Políticas Públicas de Proteção e Desenvolvimento Social

FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA E PROTEÇÃO SOCIAL:
MÃES CUIDADORAS E OS SERVIÇOS DO
SISTEMA ÚNICO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL
(SUAS)

Deusina Lopes da Cruz

Deusina Lopes da Cruz

Família, deficiência e proteção social: Mães Cuidadoras e os serviços do Sistema Único da Assistência Social (SUAS)

Brasília - DF

Escola Nacional de Administração Pública –ENAP

2011

Deusina Lopes da Cruz

Família, deficiência e proteção social: Mães Cuidadoras e os serviços do Sistema Único da Assistência Social (SUAS)

Monografia apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Especialização em Gestão de Políticas Públicas de Proteção e Desenvolvimento Social pela Escola Nacional de Administração Pública – ENAP.

Orientadora: Professora Doutora Luciana de Barros Jaccoud.

Brasília - DF

Escola Nacional de Administração Pública – ENAP

2011

Quem cuida do cuidador?

“A população sabe do **isolamento social** dos cuidadores familiares? Só quem tem filhos com deficiência grave sabe do **tempo despendido** para cuidá-los: é preciso protegê-los de toda forma de abuso, negligência e maus tratos, interditá-los em alguns casos, e, quanto ao bullying? Com tantas tarefas e preocupações, o **autocuidado** dos seus cuidadores passa a ser nenhum. Como estimular a família para que participe de atividades sociais, formar rede de amigos, sentir-se querida pelos demais?

Um cuidador bem cuidado, melhor cuidador será!”.

Marilice Costi - Editora-Chefe da Revista **O CUIDADOR** (2011).

Dedicatória

Às mães que transformam a experiência de ter um filho com deficiência em aprendizado e oportunidade de criar relações sociais significativas e importantes para um mundo melhor e aos trabalhadores do SUAS, com o desejo que eles compreendam esta riqueza de oportunidade de atuação conjunta na qualificação das suas valiosas intervenções.

AGRADECIMENTOS

Tomar a decisão de voltar a estudar buscando mais uma especialização não foi uma tarefa muito fácil para mim. O corre, corre do dia a dia, trabalho, casa, família pareciam suficientes para manter a vida animada. É verdade também, que depois de certo tempo de vida, achamos que já aprendemos o suficiente, mas felizmente, isso é um engano. Aceito o desafio, ao término desta tarefa de estudos, eu me sinto extremamente gratificada. Sinto-me mais preparada para compreender e contribuir com o desenvolvimento humano.

Desta forma, inicialmente quero agradecer e parabenizar ao Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), por meio da Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação (SAGI) e da Secretaria Nacional de Assistência Social, pela iniciativa de promover este Curso de Especialização em Gestão de Políticas Públicas de Proteção e Desenvolvimento Social. Iniciativa como esta é de fundamental importância para a qualificação dos trabalhadores no cotidiano de suas funções e para o alargamento da compreensão dos múltiplos fenômenos que envolvem as questões sociais no nosso país. Meus agradecimentos à Escola Nacional de Administração Pública (ENAP), na representação dos seus colaboradores e professores, pela capacidade com que conduziram mais esta Especialização. Nova na sua concepção, formato e propósitos tão bem compreendidos por esta instituição de ensino.

Cumprir mais esta missão só foi possível pelo carinho, pela compreensão e confiança dos meus chefes imediatos no Ministério, a Diretora de Proteção Social Especial da Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS), no início do curso em 2010, Margarete Cutrim, a atual Diretora, Telma Maranhão Gomes e a Coordenadora Geral, Juliana Fernandes, a quem agradeço a autorização de afastamento e o apoio durante o curso. Agradeço também aos meus colegas de Coordenação por compreenderem a minha ausência e me substituírem nas horas dedicadas aos estudos. Espero que esta pesquisa sirva para ampliar saberes no cotidiano dos nossos trabalhos.

Meus agradecimentos também ao meu filho Carlos Felipe, pois o seu jeito especial de ser me inspira a falar, discutir e propor atenção especial às pessoas com deficiência. A sua inteligência, força e persistência me orgulham, dá força e me motivam a seguir em frente. Agradeço ao meu filho Marcos Fabrício pela presença constante, carinho e apoio nas minhas decisões, sempre colaborando com o seu saber impar como jornalista, escritor e poeta. Lembrando a importância da comunicação de qualidade, ele contribuiu diretamente neste estudo fazendo sugestões e revisando textos.

Meus agradecimentos ao meu companheiro Richard, que chegou às nossas vidas para fortalecer esta corrente. Sempre por perto, também contribuiu neste estudo dando sugestões e, por vezes, se tornando invisível para não atrapalhar (risos). Ele foi o responsável pela gravação e filmagem da reunião com o grupo focal de mães, que contou também com o apoio das amigas Ana Luiza e Gláucia, a quem pedi socorro e fui prontamente atendida. A estas amigas o meu muito obrigada.

A realização da reunião com as mães com filhos com deficiência para colher suas impressões sobre o cotidiano com seus filhos foi um momento impar na trajetória deste estudo, de muita emoção, sabedoria e rico em trocas de experiências de vida. Às mães presentes o meu especial agradecimento por me permitir participar de suas vidas. Agradeço também as mães que usaram e usam a internet para postar depoimentos sobre o cotidiano com seus filhos e que alimentaram o sítio www.autistaespecial.com.br. Obrigada por compartilharem suas experiências, com a certeza da grande contribuição que prestam às famílias e à sociedade, ampliando redes de solidariedade e de possibilidades.

Agradecimentos especiais à Professora Luciana de Barros Jacoud, por dividir o seu reconhecido conhecimento, incentivo e paciência na orientação desta Monografia, sempre buscando oferecer forma e qualidade a este estudo e á apresentação deste.

Finalmente, agradeço a Deus pela qualidade de vida, pela esperança e fé no respeito às diferenças, dignidade e à diversidade humana.

RESUMO

Este estudo pretende oferecer um olhar ampliado sobre as especificidades das demandas de proteção social das pessoas com deficiência e suas famílias, em especial, as relativas aos filhos e suas mães cuidadoras. Consideram-se como relevantes a análise das demandas próprias das mães cuidadoras, no que diz respeito à importância com os autocuidados; dos suportes e apoios para evitar as situações de estresse intenso decorrente da sobrecarga de trabalho; de evitar o empobrecimento das famílias em virtude dos altos custos das situações de dependência e da impossibilidade de conjugar cuidados e trabalho, e de evitar os riscos de isolamento social de cuidados e cuidadoras. Partindo de uma discussão sobre os conceitos de deficiência, autonomia, dependência e cuidados, apresentam-se as abordagens mais frequentes na literatura sobre as Pessoas com Deficiência e suas famílias em suas demandas ao Estado no campo da proteção social e superação das barreiras para autonomia e inclusão social. Por fim, apresenta-se o debate sobre as demandas dirigidas ao Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e as possibilidades de oferta de serviços por este sistema.

Palavras-chave: família, mulheres, mães cuidadoras, filhos com deficiência, dependência, cuidados, autonomia, Proteção Social, Assistência Social, SUAS.

ABSTRACT

This study intends to provide a wide point of view about specificities of the requests of social protection for disabled people and their family, especially those concerning children and their caregiving mothers. It's considered as significant an analysis of the requests pertaining to caregiving mothers, with regard to the importance of self-care; support and backup to avoid extreme stressful situations as a result of overworking. Besides, it's considered even more important to discuss the actions (or policies) which could prevent family from growing poor due to high expenditures originated in situations of dependency and incapability of combining work and care, and the risks of social isolation of caring and caregivers. As from a discussion about disability, autonomy, dependency and care meanings, it presents the most frequent approaches in literature on People with Disability and their families in their requests directed to State in the field of social protection and overcoming these barriers so as to autonomy and social inclusion. Finally, the debate on requests directed to Social Integrate Assistance System (SUAS) and the possibilities of service offerings by this system are presented.

KEYWORDS:

Family, women, caregiving mothers, disabled children, dependency, care, autonomy, Social Protection, Social Assistance, SUAS.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
Delimitação do estudo	14
Justificativa	16
Metodologia de pesquisa	18
Desenvolvimento do Grupo Focal	20
Referencial teórico e apresentação do estudo	22
Planejamento temático – Capítulos da Monografia	23
CAPÍTULO I	24
AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO HISTÓRICO DE CONQUISTA DA AUTONOMIA	
1.1. As dimensões da Deficiência, Incapacidade e Dependência	32
1.2. A Valoração de Incapacidade e a Avaliação de Dependência na qualificação das ofertas destinadas às Pessoas com Deficiência	34
1.3. O Associativismo das Pessoas com Deficiência na luta pelos direitos: <i>um problema pessoal de enfrentamento coletivo</i>	42
1.4. A Constituição Federal de 1988 e os direitos das Pessoas com Deficiência	44

CAPÍTULO II**OS SISTEMAS DE PROTEÇÃO SOCIAL E A TRAJETÓRIA BRASILEIRA
COM ÊNFASE NO SUAS: AS SITUAÇÕES DE DEPENDÊNCIA E OS
CUIDADORES** **49**

2.1. A Dependência como problema social e a publicização dos cuidados 50

2.2. A trajetória do Sistema de Proteção Social Brasileiro, com ênfase
no SUAS, como espaço de atenção a Cuidados e Cuidadores 57

CAPÍTULO III**AS SITUAÇÕES DE DEPENDÊNCIA E OS CUIDADOS NA FAMÍLIA** **69**

73

3.1. A Mãe na condição de cuidadora

3.2. Reflexões sobre o cotidiano das Mães Cuidadoras 76

3.3. O Grupo Focal de Mães Cuidadoras: as necessidades dos filhos,
as próprias da condição de cuidadora e o SUAS 85

CONSIDERAÇÕES FINAIS **97****REFERÊNCIAS** **107**

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRA - Associação Brasileira de Autismo

AMPARE – Associação de Mães, Pais, Amigos e Reabilitadores de Excepcionais

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

APAED – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e Deficientes de
Taguatinga e Ceilândia

BPC – Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social

CBO – Classificação Brasileira de Ocupações

CEAL – Centro Educacional da Audição e Linguagem Ludovico Pavoni

CEPAL – Comissão Econômica para América Latina e Caribe

CDPD - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CF/88 – Constituição Federal de 1988

CIIDI - Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIT – Comissão Intergestora Tripartite

CNAS – Conselho Nacional de Assistência Social

COMPP - Centro de Orientação Médico Psicopedagógico

CONAB – Companhia Nacional de Abastecimento

CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência

CRAS – Centro de Referência da Assistência Social

CREAS – Centro de Referência Especializado da Assistência Social

ENAP – Escola Nacional de Administração Pública

EUA – Estados Unidos da América

FEBEC - Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos

FENEIS - Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos

FNAPAES - Federação Nacional das APAES

FNAS – Fundo Nacional de Assistência Social

FENASP - Federação Nacional das Associações Pestalozzi

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

LA – Liberdade Assistida

LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social, Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993

MDS – Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome

MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

MVI - Movimento de Vida Independente

MPS – Ministério da Previdência Social

MUNIC – Pesquisa de Informações Básicas Municipais

NOB/RH/SUAS – Norma Operacional Básica de Recursos Humanos do SUAS

NOB/SUAS – Norma Operacional Básica do SUAS

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONEDEF - Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos

ONU – Organização das Nações Unidas

OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde

PAIF – Serviço de Atenção e Atendimento Integral à Família

PAEFI – Serviço de Proteção e Atendimento Especializado à Famílias e Indivíduos

PNAD – Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio

PNAS – Política Nacional de Assistência Social

PSC – Prestação de Serviço à Comunidade

RIICOTEC – Rede Intergovernamental Iberoamericana de Cooperação Técnica para Desenvolvimento dos Idosos e dos Indivíduos com Incapacidades.

SAAD – Sistema para Autonomia da Atenção a Dependência na Espanha

SAGI – Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação

SNA – Secretaria Nacional de Assistência Social

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema único de Saúde

TGD – Transtorno Global do Desenvolvimento

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

INTRODUÇÃO

Este estudo tem como objetivo geral conhecer melhor as características das situações de dependência, em especial as decorrentes de ter uma deficiência, a oferta de cuidados e as necessidades especiais dos cuidadores, no sentido de aperfeiçoar o atendimento de suas demandas no âmbito do Sistema de Proteção Social, com ênfase no Sistema Único da Assistência Social (SUAS). Em termos específicos, pretende-se oferecer um levantamento sobre conceitos e concepções relativas à deficiência, dependência e autonomia, cuidados essenciais e a relação entre cuidados e cuidadores. A importância do papel dos cuidadores e suas necessidades de apoio, em especial as mulheres e mães de filhos com deficiência e se estas necessitam de serviços diferenciados a serem ofertados no âmbito do SUAS, será o foco principal deste estudo.

Nesse sentido, é de suma importância avaliar o perfil que marca a necessidade de cuidados das pessoas em situação de dependência e as demandas apresentadas por elas e seus cuidadores, em especial, quando a mãe é a cuidadora. Cabe, assim, observar no que diz respeito às circunstâncias em que ocorrem as demandas por cuidados, sua periodicidade, duração, restrição, dentre outras e o perfil das demandas apresentadas pelos cuidadores, buscando identificar as vulnerabilidades e riscos desta condição como o isolamento social do cuidador, negligência ou superproteção nos cuidados, sobrecarga de trabalho, negligência nos seus autocuidados, prejuízo no desenvolvimento de projetos pessoais, dentre outros.

As perguntas delimitadoras deste estudo se concentram em um conjunto de questionamentos fundamentais, tais como:

- a) Quais as demandas apresentadas pelo filho com deficiência.
- b) Quem oferta os cuidados essenciais.
- c) Qual a intensidade dos cuidados ofertados pelas mães.
- d) Quais as demandas das mães cuidadoras quando arcam com os cuidados.
- e) Quais demandas destas cuidadoras podem ser atendidas no âmbito do SUAS.

Destacadas as problematizações, faz-se necessário cogitar algumas hipóteses colhidas na observação de conjunturas reais que cercam o tema de estudo. São elas:

- a) As mães cuidadoras precisam de apoio e suportes;
- b) O SUAS não reconhece estas demandas por suportes e apoios como próprias do seu âmbito de competência;
- c) A constatação de que existe um público de mães que não dirige suas demandas de suporte e apoio para o SUAS;
- b) A concordância entre as mães e o SUAS quanto à existência real de tais necessidades e a compatibilidade de competências, mas o SUAS ainda não dispõe de serviços, equipamentos e pessoal qualificado para oferecer serviços com esta finalidade.

Delimitação do estudo

A situação de dependência e a necessidade de cuidados estão associadas, predominantemente, às deficiências, doenças incapacitantes e à idade (pessoas idosas e crianças) e por esta razão, inseridas nas discussões relativas às ofertas do Sistema de Proteção Social. Este se torna, portanto, o principal referencial teórico para discussões sobre essa temática. Contudo, cada grupo traz especificidades na sua caracterização e nas suas demandas por cuidados. Por exemplo, o grupo das pessoas com deficiência varia em função do tipo de deficiência (física, auditiva, visual, intelectual, psicossocial, autismo e múltipla), do nível de dependência, da idade, do sexo, dentre outros.

Este estudo, embora vá se valer da contextualização ao qual está inserido como relativo à dependência, se limita a avaliar a relação de cuidados necessários às pessoas com dependência em virtude de deficiência, em especial os ofertados pelas mães aos seus filhos. Tais cuidados devem ser analisados a partir das dimensões da vinculação afetiva e emocional exclusiva desta relação e, considerando a carência de oferta pública, a preponderância da oferta de cuidados

no âmbito familiar pelas mulheres e mães, e seus impactos na vida destas cuidadoras.

Frente ao perfil dos cuidados ofertados pelas mães, o caráter continuado, a busca por informações qualificadas, a carência e a fragmentação da oferta de serviços públicos, agrega-se à longa exposição ao estresse, à sobrecarga de trabalho e ao abandono de aspectos importantes da sua vida pessoal. Os cuidados muitas vezes, também enfrentam demandas por redimensionamento do ambiente do domicílio como possibilidade de local para receber serviços, inclusive públicos, dentre outras adaptações e sob diversas orientações. Pretende-se, neste trabalho, destacar em que consiste o ato de cuidar pelas mães, quais desafios estão postos e a quem elas podem recorrer na busca de suportes e apoios para qualificar sua atuação e ao mesmo tempo, serem acolhidas como sujeito de direito, na perspectiva da oferta pública de apoio aos cuidadores, em especial as mães.

Para este estudo, será considerada **deficiência** como “problemas nas funções fisiológicas e psicológicas localizadas na estrutura do corpo devido a uma doença, lesão ou transtorno que provoca a limitação da realização das atividades e restringe a participação social” (CIF 2001, p.21). As deficiências, segundo esta Classificação, são categorizadas em física, intelectual, auditiva, visual, psicossocial, autismo e múltipla.

A categorização das deficiências não será considerada eixo relevante deste estudo, uma vez que está sendo considerado o fenômeno **deficiência e dependência** e suas implicações de **cuidados**. Desta forma, considerar-se-á o nível de **dependência** como determinante de maior ou menor demanda por cuidados. A avaliação de **incapacidade** e do **nível de dependência** também tem como referência a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)* aprovada pela Organização Mundial de Saúde em (OMS) em 2001.

A condição da **pobreza** será considerada apenas como agravante no acesso aos serviços, uma vez que o que se pretende é descrever as dimensões do cuidar exercido pelas mães cuidadoras como relevantes e, portanto, demandatárias de serviços, inclusive socioassistenciais no âmbito do SUAS, na perspectiva da

legitimação do direito de cidadã. O **domicílio** da mãe e as especificidades de um espaço privado familiar também serão considerados relevantes para a identificação de possibilidades na oferta de serviços públicos de apoio.

A dimensão **cuidados com as pessoas com deficiência em situação de dependência** quer sejam ofertados por profissionais ou, informalmente, por familiares, é concebida pela CIF (2001) como facilitadora na superação de barreiras e na ampliação da participação social, porque ampliam as possibilidades de realização das atividades e participação social marcando em definitivo o seu caráter de importância.

Justificativa

Este estudo é importante pela possibilidade de identificar demandas, os apoios existentes e as necessidades de novos serviços nas situações de dependência e seus cuidados, em especial, às mães cuidadoras, reconhecendo o caráter público das questões relativas à atividade ocupacional de cuidar de pessoas com deficiência que durante anos, foi considerada como responsabilidade doméstica e desenvolvida no espaço privado, preponderantemente pelas mulheres e mães. Esta atividade vem ganhando, nos últimos anos, progressivo reconhecimento de sua importância na complementaridade das ações de atenção às pessoas com deficiência e/ou em situação de dependência, assim como, na construção da intersetorialidade para atender às múltiplas dimensões do cuidar na perspectiva da inclusão social das pessoas com deficiência.

Por muito tempo, o ato de cuidar foi de competência exclusiva de alguns integrantes da família (mães, avós, filhas). Tarefa complexa, mas sem o devido reconhecimento, formação, apoio e remuneração. Atualmente, ganha face pública, diante da intersetorialidade necessária à atenção integral dessas pessoas, pressupondo a atuação simultânea de especialistas, técnicos de distintas áreas e familiares, em serviços qualificados, integrados, sistematizados e continuados. O debate sobre o cuidador familiar também representa as novas constituições e arranjos familiares, constituídas cada vez mais por um número reduzido de

integrantes, pelo ingresso das mulheres no mercado de trabalho, dentre outros aspectos que marcam as mudanças recentes das dinâmicas familiares nas sociedades modernas.

Apesar da relevância do ato de cuidar, a sua face pública no Brasil só emergiu recentemente com a incorporação às políticas públicas de assistência social, saúde e educação, de ações de ampliação e qualificação das atenções nestas áreas para pessoas com deficiência e/ou situação de dependência. Por exemplo, o cuidado no domicílio foi incorporado aos procedimentos de internação domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS), para evitar longas internações hospitalares e permitir a continuidade dos atendimentos sob a forma de internação domiciliar de pacientes em condições especiais de saúde. Outras políticas públicas incluíram esta possibilidade de atenção nos seus serviços. A Assistência Social, desde o ano 2000 e ao implantar o SUAS, a partir de 2005, incluiu a oferta de serviços de atendimento às pessoas com deficiência, idosas e suas famílias nos serviços do SUAS, no domicílio e nas unidades especializadas, com o objetivo de prevenir agravos das situações de vulnerabilidade, risco e violação dos direitos, evitar o isolamento, o abandono, a fragilidade e a ruptura dos vínculos familiares. A Educação, na perspectiva da Educação Inclusiva, também prevê em sua regulamentação a atuação concomitante de profissionais cuidadores na sala de aula para possibilitar o acesso à educação de crianças e adolescentes com deficiências que demandem este tipo de apoio.

Porém, o fato de ampliarem as previsões legais sobre a responsabilidade pública na oferta de cuidados de pessoas com deficiência não reverteu o fato de que estes ainda são, predominantes, das famílias. No caso dos filhos com deficiência, as mães são as principais cuidadoras como será apontado nos próximos capítulos. Embora a face mais visível dos cuidados e proteção dos filhos com deficiência seja a rotina dos cuidados diários, o esforço físico das atividades e os altos custos financeiros próprios do ato de cuidar, este trabalho pretende se dedicar a compreender a dinâmica desenvolvida pelas mães neste papel social e na identificação de outras questões relativas à convivência diária com um filho com deficiência, e a necessidade de autocuidados, na perspectiva de identificar suportes e apoios importantes às cuidadoras mães para favorecer a compatibilização dos

cuidados prolongados e a garantia de bem estar das cuidadoras, bem como do desenvolvimento dos seus projetos pessoais de trabalho, estudo, dentre outros.

Sabe-se que a convivência com a deficiência significa também conviver com a busca por explicações, “porque eu?”, com algumas construções sociais sobre conceitos e concepções, valores, desinformação, preconceitos, vinculações religiosas, dentre outras, que implicam a condução das relações com este fenômeno. Encontramos relatos frequentes sobre como as próprias mães se vêem ou como os outros vêem a elas: “este filho foi a mim enviado para que eu crescesse espiritualmente”, “Deus sabe a quem enviar grandes missões; só lhe enviou esta missão porque sabe que você dá conta” ou “ter um filho com deficiência é um carma”. Às vezes as mães não conseguem separar o que é ser uma pessoa, uma mulher, mãe de outros filhos, do seu papel de protetora do filho com deficiência, como relata esta mãe, sobre a sua condição pessoal:

Mãe. Como posso descrever esta experiência!
Bem, vou descrever os meus próprios sentimentos que mudam diariamente.
É como um espectro das emoções que parecem contradizer-se.
Uma vida dos paradoxos. Forte o bastante para enfrentar à adversidade, mas muitas vezes impotente face aos desafios. Todo o dia é da energização à exaustão. Às vezes, não consigo me reconhecer enquanto mulher, somente o *chip de mãe*, pois a ligação é maior e mais forte. Teresa, mãe.
(www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em 20/06/2011).

Este estudo, portanto, pretende discorrer sobre as condições aqui referenciadas, identificar demandas por cuidados para as mães e seus filhos, características das ofertas existentes e fazer proposições para o Sistema de Proteção Social no Brasil, com ênfase no SUAS.

Metodologia de Pesquisa

No desenvolvimento deste estudo, foi utilizada a **abordagem metodológica qualitativa** das informações, dadas a complexidade das questões e a necessidade de usar uma técnica que permita a expressão da diversidade dos

atores envolvidos. Este estudo tem o objetivo de explorar um tema pouco conhecido e de contribuir para a construção de novos direitos sociais.

Neste sentido, o ponto de partida foi a **realização de uma pesquisa bibliográfica** sobre legislação, conceitos e concepções relativas às pessoas com deficiência e a história do processo de inclusão social dessas pessoas; a dependência de terceiros e seus reflexos na necessidade de cuidados; os cuidados ofertados pela família; os novos arranjos familiares no momento atual de transformações políticas e sociais para as famílias; a premência do trabalhar fora para sustento da família e a conciliação dos vários papéis sociais da condição da mulher, mãe; o Sistema de Proteção Social no Brasil, a instituição da Assistência Social como Política Pública e os Serviços Socioassistenciais Tipificados no âmbito Sistema Único de Assistência Social (SUAS): como estes se organizam, ou podem vir a se organizar, para fazer face às demandas das mães cuidadoras e dos seus filhos por serviços de suportes e apoios no fortalecimento do papel protetivo na família.

A preponderância da oferta de cuidados nas famílias ofertados pelas mulheres, mães será referenciada por estudos, como por exemplo, o **Questionário para Identificação das Barreiras para acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiências Beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC)**. Este levantamento foi idealizado pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) - Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS), no ano de 2009, como parte do Programa BPC na Escola, que teve por objetivo identificar e propor ações de superação das barreiras que impedem o acesso e permanência dos beneficiários nas Escolas. O Questionário foi aplicado, a partir de um processo de adesão dos Municípios em todo o território nacional, priorizando-se os beneficiários com idade entre 0 a 18 anos, com qualquer tipo de deficiência. O resultado se deu na aplicação de 190.644 questionários, que foram objeto da análise técnica pelo MDS ora referenciada.

Utilizou-se ainda, depoimentos postados por mães, via internet, no site www.autistaespecial.webnode.com.br construído em 2010, com o objetivo de criar espaço para divulgação do cotidiano das famílias com filhos com deficiência, troca

de informações e experiências, na perspectiva de ampliar redes de conhecimento e solidariedade entre famílias e a sociedade.

Considerando que o estudo tem por objetivo os cuidados ofertados às pessoas com deficiência, em especial pelas mães cuidadoras, para conhecer o cotidiano das mães com seus filhos, como elas buscam apoio, quais os serviços que necessitam para ampliar os cuidados ofertados e como elas garantem seus autocuidados, foi utilizada a técnica de pesquisa qualitativa exploratória denominada **Grupo Focal**¹. Essa técnica é frequentemente utilizada para complementar informações, conhecer atitudes, opiniões, percepções e comportamentos, uma vez que, embora o comportamento seja de cunho pessoal e particular, em grande parte é culturalmente moldado e socialmente construído. Contribui para ampliar a perspectiva de debate das mães sobre suas situações pessoais a partir da escuta de relatos dos seus pares sobre situações semelhantes, favorecidas pelo conforto da sensação de pertencimento a um grupo, fazendo surgir questões que às vezes não emergem por falta de espaço onde elas se sintam encorajadas a participar.

Desenvolvimento do Grupo Focal

Como técnica de pesquisa qualitativa, o Grupo Focal obtém dados a partir de reuniões em grupos com pessoas que representam o objeto de estudo. Permite que, no grupo, as pessoas escutem a opinião dos outros, antes de emitirem o seu ponto de vista, podendo mudar ou fundamentar melhor a sua posição inicial. Tal metodologia é importante ainda por favorecer o envolvimento do público na qualificação de diagnósticos e legitimando demandas e prioridades, o que evita programas concebidos apenas pelos dirigentes centrais e fadados ao insucesso pela não adesão da população.

Morgan (1997) define grupos focais como uma técnica de pesquisa que coleta dados por meio das interações grupais ao se discutir um tópico especial

¹ Mais detalhes, conferir: LERVOLINO, SA.; PELICIONI, MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. Rev Esc Enf USP, v.35, n.2, p.115-21, jun, 2001.

sugerido pelo pesquisador. Como técnica, ocupa uma posição intermediária entre a observação participante e as entrevistas em profundidade.

A essência da técnica Grupo Focal está na interação entre os participantes e o pesquisador que objetiva colher dados a partir da discussão focada em tópicos específicos e diretivos. É composto de 10 a 15 participantes selecionados por apresentarem certas características em comum, que estão associadas ao tópico que está sendo pesquisado. Sua duração típica é de uma hora e meia e pode valer-se de eixos temáticos motivadores das discussões, do acompanhamento de um moderador, do pesquisador e de um auxiliar, observador.

A organização do Grupo Focal para este estudo teve início com o recrutamento das mães voluntárias, por meio de mensagens eletrônicas e telefonemas dirigidos às Associações que atendem às Pessoas com Deficiência e aos órgãos de governo com atuação nesta área. Participaram do grupo 12 mães com filhos com idade entre três a 33 anos, que foram acometidos por distintos tipos de deficiência, com alto nível de dependência conforme segue: Síndrome de Down, Síndrome de West, lesão cerebral, hidrocefalia, deficiência física, auditiva, visual e múltipla.

Após a reunião, os dados obtidos com o Grupo Focal foram sistematizados e integrados ao capítulo 3 deste estudo. Os resultados, juntamente com as demais dimensões deste trabalho dialogarão com as possibilidades de identificar serviços diferenciados no âmbito do SUAS para atender aos cuidados nas situações de dependência e aos seus cuidadores, em especial as mães.

Durante a realização do grupo, foram utilizadas perguntas sobre eixos temáticos provocadores de discussões, tais como:

- 1 - Se as mães consideram que os filhos com deficiência recebem os cuidados que precisam.
- 2 – Se os cuidados são ofertados predominantemente pelas mães e de que tipo de ajuda elas precisam.
- 3 - Quais serviços e benefícios poderiam ser ofertados pelo SUAS com o objetivo de atender aos filhos com deficiência e às mães cuidadoras.

Referencial Teórico e apresentação do Estudo

Este estudo trata, sobretudo, de uma avaliação sobre a crescente demanda populacional por cuidados requerida pelas situações de dependência vivenciadas pelas sociedades atuais. Fenômeno complexo decorrente do envelhecimento populacional em virtude do aumento da expectativa de vida e da diminuição da taxa de natalidade das famílias. Resulta ainda do aumento do ingresso das mulheres no mercado de trabalho e das situações de deficiência e suas possibilidades de autonomia, a partir da oferta de cuidados adequados. É sobre o grupo de pessoas com deficiência, em especial na relação mãe e filhos, que este estudo se concentrará para saber como estas transformações sociais e políticas estão a exigir do poder público uma maior oferta de serviços de cuidados que contribuam para romper barreiras e ampliar a participação social de cuidados e cuidadores. Portanto, o aumento de demanda por cuidados impõe novas soluções para os Sistemas de Proteção Social.

Como referencial teórico desta pesquisa, ganha relevância estudos que se propõem à análise do comportamento dos Sistemas de Proteção Social e em particular, à trajetória brasileira, com ênfase no SUAS, no enfrentamento destas questões. Estudos que permitem fazer reflexões sobre como é viver em uma sociedade “sem cuidados”, com direitos violados em uma chamada “situação de opressão social” e como o Estado organiza serviços, serão referenciados ao longo deste trabalho.

Construções teóricas, conceitos e concepções que versem sobre deficiência, dependência e autonomia, assim como, sobre a oferta de cuidados no âmbito familiar, pelas mulheres e mães e como elas se sentem nesta condição, também serão consideradas importantes na perspectiva de construção de uma rede pública de cuidados, na superação das situações de vulnerabilidade, risco pessoal e social e de violação de direitos presentes nesta relação. Da mesma forma, estudos que referenciem a importância da instituição de políticas públicas de apoio às questões de gênero e favoreçam a autonomia das mulheres serão consideradas neste estudo por contribuírem para a compreensão do fenômeno prestar cuidados no domicílio e

a necessidade de compatibilização com o trabalho fora de casa e com a construção de projetos pessoais, desafios postos para as mulheres das sociedades atuais.

Planejamento temático – Capítulos da Monografia

Em matéria de planejamento temático para este estudo, a divisão por capítulos abrangerá as seguintes dimensões:

- **Capítulo I** - versará sobre a trajetória dos direitos das pessoas com deficiência, a evolução conceitual sobre deficiência, dependência e autonomia e como o Estado incorpora as demandas deste grupo social;
- **Capítulo II** - fará uma análise da trajetória dos Sistemas de Proteção Social e seus desafios no enfrentamento das situações de dependência como uma questão social;
- **Capítulo III** - oferecerá um olhar sobre o perfil dos Cuidados e Cuidadores, em especial sobre filhos com deficiência e suas mães: como elas se percebem nesta condição e suas necessidades especiais de serviços e benefícios;
- **As Considerações Finais** serão sobre como o Sistema de Proteção Social Brasileiro, com ênfase no SUAS, se materializa como espaço de ofertas para promoção da autonomia pessoal e assistência às pessoas em situação de dependência e seus cuidadores, em especial as Mães Cuidadoras e seus filhos.

Neste contexto, espera-se que este estudo traga elementos que sirvam de subsídios para o planejamento e a organização dos serviços e benefícios, das capacidades profissionais necessárias, dos conteúdos para capacitações específicas, das orientações sobre ambientes e recursos materiais, dentre outros indicadores. Reafirma-se, portanto, a necessidade de se estabelecer um planejamento, sistematização, continuidade e intersetorialidade das ações ofertadas destinadas aos Cuidados e a seus Cuidadores, o que confirma o papel do SUAS como espaço privilegiado nas ofertas para a promoção da autonomia pessoal e assistência às pessoas em situação de dependência e aos seus cuidadores.

CAPÍTULO I

AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO HISTÓRICO DE CONQUISTA DA AUTONOMIA

Ser uma pessoa com deficiência e se integrar em movimentos sociais de luta pelos direitos parece uma trajetória natural, mas não é. Nascemos sob a égide da normalidade e com uma vaga noção de que *caso haja algum problema de saúde* os médicos e a medicina *milagrosamente* se encarregarão de curar tudo e *rapidamente*. Mas às vezes não é bem assim e algumas **questões de saúde** como doenças, alterações genéticas, lesões ou transtornos, provocam **deficiências**. As deficiências são categorizadas como: física, auditiva, visual, intelectual, psicossociais, autismo² e múltiplas.

As deficiências geram **limitações na capacidade de realizar atividades**, que variam na intensidade (para algumas atividades, para muitas atividades ou para todas as atividades). Estas limitações implicam necessidades de recebimento de **apoios e de ter acesso às tecnologias assistivas**, que variam na frequência (poucos apoios, muitos apoios, apoios o tempo todo). Estes apoios incluem os ofertados por terceiros (por **assistentes pessoais, atendentes pessoais ou cuidadores**). Na relação entre as pessoas com deficiência e o meio em que elas vivem existem **barreiras** (são as barreiras arquitetônicas, ambientais, de comunicação ou atitudinais) provocando **situações de dependência**. As situações de dependência variam de acordo com a severidade da deficiência e os suportes e apoios recebidos. As barreiras existentes restringem **a participação social** das pessoas com deficiência. Neste contexto, as ações das políticas públicas e da sociedade devem objetivar:

² A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF 2001) considera o AUTISMO – deficiência das funções da mente responsáveis pelas interações psicossociais globais.

- a prevenção das deficiências;
- a atenção integral às suas necessidades em saúde, educação, trabalho, assistência social, acesso à renda, habitação, dentre outras, e, principalmente,
- ao rompimento de barreiras que impedem a participação social.

Esta sequência de conceitos apresentada no parágrafo anterior consta da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)³, aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 2001 e adotada pelos países membros, inclusive pelo Brasil. Importante por ampliar conceitos e concepções sobre o tema, esta sequência supera as restrições impostas pelas abordagens categorizadas de deficiência (física, mental, auditiva, visual e múltipla) e avança apontando estratégias de enfrentamento do fenômeno **deficiência e participação social** quando localiza cada etapa do processo.

A *CIF* inova e amplia conceitos e concepções na área ao considerar os aspectos pessoais, sociais e os fatores ambientais do entorno como facilitadores ou como barreiras para a participação social das pessoas com deficiência propondo, assim, uma partilha de responsabilidades sobre o processo de inclusão social destas pessoas com a sociedade. A *CIF* construiu esta sequência de conceitos reafirmando que o fenômeno deficiência, dependência e participação social parte da condição inicial da existência de uma **Situação de Saúde**, localizada na estrutura do *CORPO* (no cérebro ou qualquer outra estrutura ou sistema do corpo), que gera uma **Deficiência** das funções (que pode ser da mente ou de quaisquer outras funções do sistema). A deficiência gera **Limitação da realização das atividades** e diz respeito à *PESSOA*. Por outro lado, a **Restrição à Participação Social** em decorrência da interação da pessoa com deficiência e as barreiras existentes no meio onde vive diz respeito à *SOCIEDADE*.

³ A CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, publicada pela OMS em 2001 – representa a revisão da *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH), publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1980. Apresenta uma perspectiva em que a funcionalidade e a incapacidade dos indivíduos são determinadas pelo contexto ambiental onde as pessoas vivem. A CIF representa uma mudança de paradigmas para se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, constituindo um instrumento importante para avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão social. A CIF é baseada, portanto, numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais.

A sequência de conceitos definida pela *CIF* em 2001 fundamentou o novo conceito de Pessoa com Deficiência adotado pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) aprovada na Organização da Nações Unidas (ONU) e retificada pelo Brasil em 2009 conforme segue:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas⁴.

Como é possível constatar, a **dependência** é um conceito relacional, varia da interação da pessoa com deficiência com o meio onde vive, de pessoa para pessoa, mas, sobretudo do grau de **autonomia** conquistado. Assim, **autonomia e dependência** passam a ser um binômio que vai nortear as discussões em torno da desejada participação social das pessoas com deficiência. De antemão, já é possível afirmar que **deficiência** não é sinônimo de **dependência**. A deficiência é natural da condição humana, como o é ser alto, baixo, negro, branco, ou com outras características pessoais. Porém, o desconhecimento, o preconceito e as inúmeras barreiras existentes no dia a dia das pessoas com deficiência a colocam em situação de dependência, vulnerabilidade, risco pessoal e social. Os riscos sociais são comuns a todos. Porém, quanto menor a capacidade de enfrentamento, maior a probabilidade de que a pessoa, em especial a com deficiência, vivencie situações de violação de direitos. As situações de extrema pobreza, o convívio em ambientes sem acessibilidade, a falta de assistência em saúde, a baixa escolaridade e a ausência de cuidados, ampliam as situações de dependência, dificultam a autonomia e a participação social das pessoas com deficiência.

⁴ Este conceito de Pessoa com Deficiência foi eleito pelos movimentos em vários países e integra o Artigo 1º dos Propósitos da Convenção sobre os Direitos das Pessoa com Deficiência (CDPD) aprovada na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) em 30/03/2007, ratificada pelos países membros e, pelo Brasil, inicialmente aprovando, em 2008, o texto da Convenção e seu Protocolo Facultativo e, em 25/08/2009, como emenda à Constituição Federal, por meio do Decreto nº 6949 de 25/08/2009.

Tanto para a pessoa que adquire uma deficiência quanto para a mãe que, inesperadamente, vê seu filho nascer com uma deficiência, ou adquirir uma deficiência, significa o início de uma nova história de vida marcada por muitos desafios e pela mudança de planos. *Significa que um ideal se interrompe*. Adultos que vêem sua autonomia ameaçada ou interrompida pela deficiência e que passam a necessitar de cuidados, mães que vêem seus sonhos de ter um filho “perfeito”, com saúde, onde eles possam conviver com ricas relações de trocas e trajetórias de desenvolvimento escolhidas por eles, ganharem outros rumos marcados pela necessidade de cuidados em tempo integral. Estas mudanças provocadas pela convivência com a deficiência e a dependência requerem a construção de novos projetos pessoais. Os desafios do ver-se frente ao novo, da necessidade de novos conhecimentos, do associar-se aos pares para fortalecer-se como grupo na luta coletiva por direitos, compreender as dimensões sociais, políticas e econômicas, da convivência com a deficiência em uma sociedade ainda não inclusiva é, sobretudo, incorporar outros papéis sociais e políticos impostos por esta nova condição.

Para seguir refletindo sobre esta temática um relevante ponto de partida pode ser dado pelo conceito sobre **Pessoas com Deficiência** constante da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD 2007) já referenciado neste capítulo, para compreender melhor o que este conceito propõe:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Essa conceituação, com características de afirmação, ressaltando a relação do grupo de pessoas com deficiência com o meio social onde vive e suas barreiras, é resultado da construção histórica protagonizada pelos movimentos sociais de defesa de direitos das pessoas com deficiência e suas famílias na busca por identificações, conceitos e concepções que pudessem traduzir o sentimento coletivo de respeito à deficiência como natural da condição humana. Porém, cabe ressaltar:

“a participação social das pessoas com deficiência se dará na medida da capacidade de a sociedade contribuir na construção e resgate de suas condições de enfrentamento das barreiras naturais ou impostas pelo homem” (SASSAKI 2011).

Vale ressaltar ainda que, atendendo aos conceitos e concepções constantes da CIF, a Convenção sobre os Direitos das Pessoa com Deficiência (CDPD) ampliou direitos e identificou novas categorias de deficiências às já reconhecidas (física, auditiva, visual, mental e múltipla), incluindo as **deficiências psicossociais**. De acordo com a Convenção: se uma pessoa tem impedimentos de natureza física ela é uma pessoa com **deficiência física**; se o impedimento for de natureza intelectual ela é uma pessoa com **deficiência intelectual** (antiga deficiência mental); se de natureza sensorial (auditiva) ela é uma pessoa com **deficiência auditiva**; se de natureza sensorial (visual) ela é uma pessoa com **deficiência visual**. Se a pessoa tem impedimentos de natureza mental (Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), Síndrome de Autismo, Asperg, Rett) ela é uma pessoa com **deficiência psicossocial**; Se a pessoa tiver mais de um impedimento ela é uma pessoa com **deficiência múltipla**.

A inserção do tema “deficiência psicossocial” na Convenção como categoria de deficiência representa uma histórica vitória da luta das pessoas com deficiência psicossocial, dos seus familiares, dos profissionais e amigos. Significa dizer que crianças, adolescentes e adultos conhecidos nas escolas como “alunos com problemas de conduta”, como os portadores de Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), Síndromes do Autismo, Asperg, Rett, e outros quadros neurológicos infanto-juvenis poderão fazer parte do segmento das pessoas com deficiência e beneficiarem-se das medidas asseguradas pela CDPD e de toda a legislação brasileira relativa ao tema.

Como visto até então, a conquista da autonomia das pessoas com deficiência no Brasil e no mundo, exige uma compreensão de suas múltiplas dimensões no âmbito do direito social, político e econômico. A descrição analítica deste processo requer, portanto, uma revisita não só à evolução conceitual de **deficiência** (incapacidade/impedimento), **dependência** e **autonomia**, três termos muito caros ao tema, como também sobre o que significa ser uma pessoa com

deficiência em interação com o meio e suas barreiras naturais ou impostas pelo homem, o notável avanço da ciência e, principalmente, como o Brasil e o mundo vêm incorporando as demandas desta população nas suas políticas públicas de direito.

No livro ***Deficiência e Igualdade (2010)***, Débora Diniz, Marcelo Medeiros e Livia Barbosa organizam um conjunto de avaliações sobre a definição de ***deficiência*** e o significado deste debate como provocador de mudanças nessa categoria. Na obra em questão, a definição de *deficiência é relacionada* com a forma com que as pessoas com deficiência são reconhecidas e tratadas pela sociedade. Segundo os autores, se se define a deficiência como *tragédia pessoal*, as pessoas com deficiência serão tratadas como se fossem vítimas de algumas situações ou circunstâncias, perspectiva que se traduzem em políticas sociais que tentam compensar essas vítimas das tragédias que as afligem. Ao passo que, se se definir a deficiência enquanto *opressão social*, as pessoas com deficiência serão vistas como vítimas coletivas de uma sociedade “sem cuidados”, ao invés de vítimas individuais de circunstâncias. As políticas sociais, nessa perspectiva, são geradas para aliviar a opressão.

Essas dimensões do significado da *deficiência* integram as principais perspectivas analíticas da questão da deficiência: perspectiva individual (*modelo médico*) e a abordagem do contexto social (*modelo social*), como seguem em suas reflexões os autores:

“Um corpo com deficiência é uma expressão da diversidade humana. Entre as restrições corporais e a experiência da deficiência há a distância imposta pela desigualdade. Habitar um corpo deficiente é viver em um corpo marcado socialmente pelo estigma, pela desvantagem social ou pela rejeição estética. A desvantagem social imposta pela deficiência não é uma sentença da natureza, mas uma expressão da opressão pelo corpo considerado anormal. Um giro argumentativo da deficiência como tragédia pessoal para **a deficiência como matéria de justiça social** permite o deslocamento do debate dos saberes biomédicos para os saberes sociais” (Diniz et al, 2010, contra capa, grifo nosso).

Para compreender melhor a importância desta discussão é interessante uma revisita aos conceitos e concepções adotados ao longo do tempo e como a

sociedade vem tratando as questões das pessoas com deficiência e os esforços destas para conquistar direitos na perspectiva da igualdade social e da não opressão. Contribui para este conhecimento a organização da evolução deste tema elaborada por Romeu Sasaki e publicada em 2009⁵. Segundo o autor:

durante séculos, as pessoas com deficiência foram chamadas de “**os inválidos**”. A sociedade se referia àquele que tinha deficiência como “**socialmente inútil**”, um peso morto para a sociedade, um fardo para a família, alguém sem valor profissional. Na década de 60 elas eram chamadas de “**os incapacitados**”. Foi considerado um avanço a sociedade reconhecer que a pessoa com deficiência poderia ter capacidade residual, mesmo que reduzida. Na década de 80 elas foram nominadas por “**os defeituosos**”, “**os deficientes**”, “**os excepcionais**”. Neste período, a sociedade conviveu com as três terminologias, que traziam no seu bojo a focalização nas deficiências, sem fazer referência às pessoas (pessoa e deficiência eram a mesma coisa). Simultaneamente, difundia-se o movimento em defesa dos direitos das **pessoas superdotadas** (expressão substituída por “**pessoas com altas habilidades**” ou “**pessoas com indícios de altas habilidades**”).

Em 1987 a terminologia “**deficientes**” deu lugar a “**pessoas deficientes**”. Tinha o objetivo de atribuir valor à “**pessoa**”, identificando aquelas pessoas que tinham deficiência, igualando-as às demais em direitos e dignidade como membros de qualquer sociedade ou país. Este avanço decorreu da proposição feita pela Organização Mundial de Saúde (OMS) quando em 1980 lançou a **Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades**, mostrando que estas três dimensões coexistem simultaneamente em cada pessoa com deficiência.

Paralelamente a esta discussão, surge em 1990 o termo “**pessoas com necessidades especiais**”. Este termo surgiu primeiramente para substituir “deficiência” por “necessidades especiais”. Daí a expressão “**portadores de necessidades especiais**”. Depois, esse termo passou a ter significado próprio sem substituir o nome “pessoas com deficiência”. Com a vigência da Resolução nº 2, art. 5º, do Conselho Nacional de Educação, de 11/9/2001 o termo “**necessidades especiais**” passou a ser utilizado para designar uma condição associada tanto à pessoa com deficiência quanto a outras pessoas com necessidades educacionais especiais, como as com altas habilidades, dislexia, dentre outras.

Em 1993 os países de língua portuguesa adotaram o termo “**pessoas portadoras de deficiência**” - termo proposto para substituir “**pessoas deficientes**”. A condição de “**portar uma deficiência**” agregava valor à *pessoa*. Portar uma deficiência não a

⁵ SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência? *Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados*, ano I, n. 1, 1º sem. 2003, p.8-11.

colocava em situação diferenciada da condição de pessoa na sua concepção integral, sujeito de direito. A deficiência passou a ser um detalhe da pessoa. Em 1994 os movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo os do Brasil, fizeram uma ampla discussão sobre qual seria o nome pelo qual elas desejavam ser chamadas. Decidiram por serem chamadas de “**pessoas com deficiência**” em todos os idiomas. Esse termo foi adotado e faz parte do texto da **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**, aprovado em Assembléia Geral da ONU em 13/12/2006, ratificado posteriormente através de leis nacionais em todos os Países-Membros. No Brasil, a Convenção foi ratificada, com equivalência de Emenda Constitucional, através do Decreto Legislativo nº 186, de 09/07/2008, do Congresso Nacional; e foi promulgado através do Decreto do Poder Executivo nº 6.949, de 25/08/2009.

É importante destacar que a terminologia “**Pessoas com Deficiência**” agrega valores à causa e às pessoas – significa que elas fazem parte do grande segmento dos excluídos assim como as mulheres, os negros, os homossexuais e outros que, com o seu poder de grupo social, exige sua inclusão em todos os aspectos da vida da sociedade. Os valores agregados nesta nova denominação são o **empoderamento**, entendido como a possibilidade de uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação e a **responsabilidade** de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.

Segundo estudiosos do tema, os princípios básicos para os movimentos de pessoas com deficiência no Brasil e no mundo terem chegado à denominação “**pessoas com deficiência**” foram:

- Não esconder ou camuflar a deficiência.
- Não aceitar o consolo da falsa idéia de que todo mundo tem deficiência.
- Mostrar com dignidade a realidade da deficiência.
- Valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência.
- Combater eufemismos (que tentam diluir as diferenças), tais como “pessoas com capacidades especiais”, “pessoas com eficiências diferentes”, “pessoas com habilidades diferenciadas”, “pessoas dEficientes”, “pessoas especiais”, além de pensamentos do tipo: “ser diferente é algo normal” , “é desnecessário discutir a questão das deficiências porque todos nós somos imperfeitos”, “não

se preocupem, agiremos como avestruzes com a cabeça dentro da areia” (i.é, “aceitaremos vocês sem olhar para as suas deficiências”), dentre outros.

- Defender a igualdade entre as pessoas com deficiência e as demais pessoas em termos de direitos e dignidade, o que exige a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência atendendo às diferenças individuais e necessidades especiais, que não devem ser ignoradas.
- Identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e a partir daí encontrar medidas específicas para o Estado e a sociedade diminuïrem ou eliminarem as “restrições de participação” (dificuldades ou incapacidades causadas pelos ambientes humano e físico desfavoráveis às pessoas com deficiência).

Outros conceitos muito caros às pessoas com deficiência são os relativos à:

autonomia – entendida como a condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce;

independência – entendida como a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas (familiares, amigos, profissionais, professores, chefes e outros), e

empoderamento – abordado como o processo pelo qual uma pessoa utiliza seu poder pessoal para fazer escolhas, decidir por si mesmo e assumir o controle de sua situação (SASSAKI, 2009).

1.1 As dimensões da Deficiência, Incapacidade (impedimentos) e Dependência.

Como visto até então, **Deficiência** não é sinônimo de **incapacidade** e, tampouco de **dependência**. A incapacidade é também um conceito relacional em construção e resulta da interação da pessoa com deficiência com o meio onde ela se relaciona. Depende da existência ou não de entraves para esta interação, se existem barreiras e de como estas barreiras limitam a realização das atividades e restringem a participação social.

Contribuindo para a construção do conceito de **dependência**, vale retomar o que propõe a *CIF*, já referenciado neste capítulo, pelos elementos que esta Classificação traz e pela hierquização proposta na concepção do binômio *deficiência e participação social*, associando aspectos *médicos* e *sociais*, valendo-se de uma estrutura lógica e de fácil compreensão para as pessoas com deficiência, suas famílias e toda a sociedade, contribuindo para o acesso à informação e ao conhecimento, tradicionalmente restritos ao meio médico ou acadêmico.

Resumidamente, a *CIF* pressupõe uma condição de saúde (enfermidade, uma lesão ou um transtorno) que provocou uma deficiência. Ressalta que a gravidade desta deficiência varia de acordo com a severidade, localização e/ou duração, que a deficiência provoca limitação na realização das atividades que varia de acordo com os tipos de dificuldades, duração e as necessidades de apoios e que em face das limitações apresentadas, a pessoa com deficiência tem restrição na participação social. Ainda segundo a *CIF*, esta restrição diz respeito à **sociedade** e varia de acordo com a existência ou não de *ações facilitadoras* e da capacidade de *remover barreiras* existentes, naturais ou impostas pelo homem.

Ao ampliar a concepção do binômio ***deficiência e participação social*** e fazer associações com as áreas correspondentes ao **corpo**, à **pessoa** ou à **sociedade**, a *CIF* contribui para a identificação, não só das questões relativas à saúde e à necessidade de ofertas desta política pública, como amplia e responsabiliza a própria pessoa e, principalmente, a sociedade e os responsáveis pelas políticas públicas sociais, econômicas e de direitos humanos na perspectiva de organizarem ofertas de serviços, benefícios, ajudas técnicas e os suportes e apoios necessários à superação das barreiras que restringem a participação social das pessoas com deficiência.

Outro avanço que a *CIF* traz é considerar os **fatores ambientais, sociais e pessoais** relacionados à convivência da pessoa com deficiência com o seu meio, importantes no processo de inclusão social destas. Nesse sentido, é primordial para tais indivíduos poder contar com o auxílio de aparatos técnicos, apoio de outras pessoas (incluindo os *assistentes pessoais*), instituições (sociais, econômicas e políticas), políticas públicas e sociais, estruturas sócio-culturais, normas, remoção de

barreiras naturais ou criadas pelo homem. São consideradas condições *facilitadoras*. Caso contrário, haverá *dificultadores* do processo de inclusão social. Quanto aos **fatores pessoais**, que dizem respeito às condições de saúde da pessoa, também são considerados *facilitares* ou *dificultadores* e se referem aos hábitos pessoais, à capacidade de autoproteção, conduta social, autossuficiência psíquica, dentre outras.

Este modelo de Classificação da *CIF*, caracterizado como *social*, faz contraponto com o chamado “**modelo médico**” vigente durante muito tempo, e que

considerava a incapacidade como um problema da pessoa, conseqüência direta de uma doença, de um traumatismo ou de outro problema de saúde, que necessita de cuidados médicos fornecidos sob a forma de tratamento individual por profissionais. O cuidado em relação à incapacidade visa à cura, à adaptação do indivíduo ou à alteração do seu comportamento. Os cuidados médicos são entendidos como sendo a questão principal e, em nível político, a principal resposta consiste em modificar ou reformar a políticas de saúde (CENTRO BRASILEIRO DE CLASSIFICAÇÃO DE DOENÇAS, 2003, p. 32).

Já no chamado “**modelo social**”, a incapacidade, ao contrário,

passa a ser entendida principalmente como um problema criado pela sociedade e uma questão de inclusão completa dos indivíduos na sociedade. A incapacidade não é um atributo da pessoa, mas uma conseqüência de um conjunto complexo de situações, das quais um número razoável é criado pelo ambiente social. Assim, a solução do problema exige que as medidas sejam tomadas em termos de ação social e é da responsabilidade coletiva da sociedade no seu conjunto, introduzir as mudanças ambientais necessárias para permitir às pessoas com deficiência participar, plenamente, em todos os aspectos da vida social. A questão é, pois, da ordem das atitudes ou ideologia; necessita de uma alteração social, que, no nível político, se traduz em termos de direitos da pessoa humana. Segundo este modelo, a incapacidade é uma questão política (CENTRO BRASILEIRO DE CLASSIFICAÇÃO DE DOENÇAS, 2003).

A *CIF* está baseada, portanto, na integração dos dois modelos: o *médico* e o *social*. Adota uma abordagem “**biopsicossocial**” que utiliza o termo “*incapacidade*” para denotar um fenômeno multidimensional que resulta da interação entre pessoas e seu ambiente físico e social. Este modelo destaca-se do *biomédico*, baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social significando um avanço na abordagem do tema inclusive pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

1.2. A Valoração de Incapacidade e a Avaliação de Dependência na qualificação das ofertas destinadas às Pessoas com Deficiência.

Considerando ser a **incapacidade** um **conceito relacional** a partir do convívio da pessoa com deficiência e as barreiras arquitetônicas e atitudinais, naturais ou impostas pelo homem e a **dependência** um **fenômeno multidimensional** que varia de acordo com a deficiência, idade, ambientes de interação e suas barreiras, poder avaliar o nível de dependência nas várias interações realizadas com as pessoas com deficiência, como por exemplo, em seu domicílio, com sua família, na vida diária, na escola, no trabalho, na comunidade dentre outras, é de fundamental importância para a identificação dos melhores apoios na perspectiva de sua autonomia.

Embora às vezes andem juntas, a **identificação da deficiência**, a **valoração de incapacidade** (impedimento) e a **avaliação de dependência** são processos distintos e, por vezes, utilizados para finalidades diferentes. A primeira é usada para a identificação do público alvo da ação. A segunda, avalia o nível das perdas decorrentes de ter uma deficiência e é frequentemente utilizada para ofertas de benefícios, como por exemplo, os relativos ao Seguro de Previdência. Já a **avaliação de dependência** costuma ser empregada para avaliar a capacidade atual do indivíduo de realizar atividades. Esta avaliação é muito usada como critério de seleção de pessoas para acesso a serviços e também como ferramenta no planejamento de atividades que objetivem intervenções para superação das condições de dependência identificadas. Quer seja para avaliar a capacidade de pessoas idosas, quer das pessoas com deficiência e, independente dos objetivos da avaliação, nos dois casos, deve contar com instrumentos específicos e adequados. Este estudo fará referência a algumas avaliações de dependência com o objetivo de demonstrar a importância do tema, porém destacando desde já, que não há modelo único.

A publicação *Envelhecimento e Dependência* (2008) traz uma série de informações e conceitos relativos ao processo de envelhecimento e às pessoas idosas, dentre eles, o conceito de **pessoa em situação de dependência** como sendo:

aquela que, por razões associadas à redução ou mesmo a falta das capacidades física, psíquica e/ou intelectuais, tem necessidades de serem assistidas e/ou ajudadas para a **realização das atividades diárias**, implicando na presença de pelo menos outra pessoa que pode ser um profissional pago ou, informalmente, alguém da família ou voluntário e que realize atividades de apoio.

Segundo este estudo, as **atividades diárias** que exigem apoio dos cuidadores se dividem em duas categorias: **básica** e **instrumental**. A primeira diz respeito a tarefas de autocuidados, tais como arrumar-se, vestir-se, comer, fazer higiene pessoal e locomover-se. A segunda são as atividades necessárias para o **desenvolvimento pessoal e social sem limitações**, i.é, levar a vida da forma mais independente possível, favorecendo a integração e a participação do indivíduo no seu entorno, em grupos sociais e relacionam-se com tarefas como fazer compras, pagar contas, manter compromissos sociais, usar meio de transporte, cozinhar, comunicar-se, cuidar da própria saúde e manter a sua integridade e segurança. Basicamente, para uma **avaliação de dependência** são considerados como indicadores as demandas do usuário por ajuda, o tipo de ajuda, se a ajuda, necessariamente, tem que ser humana (dependência de terceiros), a frequência em horas, dias ou semanas em que se manifestam estas necessidades, as áreas requeridas, dentre outras.

O Brasil não possui um modelo único de **avaliação de dependência** e/ou de **valoração de incapacidade** quer seja para pessoas idosas quer para pessoas com deficiência de qualquer idade. Cada área define seus critérios a partir da legislação que regula o acesso aos serviços de sua competência. A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), por exemplo, estabelece níveis de dependência para seleção das pessoas idosas que poderão ter acesso às Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) – instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinadas a domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade e dignidade e cidadania. De acordo com a regulamentação da ANVISA, são estabelecidos três graus de dependência, cujos indicadores de relevância são: capacidade de realizar atividades de autocuidados para a vida diária e comprometimento cognitivo, conforme segue:

GRAUS DE DEPENDÊNCIA

GRAUS DE DEPENDÊNCIA	NECESSIDADES	FREQUÊNCIA DOS CUIDADOS
Grau I	Idosos independentes, mesmo que requeiram uso de equipamentos de auto-ajuda	-
Grau II	Idosos com dependência em atividades de autocuidado para a vida diária tais como: alimentação, mobilidade, higiene; sem comprometimento cognitivo ou com alteração cognitiva controlada	Até três vezes ao dia
Grau III	Idosos com dependência em todas as atividades de autocuidado para a vida diária e ou com comprometimento cognitivo	O tempo todo
Indivíduo autônomo	É aquele que detém poder decisório e controle sobre a sua vida.	-

Fonte: Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 283, de 26 de setembro de 2005. Regulamento Técnico para o Funcionamento das Instituições de Longa Permanência para Idosos.

Outra avaliação, desta vez com característica de **avaliação de incapacidade** existente no Brasil diz respeito à utilizada para selecionar as pessoas com direito a receber o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC). Trata-se de uma avaliação com perfil de **avaliação de incapacidade**, uma vez que pretende avaliar não só a **existência de deficiência**, mas também se a incapacidade existente é **impeditiva para a vida independente e para o trabalho**, na forma da legislação do BPC.

Do âmbito da Assistência Social e, portanto não contributivo, o BPC é um direito Constitucional regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) Lei nº 8.742, de 07/12/1993, Artigo 20, sob responsabilidade do órgão coordenador da Política de Assistência Social, o MDS. Trata-se da garantia do recebimento mensal de uma renda monetária no valor de um Salário Mínimo (cerca de 308 dólares, a preço de outubro/2011) e se destina à Pessoa Idosa, com 65 anos ou mais, (com ou sem dependência), e à Pessoa com Deficiência, incapaz

para a vida independente e para o trabalho. Em ambos os casos, incapazes de proverem a sua manutenção ou de tê-la provida por sua família. Em virtude da capilaridade de sua rede de Agências e da infraestrutura para concessão e manutenção de benefícios, o BPC é requerido e operacionalizado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

As condições de **deficiência** e de **incapacidade para a vida independente e para o trabalho** para acesso ao BPC são avaliadas pelo Serviço de Perícia Médica do INSS no ato do requerimento do benefício. O fato do INSS ser também o órgão responsável pela avaliação de **incapacidade** e **invalidez** para efeitos de acesso aos benefícios de **auxílio doença** e **aposentadoria por invalidez** dos segurados da Previdência Social, faz com que o Serviço de Perícia Médica utilize critérios com base em parâmetros semelhantes nos dois casos.

Como se trata de benefícios distintos, o modelo de avaliação médico pericial utilizado pelo INSS desde a implantação do BPC, em 1996, sofre muitas críticas por ser considerado inadequado para benefício assistencial e restritivo. Esta situação provocou a instituição, por meio de Portaria Interministerial nº 001, de 15 de junho de 2005, de um Grupo de Trabalho Interministerial, formado por técnicos do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) e do Ministério da Previdência Social (MPS) e especialistas convidados, para desenvolverem estudos e pesquisas sobre classificação de deficiência e avaliação de incapacidade mais adequado para acesso ao BPC.

O grupo elaborou nova sistemática de avaliação de deficiência e de incapacidade, baseada na CIF, integrando avaliação médica e social realizada por médicos e assistentes sociais, a partir da instituição de instrumentais específicos, diferenciados para adultos e crianças. O Documento Técnico e os instrumentos de avaliação passaram por um teste piloto de aplicação no ano de 2006, com sucesso. Este material técnico recebeu o nome de **Avaliação de pessoas com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social**, publicado no ano de 2007. Esta nova proposta de avaliação integrou a argumentação para a criação da Lei nº 12.470, de 31/08/2011, que ampliou o conceito de Pessoa com Deficiência para acesso ao BPC e, sem dúvida, servirá de

referência para a nova definição de critérios e dos instrumentos de avaliação **da existência da deficiência** e do **grau de impedimento** referidos nesta Lei.

A Lei nº 12.470, de 31/08/2011, que no seu art. 3º altera o §2º do artigo 20 da LOAS, define um novo conceito de Pessoa com Deficiência para acesso ao BPC. Este novo conceito é o mesmo definido pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovado pela ONU e ratificado pelo Brasil. Segundo a Lei nº 12.470/2011, ***Pessoas com Deficiência: “são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”***. O §6º desta mesma lei determina que a avaliação da deficiência e do grau de impedimento de que trata o §2º será composta por **avaliação médica** e **avaliação social** realizadas por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).

Diante de tamanho desafio, os países, inclusive o Brasil, se organizam em redes para oferta de cooperação técnica nas áreas de atenção às pessoas com deficiência e às pessoas idosas. Um exemplo é a instituição da RIICOTEC – Rede Intergovernamental Iberoamericana de Cooperação Técnica para Desenvolvimento dos Idosos e dos Indivíduos com Deficiência, com sede em Madri na Espanha e responsável por impulsionar muitas cooperações e trocas de experiências entre os países membros. Uma das experiências de referência é a da própria Espanha. Em 2006 o país promulgou a **Lei da Dependência nº 39, de 14/12/2006**. Com esta iniciativa pretende fomentar a autonomia pessoal das pessoas dependentes e seus cuidadores. Esta Lei de Dependência não fixou um máximo ou mínimo de idade de elegibilidade para a ajuda, mas há requisitos especiais para crianças até três anos de idade.

A Lei de Dependência da Espanha traz como indicadores de referência para avaliação de dependência, a capacidade de realizar atividades básicas de vida diária e a dependência de um cuidador e considera três graus de dependência:

GRAUS DE DEPENDÊNCIA

GRAU DE DEPENDÊNCIA	NECESSIDADES	FREQUÊNCIA DE CUIDADOS OU DA PRESENÇA DE CUIDADOR
Primeiro grau - dependência moderada	Corresponde às pessoas que necessitam de ajuda para realizar distintas atividades básicas de sua vida diária ao menos uma vez ao dia. Exemplo para comer, beber, assear-se, vestir-se. Englobam pessoas que necessitam ajuda intermitente ou limitada para poder manter sua autonomia pessoal	Ao menos uma vez ao dia.
Segundo grau - dependência severa	Corresponde às pessoas que necessitam muita ajuda para realizar várias atividades básicas da vida diária, porém não requerem apoio permanente de um cuidador. Nesta categoria estão às pessoas que necessitam muita ajuda para manter sua autonomia pessoal	Duas ou três vezes ao dia
Terceiro grau - dependência grande	Corresponde às pessoas que necessitam ajuda para realizar várias atividades básica da vida diária, e tem uma perda total da autonomia. Neste terceiro grau as pessoas necessitam um apoio indispensável e contínuo de um cuidador para manter sua autonomia pessoal	Várias vezes ao dia
Autonomia	É entendida como a condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce	

Fonte: Lei da Dependência nº 39, de 14/12/2006, Espanha. Acesso <http://demedicina.com/calculadora-grado-de-dependencia/> consultado em 18/08/2011.

Das experiências referenciadas é possível constatar que as **avaliações de dependência** apresentam como indicador importante a capacidade do indivíduo de **realizar atividades básicas de vida diária** relacionadas às dificuldades motoras e estão voltadas principalmente, para as pessoas idosas. Assim, no Brasil, ainda

segue sendo um grande desafio instituir modelos de **avaliação de dependência** que tenham objetivos mais amplos que incluam pessoas com deficiência considerando as especificidades de cada deficiência, as questões de gênero, idade, nível de escolaridade, dentre outros indicadores. A avaliação é relevante não só para selecionar os usuários de determinados serviços e benefícios, qualificando a focalização dos programas, mas, principalmente, para o planejamento de atenções que contribuam para a promoção da vida independente e aumento da autonomia.

Vale ressaltar que ter **autonomia para uma vida independente** é mais que ter **autonomia apenas nas atividades de vida diária**. Vida independente inclui a construção de relações sociais significativas na família, na vizinhança e na comunidade, a capacidade de comunicação, de realizar atividades físicas, sociais, de ócio e tempo livre, de locomover-se (andar ou transportar-se) e de realizar deslocamentos (ir e vir com segurança), dentre outras. Estas capacidades variam de acordo com a idade, condições de saúde, tipo de deficiência, nível de severidade da deficiência, ambiente social e do entorno onde vive a pessoa, dentre outros indicadores. Afinal, de acordo com a CIF:

a **capacidade** do indivíduo no momento da avaliação reflete a **habilidade** deste no ambiente onde vive atualmente. A diferença entre a capacidade atual e o **desempenho** possível deste mesmo indivíduo reflete a diferença promovida pelo **ambiente**. Portanto, muda-se o ambiente para melhorar o desempenho do indivíduo. (CIF 2001, p 26).

Do exposto, conclui-se que: embora a **deficiência** não seja sinônimo de **incapacidade e dependência**, a exclusão social decorrente de ter uma **deficiência** e conviver sem **autonomia** em ambientes com inúmeras barreiras, impede os indivíduos da prática efetiva dos direitos de cidadania e da participação dos processos geradores e distribuidores de bens econômicos, remetendo à situação de opressão. Mas é quando a deficiência se associa à dependência em seus diversos graus, que se coloca de fundamental importância a questão do cuidador. Para as mães cuidadoras, quanto maior o nível de dependência dos filhos, maior a exigência de conhecimento e de cuidados em tempo integral e menor a possibilidade de que elas possam assumir com qualidade, os outros papéis sociais.

1.3. O Associativismo das Pessoas com Deficiência na luta por direitos: *um problema pessoal de enfrentamento coletivo.*

Apesar dos avanços da ciência, dos conceitos e das concepções experimentados nas últimas décadas, a exclusão social das pessoas com deficiência ainda é uma realidade no mundo todo e no Brasil também, pela incapacidade de incorporação de todas as suas legítimas demandas e de oferecerem serviços inclusivos. Porém, os importantes avanços da ciência incorporando conhecimentos existentes, criando novas contribuições epistemológicas, integrando processos, simplificando e ampliando o acesso à informação para torná-la de domínio público, tem contribuído para a participação plena das pessoas com deficiência e de suas famílias nas decisões sobre os assuntos do seu interesse. Para que o movimento ganhe segurança para adotar o slogan “**nada sobre mim sem mim**”, se organiza e se mobiliza para garantir presença nos espaços de decisão do país e garantir que suas demandas integrem as agendas públicas.

No Brasil, o movimento de pessoas com deficiência é integrado pelas Associações de e para Pessoas com Deficiência organizadas em Entidades Nacionais, por categoria de deficiência. Eis algumas delas: a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF), Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS), Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (FEBEC), Movimento de Vida Independente, Federação Nacional das APAES (FNAPAES), Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Federação Nacional das Associações Pestalozzi (FNASP), dentre outras. Organizadas como Entidades Sociais, elas ganharam visibilidade e respeito no país e contribuem na formulação das várias políticas públicas de saúde, educação, assistência social, trabalho, previdência, dentre outras, por meio de grande mobilização, a exemplo da participação na elaboração da Constituição Federal em 1988.

Esta mobilização das Entidades Sociais começou muito antes da Constituinte. Aproveitando o impulso dado pelo advento da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), quando teve início um amplo debate sobre a

igualdade de direitos, as pessoas com deficiência e suas famílias no Brasil começaram a se organizar em associações e conquistar espaços, notadamente no processo de redemocratização pelo qual passava a sociedade brasileira. Juntaram-se, naquele contexto, com outros grupos sociais igualmente excluídos, como os trabalhadores, as mulheres, os negros, dentre outros. À época, a opressão contra as pessoas com deficiência tanto se manifestava em relação à restrição de seus direitos civis quanto, especificamente, à que era imposta pela tutela da família e de instituições. Foi a partir de 1970 que o movimento das pessoas com deficiência se fortaleceu de forma mais organizada e propositiva. As próprias pessoas com deficiência passaram a protagonizar suas lutas e a serem agentes da sua própria história como ressalta este relato:

Até então vigorava o paternalismo humilhante com relação às necessidades e potencialidades das pessoas com deficiência. Era comum que às pessoas com deficiência não fossem permitidos voz e voto nas pequenas e nas grandes decisões que afetavam sua vida. Por demasiado longo tempo, essas pessoas vinham sendo tratadas como se não fossem capazes de falar ou decidir por si mesmas sobre suas necessidades ou como se elas não tivessem a coragem de denunciar publicamente injustiças a que vinham sendo submetidas a título de constituírem uma minoria dentro da população geral.

Já em 1980 as principais bandeiras do movimento eram: a programação do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981), a implementação da legislação pertinente ao segmento das pessoas com deficiência, a eliminação de barreiras arquitetônicas, o diminuição dos impostos sobre ajudas técnicas, o papel da mídia e a penetração do movimento em todos os setores da sociedade. SASSAKI (1997).

Aos poucos, as pessoas com deficiência no Brasil e no mundo, foram percebendo que embora a sua condição de deficiência fosse pessoal, o enfretamento da situação de exclusão social teria que ser coletivo para provocar mudanças sociais. Sensibilizar, informar, criminalizar o preconceito e conquistar espaços tornou-se o motivo da luta dessas pessoas.

1.4. A Constituição Federal de 1988 e os direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil

A mobilização das pessoas com deficiência e de suas famílias na época da elaboração da Constituição Federal de 1988 merece destaque. Como muitos grupos sociais que se consideravam excluídos, elas se organizaram e realizaram várias reuniões em vários Estados. Discutiram e retiraram propostas de interesse do grupo, coletaram as assinaturas necessárias para apresentação de Emendas Populares à Constituição,⁶ e estabeleceram estratégias para defesa junto aos parlamentares da Assembléia Nacional Constituinte.

Os representantes de vários Estados tiveram grande participação nos debates nas subcomissões empenhadas pela defesa da aprovação das demandas do movimento. No final, foi uma vitória. As questões das pessoas com deficiência foram contempladas em vários artigos da Constituição Federal, além de atendidas com o princípio da *não discriminação* garantida pela determinação principal da Constituição Federal, Capítulo I – Dos Direitos e Deveres Individuais e Coletivos, Art. 5º - “*Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza*”. O mesmo processo se repetiu na elaboração da Constituição Estadual (em cada Estado) e da Lei Orgânica (em diversos Municípios e no DF).

O pós Constituição de 1988, considerada *Constituição Cidadã* pela abertura dada à participação popular no seu processo de elaboração e por conter uma série de direitos reivindicados pelos grupos sociais considerados excluídos, como os trabalhadores, as mulheres, os negros, os idosos, as pessoas com deficiência, dentre outros grupos, foi marcado pelo reordenamento e organização das políticas públicas sociais na perspectiva da identificação de responsabilidades, construção de

⁶ Emenda Popular – é aquela que é feita em razão da manifestação popular, isto é, pressupõe, para a sua existência, a aprovação da maior parte de um povo interessado. A Constituição Federal exige que a iniciativa popular seja subscrita por, no mínimo, 1% do eleitorado nacional e que essas assinaturas sejam distribuídas pelo menos por cinco estados. Além disso, a proposta tem que contar com o apoio de 0,3% dos eleitores de cada um desses estados. Disponível para consulta <http://politika.jangadeiroonline.com.br/reforma-politica/proposta-popular-de-reforma-politica-comeca-a-coletar-assinaturas/> consultado em 17/08/2001.

processos de gestão descentralizados e participativos, cofinanciamento nos níveis de governo, dentre outros aspectos considerados importantes para a garantia de direitos dos cidadãos. As áreas da Educação, Trabalho e Direitos Humanos deram início aos seus processos específicos de organização com o objetivo de universalizar o direito ao acesso das ofertas concebidas nos âmbitos destas políticas públicas.

Nesta esteira de conquistas a transformação da Assistência Social ao status de política pública de direito, integrante da Seguridade Social juntamente com a Saúde e Previdência, foi a que trouxe maior inovação. Esta transformação significou a responsabilização do Estado pela proteção social da família, maternidade, infância, adolescência e à velhice e às pessoas com deficiência. Incluiu, dentre seus objetivos, a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária, e a garantia de um salário mínimo de benefício mensal às pessoas com deficiência e ao idoso em situação de pobreza. Este benefício deu origem ao BPC.

Como já referenciado neste capítulo, o BPC é assegurado pela CF/88 e integra o capítulo da Assistência Social. É destinado à pessoa com deficiência incapaz de prover sua manutenção ou tê-la provida por sua família. Não exige contribuição para o sistema previdenciário e integra as ofertas do Sistema de Proteção Social Brasileiro. Considerado importantíssimo por uns, para parte do movimento das pessoas com deficiência, contudo, a proposta do BPC apresentava uma idéia de tutela que afrontaria os paradigmas que estimularam o surgimento de organizações de pessoa com deficiência, ocorrido desde o final da década de 1970. O principal argumento dos que foram e ainda são contrários ao BPC é que ele estimula a tutela ao invés de proporcionar às pessoas com deficiência mecanismos de conquista da autonomia. Teresa Costa do Amaral, Coordenadora da Coordenadoria Nacional para Integração das Pessoas com Deficiência (CORDE), à época, manifestou sua opinião dizendo que esta iniciativa partiu de uma ação individual:

por exemplo, tem um fato interessante da Constituinte: há um artigo que cria o Benefício de Prestação Continuada. E, em relação à

criação desse benefício, o movimento era contra, eu fui contra. Mas uma senhora, mãe de um deficiente do Rio Grande do Sul, resolveu que ela ia fazer passar um benefício para o filho dela que era deficiente intelectual e para os outros deficientes. Conseguiu o número de assinaturas que eram necessárias para uma Emenda Popular e conseguiu incluir sua proposta na Constituição Federal. (Teresa Costa D'Amaral. Depoimento oral, 28 de abril de 2009 para o livro História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil 2010, p. 87).

A reação contrária ao pagamento de um Benefício Assistencial mensal dentro do próprio movimento das pessoas com deficiências deve-se ao fato de que este grupo viveu durante anos à margem dos processos de partilha de bens e serviços na perspectiva do direito e foram atendidos, predominantemente, por políticas públicas assistencialistas, fragmentadas e descontinuadas. Por esta razão, a categoria não se reconhecia como sujeito de direito a uma proteção social mais ampla, não vinculada à contribuição pelo trabalho e, portanto, não contributiva, ofertada pelo Estado, na perspectiva da garantia da segurança de rendimentos.

O sentir-se ameaçado, com receio de que o BPC fosse a única medida e que substituisse outros direitos como à acessibilidade, educação, trabalho, renda, moradia e outros, pode ter sido motivo desta reação. Observa-se também que esta reação é mais presente entre os grupos sociais de pessoas com deficiência com maior autonomia pessoal e maior capacidade de enfrentamento das vulnerabilidades e riscos sociais e de conviverem sem a proteção econômica do Estado.

Nesta trajetória vale retroceder um pouco para destacar o momento histórico de vitória das pessoas com deficiência com o reconhecimento do Estado brasileiro da importância de criar Órgãos Públicos Federais para coordenar as ações de atenção a essas pessoas. Esta iniciativa teve início com a criação, em 1986, do Comitê Nacional para Educação Especial e a elaboração do Plano Nacional de Ações Conjuntas para Integração das Pessoas com Deficiência. Este Plano trouxe, como principal recomendação, a criação de um Órgão Público Federal com a função de Coordenador das Ações de Atenção às Pessoas com Deficiência. Atendendo a esta recomendação, em 29/10/1986, por meio do Decreto nº 93.481, foi criada a Coordenadoria Nacional Para Integração das Pessoas com Deficiência (CORDE), vinculada à Presidência da República. Este Decreto dispôs sobre a atuação da

Administração Federal no que concerne às Pessoas com Deficiência, instituiu a CORDE, e deu outras providências.

Esta trajetória de conquistas culminou com a promulgação da Lei Federal nº 7.853 de 24/10/1989 que dispôs sobre o apoio às Pessoas com Deficiência, sua integração social, sobre a atuação da CORDE, instituiu a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplinou a atuação do Ministério Público, definiu crimes, e deu outras providências. Na sequência, em 1993, foi instituída a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, por meio do Decreto nº 914/93, atualizada e reeditada em 1999, por meio do Decreto nº 3.298/99. A Política Nacional insere a previsão de inclusão das Pessoas com Deficiência em todas as iniciativas governamentais relativas à educação, saúde, assistência social, trabalho, transporte, edificação pública, previdência, habitação, cultura, esporte, lazer e à ampliação das alternativas de inserção econômica, **sem o cunho assistencialista**, objetivando o pleno exercício dos direitos individuais e sociais.

Outras legislações importantes foram aprovadas nos anos seguintes, como a Lei de Acessibilidade nº 10.098, de 19/12/2000, que regula sobre a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação, pelas pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, dentro do princípio da não discriminação das pessoas em virtude de sua deficiência. Mais recentemente o Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoa com Deficiência (CDPD), aprovada na Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) em 30/03/2007, como emenda à Constituição Federal, por meio do Decreto nº 6.949 de 25/08/2009, reafirmando o compromisso do país com as pessoas com deficiência e alinhando-se aos demais na garantia de direitos.

Concluindo as reflexões deste capítulo sobre a trajetória das pessoas com deficiência e de suas famílias na conquista da autonomia, ganha destaque a importância de trazer as questões relativas à deficiência, seus cuidados e cuidadores ao centro das preocupações da sociedade como integrante das

estratégias relevantes de desenvolvimento sustentável. Como estratégia política para alcance de tal propósito, cabe destacar a importância da organização, mobilização e luta na conquista da **autonomia** e no **empoderamento** dessas pessoas, entendido como a possibilidade de uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação, ao tempo em que também os próprios agentes, as pessoas com deficiência e suas famílias, se **responsabilizam** por contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência. Do ponto de vista pessoal, o associativismo possibilita o fortalecimento de vínculos, a ampliação das redes sociais, a qualificação das relações, importantes para a superação das situações de vulnerabilidades e riscos decorrentes do isolamento social.

CAPÍTULO II

OS SISTEMAS DE PROTEÇÃO SOCIAL E A TRAJETÓRIA BRASILEIRA COM ÊNFASE NO SUAS: AS SITUAÇÕES DE DEPENDÊNCIA E OS CUIDADORES

É certo que ter uma **deficiência** não significa, necessariamente, ser **dependente**. Contudo, em inúmeros graus de deficiência e nas situações de vulnerabilidade, risco social e de violação de direitos a que estão expostas as pessoas com deficiência quando em interação com as barreiras, as tornam dependentes de cuidados de terceiros. No Brasil, os cuidados ainda são predominantemente ofertados pelas famílias, que se estruturam cada vez mais sob novos modelos a partir de mudanças no tamanho, na dinâmica e no papel das mulheres na sociedade o que torna, cada vez mais desafiador, ofertar cuidados nas sociedades atuais. Esta realidade está a instigar o Estado no que se refere a suas políticas de proteção social a ofertar atenções, suportes e apoios diversos no enfrentamento destas questões.

A importância da oferta pública de cuidados pessoais no domicílio, serviços coletivos de cuidados pessoais em Centros Especializados (Centros Dia, ou Noite), Centros de Referência Especializados, apoios financeiros às famílias para pagamento de cuidadores profissionais, acesso a tecnologias assistivas e a ajudas técnicas, dentre outras medidas, tem emergido no debate como sendo de fundamental importância para o aumento da autonomia, não só das pessoas com dependência, como na sua relação com seus cuidadores familiares.

2.1. A Dependência como problema social e a publicização dos cuidados

Como fenômeno mundial, a discussão de como a gestão da situação de dependência será feita em cada país depende do formato da oferta de serviços dentro dos diferentes Sistemas de Proteção Social. De um lado, estão os países que consideram a dependência um risco social e a proteção das pessoas dependentes se baseiam em sistemas nacionais com princípio contributivo de Seguro Social. Do outro lado, se encontram os países que optaram por ampliar a oferta pública de serviços acessíveis gratuitamente, independente de ter havido contribuição para o Seguro Social.⁷ Neste estudo, Batista et al (2008) conclui que o crescimento da demanda de cuidados de longa duração ocorre em forma simultânea à redução da oferta familiar dos ditos cuidados, que conduz à participação de outras esferas sociais na atenção a estas necessidades.

Alguns países têm avançado na política de proteção às pessoas com dependência a partir da ampliação da oferta pública de serviços e do financiamento mediante tributos de um modo geral. Como mostra JACCOUD (2010), em países como a Dinamarca e Suécia, são realizados esforços para manter uma ampla oferta de serviços públicos de cuidados para pessoas com dependência. No que diz respeito aos idosos, de acordo com dados oficiais daquele país, 9% das pessoas com 65 ou mais receberam atenção domiciliar em 2004, e essa porcentagem sobe 20 %, quando se trata de adultos maiores de 80 anos. Estas iniciativas governamentais prevêm a participação dos usuários contribuindo com os custos financeiros, de acordo com suas rendas pessoais.

Na Espanha, com a aprovação do Sistema para Autonomia da Atenção a Dependência (SAAD), se reconheceu a assistência às pessoas com dependência como um quarto pilar do Estado de Bem Estar que se coloca ao lado do Sistema Nacional de Saúde, educacional e de pensões. Aprovado em 2006, o novo Sistema garante acesso das pessoas dependentes, qualquer que seja sua idade, aos

⁷ Conferir JACCOUD, Luciana. Envejecimiento, dependencia y oferta de servicios asistenciales: un nuevo desafío para los sistemas de protección social (2001), p. 239-244.

serviços fornecidos pelo Sistema Público e pelas Entidades Privadas com ou sem fins lucrativos. O acesso está garantido de acordo com o grau de dependência, e os beneficiários participam do financiamento conforme seu nível de renda e seu patrimônio, com prioridade para pessoas com maior grau de dependência.

Ainda segundo o estudo em referência, na Inglaterra, o sistema de oferta de cuidados de pessoas dependente está sob a responsabilidade de um amplo conjunto de atores: diversas Agências oferecem este tipo de cuidados, incluindo uma gama de serviços: o serviço social das autoridades locais, os serviços de saúde comunitários, as casas de cuidados e as casas de repouso (com e sem fins lucrativos), além de os serviços de assistência domiciliar e dos cuidados diários. Estas modalidades de assistência são proporcionadas por distintos atores: Serviço Nacional de Saúde, pelas autoridades locais, pelas Instituições de caridade e pelos próprios adultos maiores. Os serviços promovidos pelo Serviço Nacional de Saúde são gratuitos. Os serviços sociais promovidos pelas autoridades locais prevêm a participação dos usuários nos custos dos mesmos, de acordo com seus ingressos e patrimônio pessoal.

O estudo conclui que, mediante acesso ao um *seguro de dependência* ou a benefícios monetários não contributivos, ou diretamente a serviços, se procura garantir acesso das pessoas em situação de dependência a serviços de: prevenção da situação de dependência, ajuda em domicílio - tanto para as tarefas domésticas como para os cuidados pessoais, acesso a serviços de centros diários e noturnos. Segundo aquela autora, em grande parte dos países desenvolvidos procura-se ainda garantir o acesso a serviços de atenção institucionalizados como as residências coletivas, e também se implementam iniciativas de apoio e incentivos ao cuidador informal em forma de benefícios monetários, isenção de tributos, serviços de apoio que inclui descanso ou substituição temporária, formação e capacitação.

No Brasil a situação de dependência também vem sendo percebida, quer pelo crescente envelhecimento populacional, redução da taxa de natalidade e mudança na constituição e dinâmica das famílias, quer pelo avanço na conquista de direitos das pessoas com deficiência que reivindicam os apoios e cuidados necessários ao enfrentamento das barreiras, autonomia e pleno acesso a serviços,

bens e direitos, em comum com os demais cidadãos, o que tem provocado discussões sobre a publicização da oferta de cuidados na perspectiva do direito. Nesse sentido, algumas iniciativas podem ser destacadas no esforço para dar face pública a este direito. No ano 2000 a Secretaria de Estado da Assistência Social, órgão à época, vinculado ao Ministério da Previdência e Assistência Social, instituiu, por meio da Portaria nº 2.854, de 17 de julho de 2000, novas modalidades de atendimento às pessoas com deficiência e idosas e incluindo o **Atendimento Domiciliar**⁸. O seu objetivo seria ampliar as atenções destinadas a essas pessoas, privilegiando a família como referência de atenção e ações que favoreçam a autonomia e a independência. Previu ainda, a inclusão de profissionais cuidadores nos serviços de acolhimento de longa permanência para idosos.

Outra medida importante foi o reconhecimento da Atividade Ocupacional de Cuidador. Neste sentido, o Ministério do Trabalho e Emprego reconheceu, em 2001, a **Atividade Ocupacional do Profissional Cuidador** e definiu suas competências, passando desde então, a ser uma ocupação legalmente constituída. A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), número 5162, tipifica a Atividade Ocupacional do Cuidador como: cuidar de bebês, crianças, jovens, adultos, idosos e pessoas com deficiência, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. Consta como subgrupo do mesmo descritor (5162-2) o caso específico de **cuidadores de idosos**. Este profissional pode trabalhar como: Acompanhante de idosos, Cuidador de pessoas idosas e dependentes, Cuidador de idosos domiciliar, Cuidador de idosos institucional, Gero-sitter.

⁸ Portaria nº 2.854, art. 6º - Autoriza, além das modalidades existentes voltadas para a pessoa portadora de deficiência, a criação de novas modalidades, quais sejam: Atendimento de Reabilitação na Comunidade, **Atendimento Domiciliar**, Atendimento em Centro-dia, Residência com Família Acolhedora, Residência em Casa-lar e Atendimento em Abrigo para Pequenos Grupos. **Atendimento domiciliar** - refere-se ao atendimento individual da pessoa portadora de deficiência com alto nível de dependência, no próprio domicílio, para auxílio nas atividades de vida diária, no processo de socialização e integração comunitária, na organização da casa e no apoio à família, realizado por profissional habilitado para a atividade, com pelo menos três atendimentos domiciliares semanais.

Atualmente, tramita no Congresso Nacional dois Projetos de Lei sobre o tema, o de nº 6.966, de 2006, e o de nº 2.880, de 2008, contendo propostas de regulamentação da profissão de cuidadores, definindo conceito, área de atuação, formação necessária, piso mínimo de referência do salário, dentre outros direitos e deveres. As propostas tendem a contemplar a abrangência da atuação destes profissionais conforme segue:

O conceito de **Cuidador** deve ser abrangente que o defina como sendo o profissional responsável por apoiar as pessoas em situação de dependência, temporária ou permanente: idosos, pessoas com deficiência, com doenças graves, transtorno mental, dentre outras, exercendo atividades de acompanhamento e assessoramento em todas as atividades da vida daria; apoiando a administração de medicamentos indicados por via oral e de uso externo, prescrito por profissionais; preparação de alimentos e ingestão assistida; higiene e cuidados pessoais; ações preventivas de acidentes; atividades recreativas e ocupacionais de acordo com as possibilidades; colaboração nas práticas indicadas por profissionais (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeutas ocupacionais, dentre outros); difusão de ações de promoção de saúde e inclusão social, acompanhamento junto aos serviços de saúde e em outros deslocamentos do seu cotidiano e dando suporte e alívio ao assistente pessoal familiar; **excluindo**, para tal, técnicas ou procedimentos identificados como exclusivos de outras profissões legalmente estabelecidas.

A regulamentação desta profissão é muito importante, vem contemplar uma atividade ocupacional já existente nos campos da Assistência Social, da Saúde e, mais recentemente, da Educação. Visa não só qualificar os serviços, como dar visibilidade a esta categoria profissional e contribuir para ampliar os direitos desses trabalhadores.

A presença de profissionais cuidadores também está prevista na equipe de saúde pública desde 1999 quando o Ministério da Saúde instituiu a **Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa Idosa**, cujas diretrizes foram atualizadas e publicadas novamente em 2006. Estas diretrizes priorizam a atenção diferenciada aos grupos de idosos acamados, que vivem em instituições de longa permanência ou com doenças incapacitantes, como Alzheimer. Neste sentido, o Ministério elaborou o **Guia do Cuidador de Idosos**, publicado em 2008 que contém orientações práticas para a atuação de cuidadores profissionais e leigos. A Política conta ainda, com o **Programa Nacional de Formação de Cuidadores de Idosos**

oferecido em parceria com 36 Escolas Técnicas do Sistema Único de Saúde (SUS), em todo o país. Este projeto é desenvolvido em parceria com o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e tem como objetivo qualificar as atenções oferecendo um olhar integral sobre as pessoas idosas, suas necessidades e possibilidades. Até dezembro de 2011, a meta é formar 65 mil cuidadores de idosos.

Ainda na área da saúde, a Portaria do Ministério da Saúde nº 2.529, de 19 de outubro de 2006 instituiu a modalidade de **Internação Domiciliar** no âmbito do SUS destinada a pacientes em condições específicas. Estas internações contam com equipes multiprofissionais, de acordo com o nível de atenção, inclusive **cuidadores**, com o objetivo de oferecer continuidade à assistência hospitalar a pacientes que podem ser removidos dos Hospitais e permanecerem internados no seu domicílio para continuar o tratamento. No âmbito da educação, o Ministério da Educação, no ano de 2007, avança ao incluir na Política Nacional de Educação Especial a possibilidade da atuação concomitante de **profissionais cuidadores** e professores dentro da sala de aula, quando necessário, na perspectiva da educação inclusiva de alunos com deficiência⁹.

Seguindo esta tendência de luta pela publicização dos cuidados, a população em geral que vivencia situações de dependência no cotidiano das suas famílias também tem levado suas demandas por pagamento de serviços de cuidados aos Planos Privados de Saúde, reconhecidos por oferecerem resistência em acatar demandas desta natureza. Contudo, alguns Planos de Assistência à Saúde do Trabalhador de algumas Empresas Públicas têm acatado demandas com este perfil. Um exemplo é a Companhia Brasileira de Alimentos (CONAB). Demandada em 1988 por uma mãe trabalhadora com um filho com a Síndrome do

⁹ MEC/SEESP - Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, VI – Diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva - Documento laborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007. Cabe aos sistemas de ensino, ao organizar a educação especial na perspectiva da educação inclusiva, disponibilizar as funções de instrutor, tradutor/intérprete de Libras e guia-intérprete, bem como de monitor ou **cuidador** dos alunos com necessidade de apoio nas atividades de higiene, alimentação, locomoção, entre outras, que exijam auxílio constante no cotidiano

Autismo e por um pai com um filho com Síndrome de Down, concordou em instituir um benefício em pecúnia para cofinanciar os cuidados com os filhos desses trabalhadores. Concordou ainda em ampliar os procedimentos de saúde para incluir terapias para a reabilitação e acompanhamento da família. Atualmente, estes benefícios integram as conquistas do Acordo Coletivo de Trabalho da Empresa para todos em empregados com demandas desta natureza. Outras Empresas Estatais como o Banco do Brasil, Banco Central, Caixa Econômica Federal têm ofertas nos seus Planos de Saúde bem mais ampliadas para incorporarem partes das demandas desta natureza. Desta forma, a publicização dos cuidados nas situações de dependência vai ganhando legitimidade como parte importante das ofertas de serviços no âmbito da proteção social do cidadão.

Cada vez mais importante, a oferta de cuidados às pessoas em situação de dependência, em especial as pessoas com deficiência, é concebida pela CIF (2001) como facilitadora na superação de barreiras, na ampliação das possibilidades de realização das atividades e na ampliação da participação social. Como citado no capítulo anterior, é, portanto, um direito social constante da Convenção Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência ratificada pelo Brasil em 2009, com efeito de Emenda à Constituição Federal.

Embora reconhecida no mundo todo, a atividade de cuidar e as necessidades dos cuidadores como direito, permanecem incipientes, inclusive no Brasil. A ausência de oferta ou ofertas insuficientes, a falta de regulação de serviços com este perfil, de avaliação de qualidade dos existentes, além da falta de sistematização e integração em redes e a ausência de apoio aos cuidadores ainda é uma realidade a ser enfrentada. Assim é que estes cuidados ainda são realizados no âmbito das famílias, predominantemente, pelas mulheres e mães.

Uma pesquisa realizada na cidade de São Paulo, entre 1992 e 1997¹⁰, cujo objetivo era de identificar o perfil do principal cuidador de pessoas com mais de 50 anos que apresentavam alguma limitação para desenvolver atividades de vida diária em virtude de terem sido acometidas de Acidente Vascular Cerebral (AVC), mostrou

¹⁰ Para maiores informações acerca do perfil do cuidador e da pesquisa realizada na cidade de São Paulo, ver Úrsula Karsch (2003).

que, em 98% dos domicílios pesquisados, o cuidador era alguém da família. Cerca de 92,9 % eram do sexo feminino, 44,1% eram representados por esposas e 31,3%, por filhas. Para a autora, “a família como única provedora de cuidados de seus velhos doentes e incapacitados é um pressuposto na sociedade brasileira, e uma expectativa natural das autoridades assistenciais e de saúde” (KARSCH, 2003).

Outra pesquisa também realizada no município de São Paulo, em 2000 e 2006¹¹, procurou verificar como estavam sendo cuidadas as pessoas idosas mais fragilizadas. Em uma análise sobre os resultados do Estudo Sabe1 (Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento), Duarte et al (2010) identificou que, por mais que as famílias cuidem dos idosos dependentes, esse cuidado parece estar aquém das necessidades reais apresentadas por eles. A questão econômica aparece como um dos fatores determinantes da limitação da capacidade de cuidar, pelas famílias.

Uma pesquisa realizada pelo MDS com crianças e adolescentes com deficiência, com idade entre zero a 18 anos e beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC)¹², identificou três principais eixos que se configuram como barreiras de acesso e permanência na Escola dessas crianças e adolescentes: o **cuidado**, o **preconceito** e o **acesso a bens e serviços**. Chama a atenção o eixo **cuidado**. Este eixo foi identificado como uma variável primordial para o acesso e a permanência na Escola. Em 73,6% dos casos, os beneficiários que freqüentam a escola precisam de um acompanhante, ou seja, uma pessoa para cuidar nesta atividade, quer seja para levá-los à escola, quer pra permanecer na escola. O **cuidado** é uma variável tão central que sua ausência impede o acesso à

¹¹ O Estudo Sabel foi desenvolvido pelo Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, sob orientação da Organização Pan-Americana de Saúde. A metodologia adotada em 2000 foi de entrevistas em domicílio de uma amostra probabilística de 2.143 pessoas com idade igual ou superior a 60 anos. Em 2006, as mesmas pessoas foram procuradas, das quais 1.115 foram localizadas e entrevistadas (aproximadamente 52%). Os demais ficaram de fora do levantamento pelos seguintes motivos: cerca de 30,3% foram a óbito; 2,4% mudaram-se.

¹² BPC-LOAS – é um Benefício mensal, no valor de um Salário Mínimo, pago pelo Governo Federal através do INSS, à pessoa com deficiência de qualquer idade, considerada incapaz para a vida independente e para o trabalho, com renda familiar *percapita* inferior a ¼ do salário mínimo. O Questionário foi aplicado pelos Municípios, nos anos de 2008/09/10, no domicílio dos beneficiários com idade entre 0 e 18 anos, residentes nos vários Municípios brasileiros. Dos 190.644 questionários aplicados e analisados pelo MDS: 29;4% refere-se à beneficiários com deficiência intelectual, 21,8% deficiência física, 16,4% deficiência múltipla; 7% doenças crônicas degenerativas, 6,3% Síndrome de Down; 5,5% Transtornos Globais de Desenvolvimento e 13,6 % baixa visão, cegueira, deficiência auditiva, surdez e surdocegueira.

escola em 57,4% dos casos. Sobre **quem é o principal cuidador** dessas crianças e adolescentes, 87,6% dos entrevistados disseram que era a **mãe**. Quando as mães não são as principais cuidadoras, em 9,2% dos casos contribuem com os cuidados do filho.

Embora as famílias, mulheres, mães, sejam as principais cuidadoras, é preciso atentar-se para as transformações ocorridas no próprio modelo de família. Além da redução do tamanho das famílias, o modelo nuclear tradicional (pais, mães e filhos), denominado “familista”, está sendo substituído, em parte, por novos padrões de relacionamento entre sexos caracterizados pela heterogeneidade de arranjos, a exemplo das famílias uniparentais e de casais homossexuais¹³. Esta realidade impõe ao Estado a necessidade de incluir no seu Sistema de Proteção Social medidas de apoio às pessoas em situação de dependência e a seus cuidadores.

2.2 A trajetória do Sistema de Proteção Social Brasileiro, com ênfase no SUAS, como espaço de oferta de serviços para Cuidados e Cuidadores

A Constituição Federal de 1988 inaugurou no Brasil, um novo caminho para a sociedade brasileira ao introduzir a Seguridade Social como um *guarda-chuva* que abriga três políticas de proteção social: a Saúde, a Previdência e a Assistência Social. Ampliou, assim, as garantias de um Seguro Social que, durante décadas, foi ancorado na contribuição tripartite entre Estado, patrão e empregado e, portanto, vinculado ao mundo do trabalho. Totalmente contributivo, não alcançava grande parte dos brasileiros que não estavam vinculados ao mercado de trabalho, principalmente o considerado formal.

¹³ Em 05/05/2011 os Ministros do Supremo Tribunal Federal (STF) do Brasil reconhecem a união estável homoafetiva (a união estável para casais do mesmo sexo). A partir de então, companheiros em relação homoafetiva duradoura e pública terão os mesmos direitos e deveres das famílias formadas por homens e mulheres.

No campo da Assistência Social, a CF-88 foi amplamente inovadora, ao instituir a Assistência Social como Política Pública de Seguridade Social. A implementação desta como política pública foi regulamentada pela LOAS nº 8.742, de 07/12/1993 e sua recente alteração, qual seja: a Lei nº 12.435, de 06//2011. Tais medidas legais visam regulamentar a organização da Assistência Social em um sistema, o Sistema Único da Assistência Social (SUAS), que vinha sendo implantado desde 2005, por meio de Portarias e regulações sob a forma de Normas Operacionais Básicas (NOB) para gestão, financiamento e recursos humanos.

Contribui para avaliação dos avanços na estruturação do Sistema de Proteção Social Brasileiro a partir da CF/88, a análise sobre os princípios fundantes da Assistência Social como Política Pública apresentada por SPOZATI (2009) no seu texto para o Livro *Concepções e Gestão Social não Contributiva no Brasil*¹⁴ Neste artigo, ela afirma que a Assistência Social, como política de seguridade social juntamente com a Previdência e a Saúde, atende a determinadas necessidades de proteção social no campo da efetivação das seguranças sociais. Esta nova concepção de assistência social a caracteriza como bem público e social a ser ofertada a todos os seus membros garantindo a universalidade da proteção social na seguridade social. A passagem da Assistência Social de uma ação reativa para proativa e de gestão estatal e pública, destaca o significado da capacidade protetiva da família, suas fragilidades e riscos sociais, reafirma a condição de cidadãos usuários de seus direitos e a responsabilidade do estado em se comprometer com as várias capacidades da própria família ou originárias na sua dinâmica familiar. Organizar ações com centralidade na família visa potencializar suas capacidades.

Segundo a autora, a condição de acesso não contributivo da assistência social faz contraponto com o Seguro Social do Sistema de Previdência, acessível a partir de contribuições individuais prévias. A assistência social acessível, de forma não contributiva, tem os seus custos e o custeio financiados pelo orçamento público e, portanto, rateados entre todos os cidadãos. Por esta razão, tensões sobre a

¹⁴ SPOZATI, Aldaiza. **Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes**. In: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. (Org.). *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: UNESCO, 2009, v. 1, p. 13-53.

legitimidade de um sistema de proteção contributivo e não contributivo ainda faz parte do cotidiano dos brasileiros, dos estudiosos aos leigos. Para alguns estudiosos a assistência social nasceu como prática estatal, sob a compreensão liberal pela qual a cada um cabe suprir por seus meios suas próprias necessidades. O dinheiro público só poderia ser aplicado para atender a alguém na condição de socorro e risco. Para outros, a noção de seguridade social, ao se ocupar da proteção social, busca gerar garantias que a sociedade brasileira afiança a todos os seus cidadãos. (BRASIL, 2009).

A autora destaca ainda, o que se quer proteger no âmbito da assistência social, como política de defesa dos direitos humanos como sendo: **a vida**, independente das características do sujeito. Evitar as formas de agressão da vida no sentido social e ético, a exemplo das agressões como as decorrentes do isolamento – em suas expressões de rupturas de vínculos, apartação, exclusão, abandono, agravos à sobrevivência principalmente nos momentos de maior fragilidade como no ciclo de vida: **a infância, a adolescência e a velhice; a deficiência**, assim como as situações de resistência à subordinação – em suas expressões de coerção, medo, violência e da resistência à exclusão social – apartação, discriminação, estigma, modos ofensivos à dignidade humana, aos princípios da igualdade e da equidade. A autora segue discorrendo a cerca dos riscos e das vulnerabilidades:

Embora os **riscos** e contingências sociais afetem a todos, as condições que caracterizam o **padrão de vulnerabilidade social** de cada cidadão para enfrentá-los e superá-los são diferenciados por decorrência de sua condição de vida e pelas condições de enfrentamento a tais riscos com seus próprios recursos. Assim as sequelas podem ser mais ampliadas para uns do que para outros. Numa sociedade complexa a vulnerabilidade social não é só econômica, ainda que os de menor renda sejam mais vulneráveis pelas dificuldades de acesso aos fatores e condições de enfrentamento a riscos e agressões sociais. (SPOSATI, 2001, p32).

A partir da CF/88 que concebeu a Assistência Social como Política Pública de Seguridade Social, uma série de regulamentações marcou a efetivação desta política pública. Além Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), a instituição da Política Nacional de Assistência Social (PNAS) em 2004 e sua Norma Operacional

Básica(NOB/SUAS) para implantação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) em 2005 são os principais instrumentos legais desta política.

A PNAS estabelece objetivos, diretrizes e competências nas ofertas do campo da assistência social nos níveis de governo União, Estados, Municípios e DF, sob o comando único do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). Avançando para além das questões relativas à pobreza e aos públicos específicos, inclui a superação das situações de vulnerabilidade, risco e violação de direitos sociais como objetivo de suas ações. A Política define usuários e as seguranças a serem afiançadas como de rendimento e sobrevivência, autonomia, acolhimento e convivência familiar. Determina as proteções a serem garantidas, organizando-as por níveis: Proteção Social Básica e Especial e estabelece a centralidade das ofertas de suas ações na família, como diretriz importante.

O cofinanciamento da Assistência Social pelos entes federados, a forma de repasse de recursos, via Fundos de Assistência Social: nacional, estadual, municipal e do DF, de forma regular e automática, tendo como base de cálculo Pisos de Financiamento (divididos em fixo e variáveis), garante a oferta dos serviços sociassistenciais de forma continuada, imprimindo rotinas que ultrapassam a relação convencional e clientelista comuns na assistência social durante muito tempo e contribui para dá materialidade a Assistência Social como polícia pública.

Contudo, implantar a Assistência Social como um Sistema Descentralizado e Participativo, a partir de um processo de adesão, é um grande desafio para um país de dimensão continental como o Brasil, organizado de forma federada, com atuação autônoma e concorrente entre a União, os 27 Estados, os mais de cinco mil e quinhentos Municípios e o Distrito Federal. Neste sentido, instituir Normas Operacionais é importante para o estabelecimento de competências nos níveis de governo, organização da gestão, cofinanciamento, responsabilidades, incentivos, pactuação de prioridades, atuação conjunta com as entidades e organizações de assistência social, monitoramento, controle social por meio de Conselhos, dentre outras ações imprescindíveis à efetivação do sistema.

Exemplos de regulações importantes para efetivação do SUAS são as relativas à Norma Operacional Básica (NOB/SUAS) de 2005, em fase de atualização e pactuação com estados Municípios e DF; a de Recursos Humanos necessários ao SUAS (NOB/RH/SUAS), aprovada em 2006 e a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, aprovada em 2009. Esta última tem como objetivo organizar uma carta de serviços socioassistenciais a serem estruturados nos Municípios e DF, sob a coordenação dos Estados e cofinanciados com recursos da União, Estados, Municípios e DF.

A Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais no SUAS identifica os serviços essenciais a serem ofertados, os usuários, os objetivos e as provisões dos serviços, considerando também o período de funcionamento, as unidades físicas de oferta dos serviços, as estruturas física e material, as aquisições desejadas para os usuários, o impacto social esperado com cada serviço, dentre outros. Define que a atuação deve ser articulada com os outros serviços das políticas públicas ofertados nos Municípios e com os órgãos de defesa de direitos. Como sistema público, os processos de gestão, capacitação e monitoramento também são pactuados, na perspectiva de qualificar as ofertas do campo da assistência social como política pública de direitos.

A efetiva implantação do SUAS, a partir de 2005, deu início a um conjunto de ações articuladas nos níveis de governo com o objetivo de estruturar serviços, redimensionar os existentes e ampliar ofertas sob a égide das diretrizes da PNAS. A PNAS definiu as seguranças a serem afiançadas e as organizou por níveis de Proteção Social: Básica e Especial, comentadas a seguir:

a) No âmbito da Proteção Social Básica

Tem como objetivo prevenir as situações de risco, por meio do desenvolvimento de potencialidades e aquisições dos usuários, e o do fortalecimento de vínculos familiares e comunitários. Destina-se à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente de pobreza, privação

(ausência de renda, precários ou nulo acesso aos serviços públicos, dentre outras vulnerabilidades) e, ou, fragilização dos vínculos afetivo-relacionais e de pertencimento social (discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por deficiência, dentre outras fragilidades).

A Proteção Social Básica tem como equipamento público de referência na oferta dos serviços, o **Centro de Referência da Assistência Social (CRAS)** onde é ofertado o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF). Além do PAIF, existem outros serviços tipificados neste nível de Proteção: O Serviço de Proteção Social Básica em Domicílio para Pessoas com Deficiência, Idosos e o Serviço de Fortalecimento dos Vínculos Familiares. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) e os Benefícios Eventuais também integram a Proteção Social Básica.

b) No âmbito da Proteção Social Especial

Pressupõe que as linhas de atuação com as famílias em situação de risco pessoal e social associado à violação dos direitos devem abranger desde o provimento de seu acesso a serviços de apoio e sobrevivência, até sua inclusão em redes sociais de atendimento e de solidariedade. A realidade brasileira nos mostra que famílias e indivíduos pertencentes as mais diversas condições socioeconômicas estão expostas às situações de risco pessoal e social e à violação dos direitos, em especial, as crianças, adolescentes, jovens, idosos e pessoas com deficiência, além de outros fenômenos como, por exemplo, situação de rua, migração ilegal, situação de abandono e outras derivados da exclusão social. Estas situações são agravadas nas populações com maiores índices de desemprego e de baixa renda dos adultos.

A Proteção Social Especial tem como equipamento público de referência, o **Centro de Referência Especializado da Assistência Social (CREAS)**, onde é prestado o Serviço de Proteção e Atendimento Especializado A Famílias e Indivíduos (PAEFI). A Proteção Social Especial está dividida em Média e Alta Complexidade. Sendo esta última, constituída por um conjunto de Serviços

Institucionalizados de Acolhimento de Famílias e Indivíduos com vínculos familiares fragilizados ou interrompidos.

No âmbito da Proteção Social Especial de Média Complexidade estão tipificados serviços especializados: O Serviço Especializado de Abordagem Social, O Centro Especializado para População em Situação de Rua, O Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosos e suas Famílias e o Serviço de Proteção Social a Adolescentes em Cumprimento de Medidas Socioeducativas de Liberdade Assistida (LA) e de Prestação de Serviços à Comunidade (PSC).

Conforme exposto, de acordo com a Tipificação Nacional dos Serviços Sociassistenciais, as pessoas com deficiência, inclusive as que se encontram em situação de dependência e suas famílias, sem prejuízo da sua inclusão em todas os benefícios e serviços sociassistenciais do SUAS em comum com os demais cidadãos, tiveram dois serviços especializados tipificados, um em cada nível de proteção social. São eles: na Proteção Social Básica - Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio Para Pessoas com Deficiência, Pessoas Idosas e, na Proteção Social Especial - Serviço de Proteção Social Especial Para Pessoas com Deficiência Pessoas Idosas e suas famílias. Este último pode ser ofertado no domicílio do usuário, nos Centros Dias, nos CREAS ou em Unidades especializadas referenciadas.

Os serviços específicos destinados às pessoas com deficiência e suas famílias no SUAS, segundo a Tipificação Nacional dos Serviços, devem contribuir, dentre outros para:

- o fortalecimento da convivência familiar e comunitária;
- a promoção dos cuidados individuais e coletivos a famílias e indivíduos voltados ao desenvolvimento da autonomia, priorizando o incentivo a autonomia da dupla “Cuidador e Cuidado”;
- a redução e prevenção das situações de isolamento social advindas da prestação continuada de cuidados a pessoas com dependência;
- o atendimento especializado nas situações de violência e de violação dos direitos.

Considerando que os serviços tipificados no âmbito do SUAS estão em fase de implantação, um ponto de partida interessante é uma avaliação sobre a perspectiva de abrangência destes serviços, com o objetivo de identificar as várias possibilidades de incluir a temática: cuidados com as pessoas com deficiência e seus agravos pela situação de dependência e sobre o apoio aos seus cuidadores, conforme detalhamento a seguir:

a) No nível da Proteção Social Básica:

- **No CRAS**, por ser um equipamento localizado no território de vulnerabilidade do Município, ao oferecer o **PAIF** – Programa de Atenção Integral às Famílias pode incluir famílias de pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade e ainda realizar busca ativa no território, identificando domicílios com pessoas com deficiência, suas necessidades e potencialidades, prestando orientação e encaminhamento destas pessoas para os serviços e benefícios, não só da assistência social, como de outras áreas.

- **No Serviço de Proteção Social Básica em Domicílio para Pessoas com Deficiência e Pessoas Idosas**, por se tratar de um serviço cujo local de efetivação é o domicílio do usuário, esta pode ser mais uma oportunidade em que o serviço poderá prestar orientações e informações às pessoas com deficiência e suas famílias, proporcionando apoios para o desenvolvimento das habilidades para a vida diária e para a vida independente, na perspectiva de contribuir para a construção da máxima autonomia. Pode orientar ainda, sobre as possibilidades de saídas dos usuários para outros serviços, evitando assim, as situações de isolamento.

- **No Serviço de Fortalecimento dos Vínculos Familiares** – onde estão inseridas ações **de convivência para Jovens de 15 a 17 anos**, efetivado por meio de uma série de atividades de preparação para a vida adulta e para o trabalho, podem ser incluídos jovens com deficiência. Neste serviço também poderão ser

organizadas outras ações de atendimento e fortalecimento de vínculos que atenda às especificidades das demandas das famílias relativas à idade, deficiência, dentre outras.

- **O Benefício de Prestação Continuada (BPC)**, que é um benefício assistencial, constitucional, regulamentado pela LOAS, Lei nº 8.742/1993, artigo 20, é destinado às pessoas com deficiência e idosos, com 65 anos ou mais, e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família. O BPC, no valor de um salário mínimo mensal, é requerido junto às Agências do INSS, porém o PAIF no CRAS pode orientar as pessoas para requererem o BPC e acompanhar os beneficiários e suas famílias neste serviço socioassistencial, favorecendo a inclusão destes na rede de serviços do SUAS e das outras políticas públicas.

- **Os Benefícios Eventuais**, previstos no art. 22 da LOAS, Lei nº 8.742/1993, são benefícios ofertados pelos Municípios aos indivíduos ou às famílias em situações eventuais de vulnerabilidades temporárias, com prioridade para crianças, famílias, idosos, pessoas com deficiência, gestantes, nutrizes e nos casos de calamidade pública. Às pessoas com deficiência podem ser ofertados benefícios eventuais, principalmente, ajudas técnicas, para autonomia no domicílio, como adaptação da moradia (enlanguescer portas, colocar barras de apoio etc).

b) No nível da Proteção Social Especial:

- **O CREAS** oferta o **PAEFI** - Serviço de Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos. É um serviço destinado a atender famílias e indivíduos que vivenciam situações de risco pessoal e social associado à violação de direitos por ocorrência de: violência física, psicológica e negligência; violência sexual: abuso e/ou exploração sexual; afastamento do convívio familiar devido à aplicação de medidas socioeducativas ou medidas de proteção; tráfico de pessoas; situação de rua e mendicância; abandono; vivências de trabalho infantil; discriminação em

decorrência da orientação sexual, e/ou raça/ etnia/ deficiência, idade; outras formas de violação de direitos decorrentes de discriminação/submissões e situações que provocam danos e agravos a sua condição de vida e os impedem de usufruir autonomia e bem estar. As famílias e indivíduos com deficiência que vivenciarem essas situações poderão ser atendidos no PAEFI.

- **O Serviço Especializado de Abordagem Social** é um serviço que aborda as pessoas em situação de rua oferecendo-as uma linha assistencial de serviços, ao identificar as necessidades e potencialidades do público em questão, realizando assim uma busca ativa, prestando orientações e informações e encaminhando para os serviços no Município. Não só do SUAS como das outras políticas públicas. Este serviço pode realizar ainda, ações que contribuem para o restabelecimento dos vínculos familiares, dentre outros. Caracteriza-se, portanto em uma oportunidade para abordar as pessoas com deficiência em situação de rua.
- **O Serviço Especializado para População em Situação de Rua** realizado no Centro Especializado para População de Rua (Centro Pop) – é um equipamento público que oferece às pessoas que utilizam as ruas como espaço de moradia e/ou sobrevivência oferecendo atividades direcionadas para o desenvolvimento de sociabilidades, na perspectiva de fortalecimento de vínculos interpessoais e/ou familiares que oportunizem a construção de novos projetos de vida pessoais, sociais e profissionais. Dentre as pessoas em situação de rua existem pessoas com deficiência que podem ser atendidas neste serviço.
- **Os Serviços de Acolhimento Institucional** – são destinados ao acolhimento e atendimento especializado a indivíduos e/ou famílias, inclusive pessoas com deficiência, afastadas do núcleo familiar e/ou comunitários, assegurando proteção integral, atendimento personalizado e em pequenos grupos, com respeito às diversidades, às especificidades próprias do ciclos de vida, das deficiência, os arranjos familiares, raça/etnia, religião, gênero e orientação sexual. Os acolhimentos podem ser realizados em vários equipamentos: Residências Inclusivas, Casas – Lares, Repúblicas e Abrigos de acordo com a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais do SUAS.

- **O Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência e suas Famílias** – oferece atendimento especializado às pessoas com deficiência em situação de dependência e suas famílias. Este serviço pode ser realizado nos Centros Especializados da Assistência Social (CREAS), no domicílio da pessoa com deficiência, nos Centros Dia ou em Serviços referenciados ao CREAS, por exemplo, os ofertados pelas Entidades Sociais.
- Os **Programas de Assistência Social** no SUAS, compreendem ações integradas complementares com objetivos, tempo e área de abrangência definidos para qualificar, incentivar e melhorar os benefícios e os serviços assistenciais.
- O **Assessoramento e Defesa de Direitos** - são ações que apóiam e assessoram organizações de usuários do SUAS, inclusive às pessoas com deficiência e suas famílias, considerando o associativismo como importante para o fortalecimento de vínculos, enfrentamento das situações de isolamento, aumento da sensação de pertencimento e união na garantia dos direitos. As Entidades sociais que prestam este assessoramento também são parceiras na oferta de serviços sociassistenciais de atenção aos usuários do SUAS, inclusive as pessoas com deficiência e suas famílias.

Como é possível constatar, o SUAS é um sistema amplo e rico de possibilidades nas suas ofertas, inclusive as destinadas às pessoas com deficiência, com dependência, seus cuidados e cuidadores. É um sistema complexo, cuja estruturação é recente, a partir de 2005. Neste curto período de tempo já apresenta visíveis avanços como a implantação de mais de seis mil CRAS (pelo menos um em cada Município) e mais de mais de dois mil CREAS nos Municípios com mais de 20.000 habitantes. Contudo, para avançar ainda mais na implantação dos serviços tipificados, o SUAS encontra os grandes desafios próprios da implantação de serviços públicos que pretendem garantir qualidade, equidade e acesso fácil aos seus usuários, na perspectiva do direito. São serviços que exigem recursos humanos qualificados, na quantidade necessária, com capacitação continuada, vínculos empregatícios não fragilizados, além de equipamentos com infra-estrutura física e de materiais adequada, para conferir qualidade e nível de cobertura dos serviços para a população.

Especificamente, os dois serviços especializados tipificados e destinados às pessoas com deficiência, pessoas idosas e suas famílias, tanto no âmbito da Proteção Social Básica, como da Proteção Social Especial, estão em fase de implantação, sendo que nesta etapa estão sendo elaboradas orientações técnicas sobre os serviços, identificação dos órgãos e entidades parceiras, fontes de financiamento, dentre outros aspectos importantes para garantir quantidade e qualidade aos serviços. Vale considerar ainda que existe, nos Municípios e no DF, uma quantidade expressiva de serviços destinados às pessoas com deficiência e suas famílias, em parceria com as Entidades Sociais e cofinanciados com recursos do Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS). Por conta de tais razões, este estudo pode ser importante para identificar dimensões relevantes que os serviços no âmbito do SUAS devem conter para contemplar as pessoas com deficiência, em especial os filhos com deficiência e suas mães cuidadoras.

CAPÍTULO III

AS SITUAÇÕES DE DEPENDÊNCIA E OS CUIDADOS NA FAMÍLIA

Como referenciado no Capítulo dois, as mulheres e mães são, preponderantemente, as prestadoras de cuidados nas situações de dependência na família. Ao assumir a centralidade nos cuidados e proteção na família, a mulher tem também importância garantida na transmissão de oportunidades e perspectivas de vida dos seus integrantes. As mulheres mães vêm sendo consideradas *referência na família* inclusive para o recebimento dos benefícios governamentais de transferência de renda por acreditar-se que ela administra melhor os recursos recebidos e os utiliza adequadamente para os cuidados com os filhos¹⁵.

Esta escolha e presunção não são unanimidades entre os estudiosos das questões de gênero. Para muitos analistas esta medida reforça a centralidade da preocupação com a família na figura da mulher mãe, reforçando a possível omissão dos outros membros da família, por exemplo, da figura paterna. Ao mesmo tempo, esta medida poderia estar sendo considerada substitutiva de políticas de proteção para as mulheres e de programas com perspectiva de enfrentamento das desigualdades de gênero a exemplo do acesso a equipamentos sociais de qualidade, creches, escolas de tempo integral, serviços de saúde, dentre outros, que alivie a carga de trabalhos domésticos e gere autonomia, melhores oportunidades de vida, emprego e acesso a renda. Estudiosos do tema ressaltam a necessidade de instituição de políticas de incentivo ao compartilhamento de tarefas domésticas e a conciliação entre trabalho, vida pessoal e vida familiar para favorecimento da autonomia da mulher como sujeito contemplado pelo direito de cidadania.

¹⁵ “Isto porque a idéia que se tem é de que as mulheres cuidam dos filhos e que as famílias hoje estão muito mais permanentes com a presença das mulheres – já que a figura do homem circula muito mais. Assim, criou-se a idéia de que é melhor dar dinheiro para as mulheres, porque elas vão cuidar dos filhos, têm uma responsabilidade maior, gastariam melhor os recursos”. Lena Lavinas, Política Social Universal Para a Igualdade de Gênero – 18 de julho de 2005, disponível no www.direitos.org.br.

Sabe-se que historicamente foi delegado à mulher o papel de cuidar da casa e dos filhos e para o homem o de prover o sustento da família. Os processos que possibilitaram a saída das mulheres para o mercado de trabalho, tais como a Revolução Industrial¹⁶, a precarização do trabalho dos maridos, a baixa remuneração destes e a necessidade de que todos da família trabalhassem para o sustento da família e as conquistas femininas para a ampliação de acesso aos espaços públicos, não motivaram a revisão das funções do cuidado familiar e a divisão das tarefas domésticas, considerada um eixo fundante da desigualdade de gênero, demandando ao Estado a responsabilização na oferta de serviços públicos de suporte e apoio às famílias, em especial às mulheres, com o objetivo de contribuir para a sua autonomia.

Por outro lado, a condição de mulher sempre associada à maternidade e cuidados dos filhos como imposição da natureza, tem limitado oportunidades de construção de outros marcadores identitários necessários à ordem civilizatória. Assim é que a mulher tem maior dificuldade em alcançar a autonomia pessoal e econômica em sociedades onde o desemprego mostra-se fortemente feminizado e os papéis sociais na família ainda não foram redimencionados.

Outro fenômeno importante a ser considerado nesta análise é a predominância das *mulheres chefiando famílias*, realidade esta, verificada e crescente em vários países. No Brasil, o aumento da presença da mulher chefiando famílias nos domicílios foi confirmado em pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e analisada pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), por meio do cruzamento de dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), em 2009¹⁷. O estudo mostra que a proporção de

¹⁶ **A Revolução Industrial** consistiu em um conjunto de mudanças tecnológicas com profundo impacto no processo produtivo em nível econômico e social. Iniciada na Inglaterra em meados do século XVIII, expandiu-se pelo mundo a partir do século XIX. Ao longo do processo (que de acordo com alguns autores se registra até aos nossos dias), a era da agricultura foi superada, a máquina foi superando o trabalho humano, uma nova relação entre capital e trabalho se impôs, novas relações entre nações se estabeleceram e surgiu o fenômeno da cultura de massa, entre outros eventos. Essa transformação foi possível devido a uma combinação de fatores, como o liberalismo econômico, a acumulação de capital e uma série de invenções, tais como o motor a vapor. O capitalismo tornou-se o sistema econômico vigente. Revolução Industrial. Origem: Wikipédia, a enciclopédia livre.

¹⁷ Citação nas Orientações Técnicas Relativas à Pessoa Com Deficiência e sua Família para sensibilização e orientação de profissionais da área da Assistência Social - MDS (2010, pg 20).

famílias chefiadas por mulheres subiu de, aproximadamente, 27% para 35% do total, no período de 2001 a 2009. Chama a atenção o número de mulheres casadas chefiando famílias, mesmo tendo um marido ou companheiro em casa, com ou sem filhos. Os dados demonstram, no entanto, que o aumento do número de mulheres chefes de famílias não implica mudança de certos valores familiares tradicionais, pois o trabalho doméstico, na maioria dos casos, foi incorporando timidamente na rotina dos homens.

Assim é que as mulheres se dividem entre a jornada de trabalho e o trabalho doméstico, resultando em uma sobrecarga para elas. O resultado do estudo indica que as mulheres nestas condições têm, em média, uma jornada de trabalho semanal de 66,8 horas. O que se nota na família urbana contemporânea é uma mudança de comportamento, em que mesmo mudando-se os parceiros, os filhos permanecem em torno da mulher. Com a saída do homem, o núcleo familiar não se desfaz, e a mulher assume a família como chefe. Não são raras as situações em que mães solteiras, viúvas ou separadas comandam sua família.

Apesar dessa diversidade, algumas características se apresentam comuns nas famílias, como: a diminuição do número de filhos; o aumento na participação ativa da mulher no mercado de trabalho; a renda familiar conta com a participação de vários membros da família; ampliação da contribuição dos filhos para a renda familiar das famílias mais pobres; envelhecimento do chefe de família. Influenciado pelos próprios conflitos e pelas transformações do mundo, o sistema familiar sofre mudanças ao longo do tempo e dessa interação surge também um potencial transformador das famílias em busca de equilíbrio, impondo novas demandas para as políticas públicas de proteção social que contemplem essas novas dinâmicas familiares.

Ao abordar as situações de vulnerabilidade e risco até aqui elencadas não podemos fazê-lo sem considerar a preponderância da mulher, quer seja chefiando famílias, quer seja ofertando cuidados aos filhos. Este fenômeno requer uma compreensão do que representam as novas dinâmicas familiares nas sociedades atuais, impõe um olhar mais amplo, não preconceituoso, de maneira tal que as ações públicas ofertadas possam, de forma efetiva e eficiente, apoiar as mulheres

mães, contribuindo para sua autonomia e para o fortalecimento do seu papel protetivo na família.

Contribui, mais uma vez, para esta reflexão, a pesquisadora Lena Lavinas ao contestar a hipótese em que se acreditou durante muito tempo, de que *as mulheres sofrem mais porque são as mais pobres entre os mais pobres*. Para a pesquisadora, as mulheres não sofrem mais porque são as mais pobres entre os mais pobres, mas porque

“elas têm um papel fundamental na reprodução da vida social. Não apenas o da maternidade, mas também o que a gente chama de “maternagem”: educar os filhos, cuidar dos enfermos em casa, resolver questões cotidianas em casa etc. Elas estão sempre preenchendo os buracos, as lacunas que existem, através de um esforço muito grande, dedicação pessoal, da intensificação do seu horário de trabalho, da redução de possibilidade de trabalho fora de casa. As mulheres muitas vezes não têm acesso à creche, à escola de tempo integral – que deveria ser uma prioridade¹⁸ .

A afirmação da pesquisadora remete a uma reflexão: se educar os filhos e/ou cuidar dos enfermos, sem contar com o apoio de creche em tempo integral, é um grande sacrifício para as mulheres em geral, o que isso significa para as mulheres mães de filhos com deficiência, onde a sua permanência no domicílio para prover os cuidados diários é ainda mais requisitada e os serviços de apoio necessários devem ser ainda mais qualificados? É possível concluir de pronto que sofrem mais e que, em especial para aquelas que lidam com a situação de dependência, o acesso ao mercado de trabalho é quase impossível assim como, a sua autonomia pessoal. O não acesso ao mercado de trabalho e à renda, associado aos altos custos com a manutenção dos filhos com deficiência que necessitam de cuidados diários, aumenta o empobrecimento da família e afeta, negativamente, toda a dinâmica familiar.

¹⁸ **Lena Lavinas**, Política social universal para a igualdade de gênero – 18 de julho de 2005, disponível no www.direitos.org.br.

3.1. A mãe na condição de cuidadora

Merece atenção especial o papel da mãe na condição de cuidadora a partir das múltiplas dimensões do fenômeno deficiência envolvendo a essências do mundo da maternidade, a presença do filho com deficiência, as implicações da dependência, a exigência de cuidados continuados, a importância dos autocuidados, assim como, a identificação de apoios e suportes à mãe, a partir de suas necessidades específicas, no fortalecimento deste papel protetivo, na qualificação da sua autonomia, na possibilidade da oferta de serviços com esta finalidade, no âmbito do SUAS.

Para reflexões sobre o papel da mãe cuidadora trazemos algumas contribuições de profissionais estudiosos caros à temática a exemplo da filósofa francesa Elisabeth Badinter que no seu livro *Um amor conquistado: o mito do amor materno* (1971), faz uma instigante, inovadora e polêmica análise sobre o amor materno. Segundo a autora, o amor materno não constitui um sentimento inerente à condição de mulher, ele não é um determinismo, mas algo que se adquire. Lembra a autora que a maternidade é, ainda hoje, um tema sagrado. Continua difícil questionar o amor materno, e a mãe permanece, em nosso inconsciente coletivo, identificada com Maria, símbolo do indefectível amor oblato. Badinter discorda de Larousse que, no século XX (edição de 1971), descreveu o instinto materno como “uma tendência primordial que cria em toda mulher normal um desejo de maternidade e que, uma vez satisfeito esse desejo, incita a mulher a zelar pela proteção física e moral dos filhos” (BADINTER 1985, p.11).

Aos olhos de muitos, não amar um filho é o crime inexplicável. A autora conclui sua linha de raciocínio, propondo a hipótese discutível de que o amor materno não é inato. Acredita que ele é adquirido ao longo dos dias passados ao lado do filho, e por ocasião dos cuidados que lhe dispensamos e que a ausência da faculdade de tocar, mimar ou beijar é pouco propiciador do desenvolvimento do sentimento. Se a criança não está ao alcance de sua mão, como poderá a mãe amá-la? Como poderá apegar-se a ela? A análise instigante trazida pela autora é importante para este estudo pela contribuição na reflexão que o tema impõe, não só

quando se refere à opção da maternidade pelas mulheres, como pelo que significa ser mãe, em particular, de um filho com deficiência. É preciso conhecer este novo ser para amá-lo, afinal, *não amamos o que não conhecemos*. Não conseguir amar um filho com deficiência de imediato é um “crime”? É um “pecado”? Como lidar com o sentimento de culpa pela deficiência do filho e tantos outros próprios das mães. É importante lembrar que por anos a deficiência esteve associada a aspectos religiosos, inclusive que permitia o ato extremo do extermínio. Só nas últimas décadas a questão da deficiência vem sendo discutida com clareza de informações permitindo que as famílias, os profissionais, governo e sociedade abordem esta questão de forma mais adequada.

Conceber, amar e cuidar de um filho com deficiência muitas vezes exige reconstrução de sentimentos, algo mais em matéria de conhecimento e de apoios para elaborar sentimentos de perda, *luto* e construir novos caminhos na relação, cujas trocas, “mimos e beijos”, como se refere a autora no parágrafo anterior, não se darão na forma convencional, não só pelos impedimentos que a criança apresenta, mas pelo sentimento de perda do filho imaginado pela mãe e pela falta de conhecimento entre esta “nova dupla” que se forma: mãe e filho. Sem dúvida, é um amor a ser conquistado na convivência, importante para o fortalecimento de vínculos familiares e para a qualidade de vida de mãe e filho. O que nos leva a perguntar: **Quais apoios necessitariam as mães de filhos com deficiência para compreenderem, aceitarem, amarem e oferecerem cuidados aos seus filhos?**

Contribuindo nesta empreitada, o autor, professor e terapeuta de família por mais de 20 anos, Leo Buscaglia no seu livro ***As pessoas com deficiência e seus pais: um desafio ao aconselhamento*** (1993), procura enfatizar a necessidade e a importância da orientação para uma comunicação de qualidade entre pais e profissionais de filhos com deficiência, na perspectiva de ampliar as possibilidades de cuidados para todos os envolvidos. O referido profissional chama a atenção para que a família e a rede de profissionais lutem juntos pelo desenvolvimento das potencialidades do filho com deficiência, em lugar de quererem encontrar culpados ou de enquadrá-lo nos moldes normais da sociedade, que, muitas vezes, é a responsável pela imposição de barreiras que segregam e estigmatizam. É oportuno, nesse sentido, acompanhar o desenvolvimento que se deu no campo das relações

interpessoais, tendo o objetivo de zelar conjuntamente pelo bem-estar de familiares, profissionais e filhos com deficiência:

No passado, o relacionamento mãe-filho dentro da família era visto como o mais importante e considerado a primeira relação social e, portanto, a mais influente na formação da personalidade e do comportamento. Por esse motivo, era o objeto de estudos mais freqüente. Embora esse relacionamento ainda seja tido como central torna-se cada vez mais claro que as relações individuais ou em pequenos grupos tornam-se significativas sob o ponto de vista dinâmico apenas quando são parte de um contexto social mais amplo. Essas descobertas fizeram com que os pesquisadores mudassem o foco da atenção do relacionamento mãe-filho na família para o estudo das interações dentro de toda a unidade familiar, como grupo e deste com a sociedade como um todo. (BUSCAGLIA, 1993, p. 79).

Embora a família seja em si mesma uma unidade social significativa, ela não vive em um vácuo social. A família representa, na verdade, uma parte de uma unidade social maior, formada pela comunidade local e global. Em certa perspectiva, trata-se de uma pequena cultura dentro de outra mais ampla, sobre a qual age e à qual reage. Qualquer ocorrência sociopatológica dentro da sociedade mais ampla também exercerá seus efeitos sobre a família e todos os seus membros. O preconceito social, por exemplo, de parte da comunidade em relação a um filho com deficiência imporá seu peso a cada um dos membros da família e se constituirá em uma força potente e influente no comportamento desta família.

Segundo o autor, de pronto, todos os membros da unidade familiar conhecem seus papéis e sabem como devem desempenhá-los. Porém, uma ocorrência, como uma deficiência na família, exigirá dos membros uma redefinição de seus papéis e o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento a fim de ajustarem ao novo estilo de vida. A cada novo evento de impacto, a família deve ser reestruturada. A extensão dessa reestruturação será determinada pela força do estímulo causal, pela quantidade de pessoas que se sintam responsáveis pela família, pelo grau de intimidade dos inter-relacionamentos da unidade familiar, pela profundidade das reações emocionais envolvidas, pela existência e importância dada às questões, culturais, sociais, de escolaridade e econômicas na família. A família sozinha nem sempre consegue identificar e organizar estas forças

positivamente. Por esta razão, poder contar com serviços de apoio e cuidados é de suma importância.

Como referenciado ao longo deste estudo, na família, a mãe é a cuidadora predominante nos cuidados dos filhos com deficiência. Partindo desta hipótese, quais os apoios e serviços necessários para dar suportes a estas mães cuidadoras? Este papel social, para ser viabilizado, é marcado pelo encaminhamento de respostas consistentes às seguintes questões: o que significa reestruturar a família para receber e criar um filho com deficiência? Qual estrutura dispõe a família atualmente? Com quais serviços de apoio ela pode contar? O que lhes falta em termos de informações, orientação, serviços, bens materiais e recursos financeiros para esta reestruturação? Quem será o responsável por conduzir a reestruturação necessária? Para encontrar as melhores respostas é importante conhecer o cotidiano das mães cuidadoras, como elas enfrentam os desafios do dia a dia, a quem elas recorrem e do que elas sentem falta na relação com seus filhos.

3.2 Reflexões sobre o cotidiano das Mães Cuidadoras

As mães no cotidiano com seus filhos com deficiência, notadamente crianças, adolescentes e/ou com alto nível de dependência é marcada por preocupações, busca de apoios, informações, serviços, e também, por muita superação. É uma vida permeada por sentimentos conflitantes de amor, impotência, esperança, associada à sobrecarga de tarefas diárias e à necessidade de compatibilizar os papéis sociais de mulher, mãe, estudante, trabalhadora, dentre outros papéis.

Iniciativas que para alguns são complexas, para as mães são ainda mais, como por exemplo, procurar trabalho fora que permita compatibilizar afazeres de mãe com o trabalho, como relata a Fernanda no seu depoimento abaixo:

“Gostaria de ter informações sobre ofertas de emprego informal pras mães que tem filhos com deficiência como eu e que não podem pagar uma babá e nem depender dos familiares. Preciso trabalhar. Eu tenho 2 filhos, um de 10 anos e um de 4 que tem deficiência. Não posso trabalhar fora porque preciso cuidar dos dois e ainda levar o mais novo pra terapia 2 vezes por semana”. Fernanda, mãe (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em 27/08/2011).

Cuidar todas as horas às vezes extrapola a condição humana da cuidadora como verificado no relato da Sandra, mãe de um filho com deficiência:

"Como mãe, eu também choro, em diversas ocasiões... às vezes fico cheia, cansada, gostaria de não ter essa responsabilidade. Aí, sento e choro. Depois, respiro fundo, olho aquele ser que depende de mim e reassumo minhas funções maternas”.

Sandra (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em 27/08/2011).

Com relação à importância do cuidado ofertado pela mãe aos filhos com deficiência e de como a ausência dele é uma barreira no processo de inclusão social dos filhos com deficiência, a pesquisa desenvolvida pelo MDS e já referenciada neste estudo, identificou três principais eixos que se configuram como barreiras de acesso e permanência na Escola de crianças e adolescentes com deficiência, com idade até 18 anos e beneficiárias do BPC: **o cuidado**, **o preconceito** e **o acesso a bens e serviços**. O cuidado é uma variável primordial para o acesso e a permanência na escola. Como já citado no capítulo anterior, a pesquisa do MDS revelou que em 73,6% dos casos, os beneficiários que freqüentam a escola precisam de um acompanhante, ou seja, uma pessoa para cuidar nesta atividade; sua ausência impede o acesso à escola em 57,4% dos casos.

Sobre quem oferta os cuidados, a pesquisa identificou as mães como principais cuidadoras. Quando perguntados sobre quem seria o principal cuidador, 87,6% dos entrevistados disseram que era a mãe. Quando as mães não são as principais cuidadoras, em 9,2% dos casos contribuem com os cuidados. A pesquisa mostrou ainda que a família dos beneficiários que nunca freqüentaram a escola acredita que este não deve freqüentar (índice de 54%) por várias razões, sendo a principal *porque considera que o beneficiário não tem condições de aprender* (patamar de 52%). O medo da discriminação e da violência que a pessoa possa

sofrer na escola é também frequente, e foi mencionado em 19% dos casos. Dessas famílias, 71,6% nunca procuraram a escola para matricular o filho e 52% sequer pretendem matricular o filho algum dia. Dos beneficiários que freqüentaram a escola, 62,2% estão entre a pré-escola e o 4º ano do ensino fundamental. Os que freqüentaram a escola e não freqüentam atualmente tiveram como último ano de estudo as primeiras séries do ensino fundamental (índice de 39,2%), o que pode indicar que as barreiras para acesso e permanência na escola se intensificam à medida que os estudos avançam.

Uma análise rápida destes resultados tenderá a associar os baixos níveis de freqüência de crianças e adolescentes com deficiência à escola, às mães. Afinal elas são as principais cuidadoras e, conseqüentemente, tomadoras de decisão. Elas também responderam que um dos motivos pelos quais os filhos não devem freqüentar a escola é *“porque considera que o seu filho não tem condições de aprender”*. Aspectos como a ausência da oferta ou ofertas inadequadas por parte das escolas não foram suficientemente investigados na pesquisa. A gravidade da deficiência dos filhos, uma vez que esses beneficiários foram avaliados pelo serviço de perícia médica do INSS como “incapazes para a vida independente e para o trabalho” pode ser um dos motivos pela menção à falta de condições de aprender.

Outros fatores como a situação de extrema pobreza à qual estas famílias estão expostas, o baixo nível de escolaridade dos pais, a falta de acesso às informações sobre as potencialidades do filho, a não participação da família em associações ou grupos motivadores da inclusão social de pessoas com deficiência, contribuem para o isolamento das famílias, e para as escolhas que venham a fazer face às suas crianças com deficiência e/ou dependência.

No Brasil, o acesso das pessoas com deficiência à escola ainda é permeada por grandes desafios, pouca acessibilidade, falta de metodologias adequadas, carência de professores preparados, ausência de uma sociedade mais acolhedora, insuficiência de transporte adaptado, dentre outras dificuldades. Portanto, avaliar a participação de pessoas com deficiência na escola requer incluir todas as variáveis envolvidas não só para estimular a melhora do sistema educacional como para motivar as famílias. Não é raro encontrar relatos de mães

sobre seus insucessos na busca por escolas adequadas para seus filhos, como relata Karina a seguir:

“Meu filho tem 10 anos e tem deficiência intelectual. Resumindo ele não é alfabetizado ainda. Ele já passou por sete escolas e não vi resultados. Faz um ano que não quer mais ir à escola. Faz Terapia Ocupacional, Musicoterapia e Hidroterapia. Fico me sentindo culpada por achar que estou acomodada. Será que tento colocar em outra escola?”. Karina, mãe (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em 29 de agosto de 2011).

Por conta da grande presença da mãe como principal cuidadora, nela se concentra a maior responsabilidade pela tomada de decisões sobre quais os serviços e como deve buscar as linhas de apoio para o filho com deficiência. Desta forma, é possível inferir que quanto maior a qualificação das mães, qualificação aqui entendida como acesso a informação, conhecimentos, habilidades, capacidades e apoios, mais qualificadas serão as suas decisões. Ao mesmo tempo, cabe ressaltar a existência do fator “insegurança” presente nos relatos das mães, quanto à melhor orientação em torno de buscar os serviços necessários para os seus filhos com deficiência:

“Sou mãe de um lindo menino de três anos, com deficiência intelectual que ainda não fala. Qual a idade do teu filho? Ele fala? - O que você faz com ele que dá realmente resultado? Desculpa tantas perguntas, mas sou outra mãe aflita! Na verdade não quero institucionalizá-lo, estou apreensiva com o atendimento que ele recebe. Apesar de ter boas referências do serviço, não estou acreditando no trabalho deles, mas queria mudar com responsabilidade!”

Marcia, mãe (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em: 26 de agosto de 2011).

Contudo, identificar a preponderância das mães nos cuidados dos filhos com deficiência não significa considerá-las vítimas, aumentar ainda mais suas responsabilidades, tampouco, reforçar a possível omissão do companheiro ou dos outros integrantes da família nos cuidados, ou ainda, desobrigar o Estado da implementação de políticas públicas de proteção às mulheres e seus filhos com deficiência. Visa tão somente identificar os desafios próprios do cuidar pela mãe, os possíveis apoios e suportes necessários para o melhor exercício desta função, e identificar os apoios e proteções necessárias à conquista de sua autonomia e a construção de projetos pessoais como sujeito de direitos.

O sentir-se responsável por ter gestado um filho com deficiência, pela busca da cura, a longa exposição da vida privada contada várias vezes para estranhos, a busca por explicação para o ocorrido, o sentimento de perda do filho normal idealizado, as vivências com o preconceito ou indiferença, as incertezas e angústias com os cuidados do filho após sua morte, sentimentos estes que ganham dimensão importante na identificação de serviços diferenciados que ofereçam apoios às mães na qualificação do seu papel protetivo na família. Preocupada em garantir os cuidados do seu filho com deficiência após sua morte, o depoimento de uma mãe, a seguir, demonstra grande preocupação:

“Estou passando uma fase muito difícil com o meu filho de 24 anos, autista. Ele tem tido crises muito fortes de autoflagelo e também começou a nos agredir. Chega a tirar pedaços da gente com as unhas.... Eu já não sei mais o que fazer. Como te falei, já estou com problemas emocionais que afetam o coração. Daí a minha preocupação mais urgente de eu faltar e ele não ter um lugar para ficar amparado”. Mariza, mãe (www.autistaespecial.webnode.com.br). Acesso em: 26 de agosto de 2011).

O futuro do filho após sua morte é sem dúvida a maior preocupação das mães cuidadoras e, foi este sentimento o grande mobilizador de uma ação protagonizada pela mãe moradora no Estado do Rio Grande do Sul que transformou sua preocupação pessoal com o futuro do seu filho com deficiência intelectual, em uma ação concreta que resultou em benefício coletivo para milhões de pessoas com deficiência. Ela foi a precursora da iniciativa de Emenda Popular à Constituição Federal de 1988 mais conhecida da população, a que resultou na criação do BPC para pessoas com deficiência. Encaminhada por meio de Emenda Popular nº PE00077-6, de autoria da Associação Canoense de Deficientes Físicos, da Escola Especial de Canoas e da Instituição Feminina de Combate ao Câncer, previa o pagamento de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que não tivesse meios de se manter. Implantado em janeiro de 1996, em 2011, este benefício está sendo recebido por quase dois milhões de pessoas com deficiência, em uma clara demonstração que a deficiência é natural da condição humana, pessoal e individual, mas a dimensão do trato das questões relativas à proteção e inclusão social das pessoas afetadas é coletiva.

O cotidiano das mães cuidadoras requer, portanto, apoio e serviços diferenciados de proteção social que acolham e incorporem as suas demandas e evitem situação de vulnerabilidade e risco de terem seus vínculos fragilizados ou rompidos. O risco de isolamento e o desestímulo à busca pela integração do filho favorecem posturas de superproteção, omissão, negligência, abandono, violência e até, em última instância, o uso do “cárcere privado”, como única forma de proteção, incorrendo em situações que violam direitos.

Manter uma pessoa com deficiência em “cárcere privado” é um crime. Porém, ainda é uma violação de direito presente na nossa sociedade. Consiste em manter a pessoa com deficiência, principalmente com deficiências que apresentam quadros de agressividade e risco de fuga, presas no domicílio em espaços precários como pequenos quartos, buracos no quintal da casa ou acorrentados a objetos com o objetivo de evitar fugas e crises de agressividade. As famílias ainda recorrem a esta medida por falta de informação, orientação e apoio dos serviços especializados, como demonstrado em matéria recente de um jornal brasileiro:

O agricultor José Antônio do Nascimento é mantido em cárcere privado há 25 anos pelo pai Cícero Raimundo do Nascimento, que alega que esta foi a única alternativa para manter-se protegido das agressões do filho. “A situação deles é de clamar os céus. Desde que a mãe de José morreu em 2004, ele vive largado lá naquela casa”, relatou uma vizinha. O caso tornou-se público no Rio Grande do Norte no dia 26 de setembro de 2011, só então uma equipe do CRAS (Centro de Referência da Assistência Social) visitou a família para investigar e mostrar os meios da família ter acesso aos serviços públicos. “Vamos analisar o cárcere privado também para não fazer injustiças, pois seu Cícero se mostrou ignorante do assunto e sequer acha que manter o filho naquela forma é crime. Ele também precisa de assistência”, disse a Assistente Social do CRAS. UOL Notícias, 28/09/2011, 07h00, Aliny Gama:Pai mantém deficiente mental preso em cômodo de 3m² há 25 anos em Areia Branca (RN).

Felizmente, as pessoas com deficiências e suas famílias estão, cada vez mais, buscando informações sobre esta condição especial, seus direitos e obrigações, para uma atuação mais eficiente neste papel protetivo. As mães, em especial, lutam pelo atendimento especializado dos seus filhos, mesmo que isso

possa significar o “isolamento social” na busca solitária por alternativas de tratamento, como relata esta mãe brasileira que vive com seu filho em outro país:

“Viver em outro país com um filho com autismo é difícil. No começo, foi pior as pessoas cochichavam ou olhavam estranho na direção do meu filho, já escutei algumas crianças mencionarem meu filho como macaco, e pior imitavam. Já chorei muito por aqui, as pessoas não entendem o jeito do meu filho (...) tive que fazer pesquisas sobre a condição dele à fundo, me desliguei de familiares e amigos, e só investi no meu filho”. Cristina, mãe. (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em 03 de setembro de 2011).

As mães são muito requisitadas para os cuidados com os filhos com deficiência em tarefas que tomam quase todo o seu tempo. Desta forma, elas se tornam vulneráveis ao estresse agudo, doenças emocionais e ao risco de negligência com seus autocuidados. Esta deve ser uma dimensão a ser incorporada aos serviços de suporte e apoio a essas mães. Diante das situações do cotidiano, as mães falam do *sentirem-se adoecidas*, cansadas, desestimuladas a seguirem na luta e, o que parece ser um desabafo, uma idéia sem força lembrada por algumas mães quando estão em estado de desesperança e de medo como: “matar-se e matar o seu filho” como única solução para o problema. Infelizmente, este ato extremo pode acontecer como, recentemente, aconteceu com uma mãe nos Estados Unidos e que foi noticiado pelos jornais em vários países, ascendendo um sinal de alerta sobre os riscos de suicídio:

Um garoto de 13 anos foi assassinado por um disparo por sua mãe que depois se suicidou em Kensington, subúrbio de Washington. O menino era autista e convivia com as gozações dos seus companheiros de classe. Refugiava-se em casa com seu mascote, um gato, ou fazendo origami. A mãe estava cada vez mais tensa devido a seus apuros financeiros e a angústia das discussões que tinha com as autoridades do sistema escolar público do Condado devido a educação especial que necessitava seu filho. (Salud Ap disponível no www.elnuevoherald.com. Acesso em 11/08/2011).

O estresse das mães de filhos com deficiência, em especial os mais gravemente afetados, é fruto de uma construção de desgastes que começa desde cedo com uma verdadeira “via-crúcis” com o filho de médico em médico buscando explicações sobre a doença e a deficiência, às dificuldade em obter um diagnóstico

correto sobre o caso, qual tratamento necessário e onde encontrá-lo, a constatação de que os serviços são insuficientes, inadequados ou muito caros; a construção de novos conhecimentos; o juntar-se a outros pais para fortalecer o sentimento de pertencimento, a criação de Associações para ampliar as redes de cooperação e a luta pelos direitos sociais como demonstrado no Capítulo 1 deste estudo. A demora para receber um diagnóstico provoca muita angústia e perda de tempo no tratamento do filho como lembra a Marta a seguir:

“Quando engravidei não sabia desta possibilidade, não recebi uma cartilha. Ao me deparar com o autismo, nem fiquei tão chocada, pois meu filho já estava com nove anos. Isso mesmo: nove anos! No Brasil, é extremamente comum, infelizmente, o diagnóstico tardio. Ou seja, meu filho perdeu muitos anos de estimulação necessária!”
Marta (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em: 03 de setembro de 2011).

Após o diagnóstico, o desafio seguinte para as mães será conciliar suas novas funções de cuidar aos outros papéis sociais de mulher: esposa, mãe de outros filhos, trabalhar fora, dentre outros. Não é raro relato de mães deixarem seus empregos para cuidar dos filhos, famílias que os pais se separam, empobrecimento da família em virtude do desemprego e dos altos custos do tratamento, irmãos que se ressentem da falta de atenção e até adoecem e o isolamento social da/ou na família. Geenfeld, em seu livro *Sinto-me Só* (2009), escreve sobre a convivência de sua família em Nova York (EUA) composta pelos pais e dois filhos, o mais novo tendo uma grave deficiência. O autor, anos depois, ainda fala de sua infância com o irmão como se fosse hoje. Neste livro ele escreve sobre os desafios, sucessos e medos comuns do cotidiano das famílias, mas é a partir de sua condição de irmão mais velho e dos seus sentimentos que ele aproveita para falar ao longo do livro e em vários momentos. Seleccionamos algumas dessas passagens para reflexão neste trabalho:

“Começo a sentir que meu irmão não é como as outras crianças. Quanto mais crescemos mais nos afastamos. (...)Minha mãe não é mais leve e alegre como antes. (...)Meu pai, quando tenta brincar comigo, não consegue esconder que está tentando forçar um intervalo em suas preocupações com meu irmão. (...)Eu posso sentir o ambiente se inclinando para ele, toda atenção e amor de nossos pais escoando em sua direção. (...) Estou aprendendo não posso competir com você, apesar de ser mais velho, maior, mais esperto, mais rápido *vou perder todas as disputas pelo tempo e pela atenção de nossos pais*. (...)Meu irmão faz minha família parecer esquisita e deslocada.(...)Sou em muitos sentidos um forasteiro”. GRENFELD (2009).

Para os membros de uma família com filhos com deficiência a necessidade de ressignificar valores para qualificar as relações pessoais, no trabalho e na sociedade, de forma a permitir que sentimentos tão antagônicos como tristeza e dor se revezem e convivam com os de esperança, confiança, amor e capacidade de construir novos caminhos, se torna premente. As mães, em especial, vivem o *luto* e o *pesar crônico* pela perda do filho “normal”. Olshansky (1986) denomina “tristeza crônica” aquela dor que fica guardada e que em períodos marcantes da vida aflora (na entrada da escola, na puberdade, a institucionalização, a interdição, o envelhecimento e outros), aumentando a ansiedade dos pais. A cronificação desse sentimento de angústia pode ser motivada por fatores que escapam à capacidade individual, escolhas de caráter afetivo e, portanto é necessário receber apoio especializado e orientação para o autocuidado, como clama esta mãe no seu depoimento a seguir:

“É importante que a orientação seja eficaz, que ajude a mãe a reconstruir sua vida. Qualquer deficiência, acidente, fatalidade, exige que se reconstrua uma nova história de vida. O que se programou jamais incluiu um destino negativo. É difícil não “adoecer”, pois as mães não têm apoio da sociedade (governo e família) para lidar com as dificuldades que têm que enfrentar na rotina. Entendo que até o adoecer pode ser saudável, pois o contrário disso pode ser a loucura”. Ângela, mãe. (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em: 02 de setembro de 2011).

Finalizando estas reflexões sobre o cotidiano das mães com filhos com deficiência quero destacar que embora as questões de sentimentos aqui referenciadas componham o escopo de uma atenção psicológica, muitos destes sentimentos são construídos e desenvolvidos, incorporando a dimensão social de valores que historicamente foram atribuídos às mulheres e seus papéis sociais de mãe. Por esta razão, o enfrentamento desta questão não é particular, de competência exclusiva da mãe, tampouco do âmbito exclusivo da saúde, mas também de outras políticas de proteção social que garantam proteções e afiançam seguranças de acolhida, convivência e fortalecimento de vínculos a exemplo da assistência social organizada no SUAS.

3.3 O Grupo Focal de Mães Cuidadoras: as necessidades dos filhos, as próprias da condição de cuidadora e o SUAS

Com o objetivo de complementar as reflexões sobre o cotidiano das mães com filhos com deficiência e identificar as demandas por serviços diferenciados no âmbito do SUAS foi realizada uma reunião com um grupo de 12 mães, oportunidade em que foi utilizada a metodologia de pesquisa qualitativa denominada de Grupo Focal, conforme descrito na introdução deste trabalho¹⁹.

O método de trabalho, durante a reunião, teve por base a utilização de três eixos temáticos que serviram como estímulo inicial às discussões do Grupo Focal objetivando conhecer as percepções das mães sobre o tema e debater as sugestões de serviços públicos de atenção especializada priorizadas por elas:

- 1 - Se as mães consideram que os filhos com deficiência recebem os cuidados que precisam.
- 2 - Se os cuidados são ofertados predominantemente pelas mães.
- 3 - Quais serviços poderiam ser ofertados pelo SUAS com o objetivo de atender aos filhos com deficiência e às mães na condição de cuidadora.

a) Experiências e demandas expressas pelas mães durante a reunião

Inicialmente, será descrita a maneira como cada mãe se apresentou ao grupo por entender que representa parte da compreensão que elas têm sobre a sua

¹⁹ A reunião teve lugar em Brasília/DF, na sede da Associação de Mães, Pais, Amigos e Reabilitadores de Excepcionais - AMPARE, localizada na SGAN 709, Área Especial, no dia 22 de setembro de 2011, no período de 14 às 16 horas. A AMPARE é uma organização não governamental que atende a pessoas com várias deficiências com alto nível de dependência. Apesar de utilizar o espaço físico da instituição, tomou-se o cuidado de convidar mães de filhos com diferentes deficiências: Lesão Cerebral, Hidrocefalia, Síndrome de Down, Síndrome de West, Deficiência Auditiva, Visual, Física, Intelectual e Múltipla); idade entre 3 a 33 anos; sexo feminino e masculino e distintos níveis de dependência. Os filhos das mães presentes na reunião recebem ou receberam atendimentos em distintos serviços públicos (COMPP e Escolas Públicas) e Entidades Sociais Distrito Federal (CEAL, APAED, APAE e AMPARE). O Grupo Focal contou com o apoio de uma coordenadora, uma observadora e foi gravado e filmado para facilitar a sistematização e apresentação dos resultados. Foi informado às mães que as informações obtidas nas discussões seriam utilizadas exclusivamente para esta finalidade.

história pessoal e a história do seu filho e por considerar serem estas impressões importantes e norteadoras da compreensão do fenômeno deficiência, dependência e autonomia na relação entre cuidado e cuidadora e na identificação das demandas destas mães por serviços:

- **Karine** é mãe de um menino de dois anos com a Síndrome de West, uma síndrome neurológica com uma forma grave de epilepsia. Disse que ele apresenta atualmente, cinco convulsões por dia, mas já chegou a apresentar 100 convulsões ao dia, quando é preciso ser internado na UTI de um Hospital. Ao nascer, os médicos disseram que ele não ia andar, enxergar, falar, ouvir e que “iria viver vegetando em uma cama”. Mas ela declara ter tirado do sofrimento o lado bom. Na Associação onde ele está sendo atendido atualmente, faz avanços que são pequenos, “mas é o máximo para nós”. “Temos apoio e isso dá muita força e nos tornamos uma família”. Lembra que ele está “totalmente diferente do que me disseram” e que está se preparando para dar início a um tratamento com células tronco para tentar controlar as convulsões. “Estamos cheios de esperanças”.

- **Maria** é avó de uma menina de sete anos com deficiência auditiva, é responsável pelos cuidados da neta, considerada como se fosse filha. Relata que a neta não falava nada e que agora fala tudo. Na Instituição onde é atendida “todos a conhecem pelos seus avanços. Não andava e por esta razão nos enviaram para outra instituição, mas viram que não era lá o lugar dela e ela voltou para a anterior onde está agora”.

- **Glaúcia**, mãe de uma moça de 32 anos com a Síndrome de Down, disse que “quando minha filha nasceu entrei em estado de *luto* por três meses”. Foi complicado porque não tinha apoio de nada, nem de ninguém até para eu entender o que estava acontecendo. Não sabia nem o que era Síndrome de Down, que na época era chamado de *Mongolismo*”. Lembra que não existia nenhum serviço no Distrito Federal, que a Secretaria de Educação estava se estruturando para atender as pessoas com deficiência, mas só atendia aquelas alunos melhores e que andavam e que para pessoas como a sua filha não existia nenhum atendimento. A família foi à luta buscar atendimento para a filha. Lembra que quando a filha tinha seis meses a levou em um Psicólogo que vinha a Brasília de vez em quando e que

marcou a consulta com cinco meses de antecedência. “Eu fui à consulta na esperança que ele dissesse que a minha filha não tinha nada. Eu estava naquele momento de *negação* mesmo”. Disse que o Psicólogo a recebeu com a filha no consultório e que este foi o momento mais importante da sua vida. Dele ouviu a coisa mais importante: “sua filha não tem problema, a Senhora é quem tem problema. Deixe a sua criança em casa e venha aqui conversar comigo”. Em outras consultas o psicólogo conversou com ela, com o pai, irmão, avó e todos da família. Depois desse alerta eles formaram uma Associação com outros pais e instituíram a filosofia de atender, também, às famílias. “É para a família que temos que dá atenção”. Declara que hoje a vida está tranqüila, mas que no princípio “teve que largar tudo, largar o trabalho, ficar dependente financeiramente do marido e trabalhar como voluntária para criar um serviço, não só para minha filha, como para muitos que não tinham atendimentos”. Disse que assumiu a Associação onde a filha é atendida e onde trabalha desde então. Conclui dizendo que “Só bem depois **recomecei minha vida de produtividade**, fiz concurso e voltei a trabalhar em outras áreas, quando já podia dividir os cuidados da minha filha com a instituição”.

- **Janáina** apresentou-se como a mãe de um garoto de três anos que tem Deficiência Visual, baixa visão: apenas 10% de resíduo da visão no melhor olho causada por infecção por toxoplasmose que teve na gravidez.
- **Fabiana é a** mãe de um garoto de sete anos, com deficiência auditiva. Disse “meu filho tem deficiência auditiva, fez uma cirurgia para colocar um implante coclear e está sendo atendido em uma Instituição especializada que atende a pessoas surdas”. Esta instituição tem convênio com o GDF.
- **Paula** é a mãe de uma garota de oito anos, com deficiência auditiva e que também fez cirurgia e colocou um implante coclear. “Quando eu soube do diagnóstico da minha filha tive que fazer um acordo na empresa onde eu trabalhava para sair do trabalho e cuidar dela. Fiz um acordo ruim, mas não me arrependo”. Diz que a filha está muito bem e também é atendida pela Instituição especializada que tem convênio com o GDF. Lamentou não ter condições de trabalhar porque tem dois cursos de nível superior e um de inglês, com excelentes oportunidades de trabalho, mas que teve que deixar o trabalho. “Investimos no trabalho do meu marido que,

pelo fato de ter apenas o segundo grau, tem um emprego que paga muito pouco”. Disse que o casal tem mais duas filhas e que a filha com deficiência recebe o BPC - Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, no valor de um Salário Mínimo Mensal, “mas as despesas são grandes e eu gostaria mesmo era de poder trabalhar para que a minhas filhas tivessem uma vida melhor”.

- **Glória** tem um filho de 33 anos que nasceu com hidrocefalia. Relata que ao nascer o médico disse que “não tinha nada para fazer com ele e eu falei: você é Médico, mas não é Deus. Se ele mandou esse filho é porque tem o que fazer com ele aqui na terra”. Disse que parou de trabalhar “larguei tudo para cuidar dele, mas não me arrependo. Se tivesse continuado no emprego, hoje teria uma aposentadoria boa e mais dinheiro no bolso. Mas sou mais feliz assim mesmo. Meu filho é mais importante”. A mãe conta que o filho com deficiência é o caçula de três e que quando ele nasceu o irmão do meio, à época com quatro anos, ainda não falava devido a um problema. Para ela levar o filho de quatro anos à fonoaudióloga precisava deixar o filho com deficiência com a filha mais velha, que tinha apenas nove anos. “Apeguei-me a Deus e encontrei alguns anjos pela vida”. Conta que quando seu filho com deficiência tinha quase três anos o levou ao COMPP - Centro de Orientação Médico Psicopedagógico da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e lá encontrou um profissional que disse “eu quero trabalhar com ele”. Lembra que era difícil levá-lo de casa até o Centro. “Ele já estava grande, pesava muito, tinha que pegar dois ônibus da minha casa até ao COMPP, mas ia assim mesmo”. Conta entusiasmada que “um belo dia, nos vimos todos gritando de felicidade no meio do Centro, pois o Gabriel “havia vestido um short sozinho”. Diz que o filho nunca mais parou de se desenvolver. Hoje, com 33 anos, é um artesão na APAE- Associação de Pais de Excepcionais do DF e “dos bons”. Diz que ele entende tudo de TV, DVD, Videogame, etc. Entende mais que a mãe. “Eu não tive tempo para essas coisas”.

- **Auxiliadora** é mãe de uma moça de 17 anos que teve lesão cerebral e está tetraplégica. Ela está cursando o Segundo Grau na Escola Pública e também está sendo atendida em uma Associação desde os três anos. “Por causa dela eu deixei tudo para trás, marido, trabalho, etc. Mas valeu à pena”, diz a mãe.

- **Francisca** é mãe de um garoto de oito anos com Síndrome de Down e que estuda na Escola Pública Regular. Ela conta que ele não andava direito, mas há dois anos também está sendo atendido, duas vezes na semana em uma Instituição. “Agora anda direito para tudo que lado e já sabe até o caminho que o ônibus faz pra ir de casa para a Escola”. Conta que “larguei tudo para cuidar dele e não trabalho fora. Só cuido dele. Eu o levo na Escola e busco todos os dias e na outra Instituição, duas vezes na semana”.

- **Maria José** tem um filho com 33 anos com lesão cerebral. Ela conta que não sabia nada, nem o que era lesão cerebral. “Vivo praticamente só” diz a mãe. Conta, com uma voz embargada, que o filho teve muitas convulsões quando criança, umas cinco a seis vezes ao dia e que hoje está mais controlada. Segue falando que quando ele nasceu ela trabalhava como doméstica e que foi sua patroa quem a ajudou muito nesta fase com o filho. “A minha patroa foi um mãe para mim. Ela me aceitou com este filho, me ajudou no sustento e a encontrar uma Escola”. Conta que o levava à Escola Pública em um horário e no outro ele era atendido em uma Associação. Agora adulto não tem mais Escola, ficava em casa sem ter o que fazer. Lutou muito por uma vaga na Associação que o atendia quando criança e que, felizmente, hoje está sendo atendida e que gosta muito. Nesta mesma Associação ela conseguiu uma vaga para trabalhar. “Posso dizer que sou uma mãe vencedora”.

- **Suelene** é mãe de uma menina de 10 anos que teve uma lesão cerebral. A mãe conta que a lesão ocorreu na hora do parto e por negligência médica. Ela relata que notou que algo havia saído errado logo que o bebê nasceu. Diferentemente do seu primeiro parto, o bebê não veio logo para ela ver. Diz que “após o nascimento da minha filha sumiram com ela na maternidade. Quando eu perguntava, só me falavam que *ela estava em observação*. Foram mais ou menos 40 dias no hospital”. Conta que os médicos lhe disseram que ela não iria andar, tão pouco enxergar, ouvir, nem fazer nada. Diz que “teve um dia que ela foi para a UTI com uma parada cardíaca e eles até chamaram o pai e todo mundo para se despedirem da Mirla por que ela ia morrer. Por esta razão ela tem Vitória no nome”. Conta que ela falava no hospital: “do jeito que ela for eu quero levá-la para casa”. Hoje, com 10 anos, a filha não frequenta mais a Escola regular, é atendida por uma Associação que oferece

educação especial perto de casa. Conta que, até os nove anos a filha foi atendida na Escola Pública, uma vez que, até três anos o Sistema Educacional tem um Serviço de Estimulação Precoce com monitores para ajudar nos cuidados pessoais da criança enquanto são atendidas. Depois de três anos, a criança vai para a Escola Regular (Educação Inclusiva) e, nesta fase não tem mais monitores. Concorde que a inclusão é importante, mas que é muito difícil, principalmente no caso da sua filha que tem deficiência múltipla, (física, perda auditiva e intelectual e alto nível de dependência). Conta que na Escola Regular onde estuda, um dia, foi buscá-la e os profissionais não sabiam onde estava sua filha. “Ninguém sabia dizer. Ameacei chamar a polícia. Eles disseram: “pode chamar”. Com tantas dificuldades para permanecer integrada na Escola, quando a filha completou 10 anos, a Escola disse que ela não tinha mais condições de permanecer naquela Escola e que deveria ir para uma Escola Especial. Mas não havia Escola Especial Pública para ela, e eles encaminharam a família para uma Associação conveniada. “Eu, além de ter que conseguir um laudo médico afirmando que a minha filha havia regredido e que deveria voltar para o Ensino Especial, ainda tive que provar que éramos pobres, porque a Escola Pública só encaminha para a Associação alunos pobres”. Conclui dizendo que “A inclusão no papel é bonita, mas na realidade não existe”. Diz que atualmente a filha está na Escola Especial da Associação, está bem e feliz. “Só queria que a sociedade aceitasse a minha filha. Esta é minha indignação”. Disse ainda que só consegue trabalhar porque fez um acordo com o marido: “eu trabalho durante o dia e ele trabalha à noite como Segurança para nos revezarmos nos cuidados com a nossa filha com deficiência e sua irmã”.

Encerradas as declarações de quem desejava fazê-las neste momento, a reunião teve sequência a partir dos comentários sobre as declarações feitas, destacando os relatos sobre o momento do recebimento da notícia da deficiência do filho, as decepções com as primeiras orientações dos médicos, as novidades desta situação, o deixar tudo pra trás para procurar caminhos e o caminhar desafiador na luta por serviços especializados e inclusão social dos filhos.

O momento seguinte foi de discussão sobre os eixos propostos para o grupo: o meu filho tem todos os cuidados que necessita? Com quem divido esses cuidados? e, se eu (a mãe) tivesse com quem dividir esses cuidados, como e com

quem dividiria? De quais cuidados pessoais as mães necessitam? As participações nesta etapa foram livres. Dentre os comentários destacamos:

- Uma primeira dificuldade lembrada diz respeito ao **isolamento**. Uma mãe de uma filha adulta comentou que passou a restringir os passeios com o crescimento da filha: “agora ela está grande e pesada não posso carregá-la. Os ônibus não são adaptados, estou velha, tenho outras atividades em casa e não passeamos mais. Apenas saímos para os atendimentos. Nem na natação eu a levo mais, porque precisa tirar da cadeira, colocar na piscina e colocar na cadeira de volta e eu não dou mais conta. No seu tempo livre ela fica isolada em casa na frente do computador. Eu também não posso sair porque não tenho com quem deixá-la em casa”, e conclui: **“Se eu tivesse uma pessoa para levá-la nos passeios seria muito bom para nós”** (grifo meu). Outra mãe lembra que não tem tempo e que seu filho sente falta de alguém para brincar como ele sabe brincar. “Do jeito dele, ele dá conta de brincar. Eu queria alguém para brincar com ele”.

- Uma segunda dificuldade expressa se refere **ao cuidado com os demais filhos**. Uma mãe lembra que não é fácil para os irmãos. Certa vez o irmão mais velho, com 12 anos, fez uma revelação: “eu vou me matar”. Assustada, a mãe perguntou: o que está acontecendo? – Ele respondeu: “Você só vê a Mariana”. Daí em diante ela percebeu que a filha com deficiência lhe tomava quase todo o tempo e que o outro filho estava se sentindo só. Este relato foi seguido por várias mães que se lembraram de como os filhos que não têm deficiência se ressentem da falta de tempo e atenção com eles. Uma mãe de três filhas relata: “até o diagnóstico era tudo igual, se comprava um sapato para uma, comprava para as outras. Depois do diagnóstico, as minhas filhas seguiram trajetórias completamente diferentes”. Um dia, uma das filhas falou: “mamãe eu queria fazer um pedido, eu queria muito ser igual à Gabi. Ela ganha muitos ovos de páscoa na Instituição onde ela é atendida e você, todos os dias está com ela”. Outra mãe conta que, certa vez, foi acompanhada da filha com deficiência a uma apresentação de teatro da irmã na Escola. Quando a irmã viu as duas perguntou: porque você a trouxe? E seguiu reclamando desapontada: “Você não liga para mim como liga para ela”. Esta mãe concluiu dizendo: “se eu tivesse com quem deixar a minha filha com deficiência eu poderia acompanhar a irmã nas atividades dela”.

As mães expressaram a importância de receberem orientações profissionais sobre como cuidar dos filhos com deficiência e, ao mesmo tempo, oferecer atenção aos irmãos. Como dividir tarefas, delegar competências em atividades que não precisam, necessariamente, ser realizadas por elas, para que sobre mais tempo livre para os cuidados pessoais, cuidados na relação do casal, apoiar os irmãos na convivência entre eles. Igualmente, receber orientações a respeito da importância do processo de individualidade dos irmãos, diminuir a sobrecarga de cuidados para os irmãos, evitar a discriminação na própria família, dentre outras iniciativas.

O último ponto a ser discutido no Grupo Focal foi sobre a impressão das mães sobre o Sistema Único da Assistência Social (SUAS) e se elas acham que poderiam ser disponibilizados serviços que atendessem aos seus filhos e a elas mesmas, quer seja incluindo as dimensões até aqui identificadas nos serviços já tipificados, quer seja tipificando novos serviços, com o objetivo de qualificar a relação e a autonomia de ambos.

Das mães participantes da reunião nem todas conheciam o SUAS. O BPC era o Benefício da Assistência Social mais conhecido e também foi o mais comentado. Considerado muito importante por elas, mas também de acesso muito restrito, por exigir uma renda familiar por pessoa inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, como critério para acesso ao mesmo e, por pagar apenas um salário mínimo de benefício mensal. Com estes critérios, famílias pobres e com muitas despesas na família não se enquadram e as que estão recebendo o BPC atualmente, falaram do risco de perdê-lo caso algum membro da família começa a trabalhar e aumente a renda da família, mesmo que em pouca quantidade. Queixaram-se do volume das despesas da família frente à deficiência e dependência dos filhos e da necessidade de que todos trabalhem para o sustento da família.

Sobre os serviços desenvolvidos nos CRAS e CREAS, as mães que os conheciam destacaram o caráter genérico dos serviços tipificados. Segundo elas, a forma como o atendimento à família está colocado é muito superficial e ilusório devido à falta de recursos humanos e financeiros para implantar os serviços. Elas não sabem dizer se alterariam a Tipificação Nacional dos Serviços do SUAS, pois os

serviços ainda não foram implantados na sua totalidade, mas acham que não foram contemplados os atendimentos às pessoas com deficiência e suas famílias, na perspectiva da habilitação do sujeito para ser autônomo. Falta ainda deixar claro quais são os serviços especializados e como ter acesso a eles. Lembram a necessidade de capacitar os trabalhadores dos CRAS e dos CREAS e de estabelecer uma relação clara de parceria com as Entidades Sociais e o SUAS. Mas destacam que, sem dúvida, a Assistência Social é a política pública com maior capacidade de mobilização das outras políticas na construção de uma rede de serviços de proteção social.

As mães concluíram suas participações, ressaltando a importância de serviços que atendam a seus filhos e que também prestem apoio e orientação às famílias. Segundo estas mães, o importante é que **a qualidade de vida dos seus filhos não diminua mesmo com a deficiência**. Lembraram que em alguns países, as pessoas com deficiência com 18 anos ou mais podem morar sozinhas em programas governamentais de moradias assistidas. Segundo elas, as mães, tendo com quem deixar os filhos, podem continuar trabalhando, evitando o empobrecimento das famílias, já que muitas deixaram de trabalhar para cuidar dos filhos. Por fim, as mães destacaram a importância de dar visibilidade aos serviços desenvolvidos pelos CRAS e CREAS para que a população conheça e reivindique atendimentos e que os assuntos discutidos nesta reunião fiquem parte dos conteúdos de capacitação dos trabalhadores destes serviços. Houve ainda a sugestão de que as demandas aqui identificadas integrem as pautas de discussões das Conferências de Assistência Social, na perspectiva de ampliar, com qualidade, a rede de serviços da Assistência Social.

b) Mães cuidadoras: suas trajetórias e demandas

Do ponto de vista desta pesquisa, o grupo atingiu os objetivos a que se propôs. Inicialmente, as mães estavam desconfiadas, mas à medida que umas falavam as outras iam tomando coragem e participando também. Embora elas tivessem idade entre 25 a 55 anos e os seus filhos com idade que variava entre três a 33 anos, com distintas deficiências e níveis de dependência, ao se juntarem,

descobriram muitas coisas em comum e o sentimento de pertencimento aflorou. Somente uma jovem mãe de um garoto de três anos, com deficiência visual, não quis fazer nenhuma participação durante toda a reunião, mas permaneceu até o final, muito atenta e solícita.

Alguns temas apareceram várias vezes durante a reunião, os quais destacamos:

- **os sentimentos como de negação e o luto inicial pela notícia da deficiência do filho** embora tenha sido referenciado por algumas mães do grupo, eles não impediram que, passada esta fase, elas buscassem informações e atendimento especializado para seus filhos, muitas vezes até se sentindo desafiadas pela negativa dos médicos sobre as possibilidades de sucesso dos mesmos, em uma clara demonstração que acreditam nas potencialidades dos seus filhos. Percebeu-se que quanto mais passava o tempo ao lado dos filhos, mais confiantes elas ficaram a respeito do sucesso deles. Elas também relataram que ajustaram suas expectativas iniciais para compreenderem melhor o jeito especial do desenvolvimento dos filhos;
- **as mudanças na dinâmica familiar**, após o nascimento do filho com deficiência, foram consideradas importantíssimas a exemplo das relações entre os irmãos e a importância das mães receberem orientações para os cuidados na relação entre eles na família. Este tema, embora considerado importante, é extremamente novo, o que acaba não integrando a dinâmica das orientações familiares nos serviços existentes. Os cuidados com a relação entre o casal também mereceu atenção especial para fortalecer vínculos e proteção na família. A sobrecarga de trabalho decorrente da prestação continuada de cuidados suscitou a importância de contar com o apoio de cuidadores profissionais para auxiliar nos cuidados com os filhos, levá-los aos passeios e acompanhá-los nas brincadeiras, facilitando a participação social e evitando o isolamento social de cuidados e cuidadores. Em especial, quando os filhos ficam adolescentes e adultos e com agravos decorrentes do tamanho, do peso e da força física, para os que apresentam mudança brusca de humor, associada à falta de transporte adaptado, poder contar com cuidadores profissionais é de fundamental importância;

- **a saída das mães dos seus empregos** para cuidarem dos filhos quando eles nasceram com deficiência foi referenciado por todas as mães presentes com a constatação que esta interrupção gerou mudanças significativas na economia da família tais como: a mãe deixou de receber salário e a viver na dependência econômica do marido, o pai passou a trabalhar, inclusive à noite, a mãe passou a trabalhar apenas parte do dia, dentre outras alternativas. Em todos os casos, verificou-se o empobrecimento da família pela diminuição da renda e pelo aumento nas despesas em decorrência dos altos custos com a deficiência e dependência do filho;
- do ponto de vista da **autonomia das mães** estas se referem à saída do emprego como “**interrupção de sua vida produtiva**”. Depois que os filhos cresceram e ganharam certa autonomia, o retorno ao trabalho foi possível para algumas, mas não para todas. Algumas mães ficaram muito tempo fora do Mercado de Trabalho e da Escola e, portanto, têm baixo nível de escolaridade, o que diminui as chances de encontrar trabalho. Esta situação é tida como compreensível e justificada, mas também como um desejo a ser alcançado pelas mães. Muitas se referiram à importância de receberem apoios para dividir os cuidados com seus filhos para voltarem ao mercado de trabalho com segurança.

Do todo, é possível concluir que os serviços existentes - conforme as apresentações das mães- para atendimento aos seus filhos com deficiência ainda são fragmentados e pontuais. As Escolas Públicas recebem algumas crianças e adolescentes com algumas deficiências e níveis de dependência considerados baixos e até uma determinada idade, quando esta significa agravo para o nível de dependência; a rede de Associações e Entidades Sociais de Pessoas com Deficiência é acionada pelas Escolas para seguir os atendimentos das situações mais graves. Esta passagem não é claramente definida, uma vez que as Entidades Sociais prestam um conjunto de serviços relativos às distintas áreas, o que significa que a família não compreende o fluxo dos serviços (ver o relato da mãe que não compreendeu porque teve que retirar sua filha de 10 anos da Escola Regular para ser encaminhada para uma Escola Especial e provar que era pobre porque a Educação Especial era ofertada por uma Entidade Social).

Observa-se que, apesar de não contarem com todos os serviços que necessitam, as mães presentes na reunião aprenderam a cuidar dos seus filhos, em grande parte, por conta própria, se fortaleceram ao se associarem às outras famílias, conseguiram ressignificar valores e são felizes com suas histórias. Acreditam no potencial dos seus filhos, não os superprotegem, nem negligenciam nos cuidados e, sobretudo, não querem abrir mão destes cuidados. Desejam apenas, contar com serviços especializados de cuidados para eles e para elas, orientações e apoios para compartilharem os cuidados dedicados aos seus filhos com deficiência aos outros filhos, na família, em casa e, ao mesmo tempo, poder as mães trabalhar fora, estudar e desenvolver seus projetos pessoais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A **situação de dependência** como uma questão social, pelo seu caráter de vulnerabilidade e risco que representa a cuidados e cuidadores, é o centro das questões que integram este estudo. Quer seja provocada pela idade avançada e seus agravos, como no caso das pessoas idosas, quer seja por uma ou mais deficiência, em qualquer idade, a situação de dependência representa uma das maiores preocupações das famílias e dos Sistemas de Proteção Social no mundo todo. A perda da autonomia, os altos custos dos cuidados (incluindo atendimentos especializados, medicamentos, tecnologias assistivas e cuidadores pessoais), a sobrecarga de trabalho na família (impedindo que pelo menos um dos seus integrantes trabalhe fora de casa), impõem um estado de preocupação e estresse constante às pessoas com deficiência e suas famílias.

São frequentes os relatos de baixa qualidade de vida de cuidados e cuidadores resultando em isolamento social, condutas de superproteção, negligência, abandono, maus tratos, cárcere privado e até suicídio. É sobre as situações de vulnerabilidades, riscos e de violação de direitos nas situações de dependência, envolvendo cuidados e cuidadores, que este estudo organizou um conjunto de reflexões na perspectiva de contribuir para a organização de ofertas do campo da proteção social, com ênfase no SUAS e que objetivem o enfrentamento destas questões.

O **fenômeno dependência** é amplo e complexo, sua discussão como direito à proteção do Estado é relativamente nova e ganhou visibilidade com o advento do envelhecimento populacional verificado nas sociedades e com a mudança dos paradigmas das organizações familiares, como a redução da taxa de natalidade e a entrada da mulher no mercado de trabalho. Por esta razão, os estudos sobre dependência, inclusive os instrumentos de avaliação se referem, na maioria das vezes, às pessoas idosas e seus agravos pela doença e trazem como parâmetro principal a **capacidade para a realização das atividades básicas de vida diária**, como: autocuidado, alimentação, mobilidade, e higiene.

A situação de dependência das pessoas com deficiência, considerando as categorias de deficiência, idade, inclusive crianças e adolescentes e gênero, ainda é pouco estudada. Carece de parâmetros mais amplos e de instrumentos de avaliação que incorporem não só indicadores relativos à **capacidade atual para realização das atividades básicas de vida diária** como para **vida independente**²⁰. Ferramentas com esta finalidade devem ser capazes de avaliar ainda, o **desempenho possível do indivíduo**, a partir de mudanças promovidas no ambiente, ou seja, da remoção das chamadas **barreiras**²¹, uma vez que o principal objetivo da avaliação de dependência das Pessoas com Deficiência é identificar os apoios necessários para a **remoção de barreiras** e de promoção de mudanças no ambiente para **melhorar o desempenho do indivíduo**. Nesta perspectiva, este estudo ressalta o perfil das relações entre mães e filhos com deficiência: como elas identificam as suas necessidades de cuidados nas situações de dependência e suas expectativas com relação aos serviços públicos, com ênfase no SUAS, na oferta de cuidados pessoais, na superação das barreiras de inclusão social e no favorecimento da autonomia, observando dois aspectos fundamentais:

a) O cotidiano das mães com filhos com deficiência: os cuidados na vida familiar, pessoal, trabalho e autonomia.

A partir de uma breve análise, com base nos elementos tratados neste estudo, sobre como as mães enfrentam o cotidiano com os seus filhos com deficiência, podemos destacar as três estratégias mais referenciadas:

²⁰ **Vida independente** inclui a capacidade de construção de relações sociais significativas na família, na vizinhança e na comunidade, a capacidade de comunicação, de realizar atividades físicas, sociais, de ócio e tempo livre, de locomover-se (andar ou transportar-se) e de realizar deslocamentos (ir e vir com segurança), dentre outras. Estas capacidades variam de acordo com a idade, condições de saúde, tipo de deficiência, nível de severidade da deficiência, ambiente social e do entorno onde vive a pessoa, dentre outros indicadores.

²¹ A **capacidade** do indivíduo no momento da avaliação reflete a **habilidade** deste no ambiente onde vive atualmente. A diferença entre a capacidade atual e o **desempenho possível** deste mesmo indivíduo reflete a diferença promovida pelo **ambiente** (remoção das barreiras). Portanto, muda-se o ambiente para melhorar o desempenho do indivíduo. (CIF 2001, p 27).

- A busca de apoio das mães nas suas próprias famílias;
- A formação de associações com outras famílias para enfrentar as situações onde o Estado está ausente e participar ativamente dos processos de decisões na área, e
- A agregação em redes sociais de solidariedade possibilitada pelas redes sociais de relacionamento na internet com o objetivo de acessar informações e ampliar vínculos de pertencimento.

Nos cuidados com seus filhos, as mães ouvidas neste estudo se mostraram extremamente dinâmicas. Estão interessadas em informações atuais; reavaliações constantes sobre a deficiência dos seus filhos a partir de novos saberes; querem informações sobre o que dizem as últimas pesquisas e no que consistem as últimas metodologias e técnicas de abordagem educacional, terapêutica, medicamentosa ou outras, que tenham conseguido êxito em qualquer lugar do mundo em casos semelhantes. As mães sabem o que significa “tempo de espera” para seu filho e que esperar, pode ampliar seqüelas, diminuir a autonomia e aumentar a dependência. Sabem ainda, que as informações existem em algum lugar e que é preciso ter acesso, trocá-las e ampliá-las com agilidade. Ao mesmo tempo, elas sabem da importância de mobilizar interessados em colocar os assuntos de interesse do grupo no centro das agendas políticas, em uma clara demonstração de que o seu problema é pessoal, mas o enfrentamento precisa ser coletivo. Neste sentido, a internet, que já se tornou uma ferramenta importantíssima como veículo de agregação dos grupos sociais que se consideram excluídos, também desempenha papel relevante para este grupo social.

Sabendo da importância das redes sociais como ferramenta de divulgação de informação e ampliação das relações sociais, a Marli, mãe de uma garotinha especial de oito anos, nos fala com muita propriedade a respeito de tal temática:

“Depois de me sentir muito sobrecarregada e anulada, encontrei várias mães que lutam como eu, sente as mesmas dores e alegrias, com cada passo dado por seus queridos filhos especiais. Para mim, a internet tem sido terapia, pois é uma troca de vivências. **Dividir me fez muito bem.** E assim posso ajudar mais ainda minha filha. Penso que existem muitas mães perdidas por ai. Se a internet fosse sem custo para elas, quem sabe, poderiam estar bem melhores”. Marli (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em 23/09/2011).

Outra mãe também pensa como a Marli e escreve:

“Participar destas redes sociais é simplesmente incrível, pela troca de conhecimento, experiências, risadas, músicas, enfim, por tudo. Eu como outras participantes, me senti com uma **maravilhosa sensação de pertencimento**, de não estar sozinha nesta luta de tantos anos. Quando meu filho de 35 era bem pequeno, eu ouvia comentários: "Coitadinho, é doente!" e outros do tipo. Tive que aprender na raça a enfrentar a todos e a sair com ele para os mais diversos lugares”. Diva (www.autistaespecial.webnode.com.br. Acesso em 23/09/2011).

Em consequência deste envolvimento intenso com os filhos, as mães também se tornam grandes **organizadoras e produtoras de informações**. Incentivam os profissionais a testarem novos métodos e técnicas de abordagem, elegem o que mais funciona com seus filhos, divulgam, defendem, torcem pelo sucesso de outras famílias, exigem que os serviços se atualizem, reivindicam novos serviços. Elas criticam o que acham que não funciona, fazendo denúncias, e aplaudem as iniciativas positivas, demonstrando satisfação. As mães exercem, mesmo que informalmente, um **controle social** muito importante sobre os serviços, sobre as políticas públicas e sobre os direitos sociais.

Ainda segundo relato das mães ouvidas, passado os momentos iniciais de *negação* e do *luto*, elas se conscientizam das dimensões desta nova realidade e procuram reorganizar o seu cotidiano para esta nova missão. Muitas relatam que deixaram seus empregos, organizaram horários de trabalho com seus companheiros para sobrar tempo dedicado a cuidar do filho com deficiência, mesmo implicando diminuição da renda da família.

Sobre a preocupação das mães com relação à proteção dos seus filhos após a morte dos cuidadores na família, elas consideram esta a que provoca maior sofrimento. Entendem que este tema é muito complexo, mas que deve ser considerado desde cedo pelas famílias e também se constituir preocupação do Estado a partir da oferta de serviços de habilitação, reabilitação, acesso ao trabalho e renda que ampliem a autonomia das pessoas com deficiência e que fortaleçam a autonomia das famílias pelo trabalho, para que estas possam deixar, para seus filhos, benefícios que garantam sua manutenção diária, a exemplo de pensão pós morte, seguro, bens, dentre outros. Ressaltaram que em relação aos filhos com alto

nível de dependência, principalmente de famílias pobres, a proteção do Estado é fundamental por meio da ampliação de benefícios monetários com a finalidade de protegê-las na ausência dos cuidadores familiares; da oferta de Serviços de Cuidados Diurnos e da qualificação e ampliação dos Serviços de Acolhimento em pequenos grupos como em casas-lares, residências inclusivas, dentre outras modalidades, para garantir qualidade de vida, acesso a serviços e evitar as situações de abandono.

Tantas preocupações no dia a dia das mães cuidadoras, a qualidade de vida, a saúde mental, os autocuidados foram considerados fundamentais e, até o condicionamento físico foi citado como importante, conforme relata uma mãe quando esta se refere à importância do apoio emocional:

“Não sou triste. Não sou pessimista, nem alarmista. Mas gosto de expor a realidade como ela é. Esta é a vida de uma mãe de um filho com autismo, seja pobre ou rica, casada ou solteira, dona de casa, empregada ou patroa. A jornada é árdua, requer condicionamento físico, saúde mental e apoio emocional. Ainda bem que após a noite que acalenta sonhos e repousa o corpo em algumas horas de sono reparador, o novo dia traz a dose necessária de energia e esperança para o recomeço”. Silvia (www.autistaespecial.webnode.com.br, acesso em 10/10/2011).

A partir da escuta das mães, é possível concluir que elas têm consciência de suas responsabilidades e da importância do seu papel protetivo na família, sendo grandes aliadas na organização de serviços que tenham como objetivos cuidar dos seus filhos e delas, na condição de cuidadoras, considerando o fato de que tais linhas de apoio possam ofertar atendimento especializado, informações e suportes que contribuam para a conciliação dos cuidados na vida familiar, pessoal, trabalho e autonomia. Neste sentido, é possível dizer que os serviços de atenção aos filhos com deficiência que considerem estas parceiras em potencial, na perspectiva da partilha de responsabilidades e da valorização de esforços, são importantes para as mães e para a qualidade dos serviços públicos. Serviços ofertados de forma integrada e mistos na sua concepção, como por exemplo, escola em um turno, apoio nos cuidados pessoais (no domicílio, em Centros Dia ou Centros Especializados) em outro turno, assistentes pessoais para as atividades sociais de fim de semana,

dentre outras alternativas, têm se mostrado inovadores e eficientes nas novas atenções aos filhos com deficiência e suas mães.

Neste contexto, as expectativas das mães sobre o Sistema de Proteção Social, com ênfase no SUAS, vão desde a ampliação dos critérios de acesso ao BPC que considere, não só o nível de renda familiar, mas o tamanho das despesas decorrentes dos cuidados com o filho com deficiência, à rapidez na implantação dos serviços tipificados, com clareza sobre a que se destinam, onde se localizam e como acessar. Esperam que os serviços incluam o atendimento à família e que acolham as demandas reais das mães cuidadoras, prestando orientação e apoio, bem como serviços de cuidados pessoais aos seus filhos. Atendendo a tais demandas, almejam diminuir o estresse decorrente da sobrecarga dos cuidados familiares, o isolamento social de cuidados e cuidadores, aumentando a autonomia e permitindo que as mães cuidadoras possam trabalhar fora de casa com segurança, contribuindo para o aumentando da renda familiar e para o desenvolvimento dos seus projetos pessoais.

Recomendações nesta direção também fazem parte da análise da pesquisa já referenciada neste estudo, realizada pelo MDS com os portadores de deficiência com idade entre zero e 18 anos e suas famílias, beneficiários do BPC, com relação às principais barreiras de acesso à Escola identificadas (falta de cuidador; falta de acesso a bens e serviços e estrutura/atitude discriminatória dentro e fora da Escola). A análise dos resultados desta pesquisa indicou várias necessidades de serviços em distintas áreas como saúde e educação, sendo que para a Assistência Social, a principal indicação foi: “a inclusão das famílias dos beneficiários na proteção social possibilitando que o cuidado e a atenção aos beneficiários possam ser executados sem sacrifícios pessoais no contexto familiar”

22.

²² Livia Barbosa Pereira, Produto 3 - Consultoria Qualitativa do programa BPC na Escola MDS 2010.

b) Como o SUAS se materializa como espaço de ofertas para promoção da autonomia pessoal e assistência às pessoas em situação de dependência e seus cuidadores, em especial as mães

Este estudo fez referência, em vários momentos, às situações de vulnerabilidade, risco e violação dos direitos aos quais estão expostos cuidadores e cuidadores pela longa exposição à sobrecarga de trabalho. Constatadas as situações de risco surgem, portanto demandas por uma modalidade relativamente nova de serviços de proteção, que se refere aos cuidados prolongados nas situações de dependência, não só de pessoas idosas, como de pessoas com deficiência. Incluem-se nestas demandas as atenções aos cuidadores, em especial, as mulheres e mães. Esta demanda por novos serviços representa uma pressão considerável sobre o Sistema de Proteção Social Brasileiro uma vez que amplia direitos, quantidade de usuários, e, conseqüentemente, os gastos.

Dada a complexidade do fenômeno dependência e da variedade das dinâmicas familiares no território, um aspecto que merece atenção é a necessidade de se conceber distintas alternativas de serviços no Brasil. É pouco provável que todas as necessidades pessoais e/ou sociais por proteção sejam do campo da Assistência Social, tampouco, que as do campo da assistência social sejam afiançadas apenas pelos serviços específicos tipificados. Sabe-se, ainda, que outras políticas públicas sociais, econômicas e de Direitos Humanos têm papéis relevantes na atenção às situações de dependência das pessoas com deficiência e na orientação e apoio às famílias, o que reafirma a importância da atuação integrada e complementar entre as áreas.

Neste contexto, a atenção pública às questões da deficiência e dependência compreende um escopo de iniciativas de várias áreas de competência, dentre elas a assistência social, ofertadas sob distintas formas exigindo para sua qualificação:

- A instituição de sistemas de avaliações específicos para pessoas com deficiência, com escalas diferenciadas para crianças, adolescentes e idosos,

considerando as categorias de deficiências e os aspectos sociais, pessoais e do entorno onde vivem as pessoas avaliadas;

- A adoção de critérios de elegibilidade para acesso às proteções específicas, de acordo com a deficiência e/ou grau de dependência e/ou situação de pobreza;
- Implantação de serviços de oferta de cuidados pessoais em Centros Dia²³, ou Noite e Centros Especializados;
- Implantação de serviços de cuidados no domicílio;
- Oferta de serviços de cuidados de forma direta e/ou por meio de parceria com Entidades Sociais;
- Facilitação do acesso às tecnologias assistivas e às ajudas técnicas para uso pessoal e para autonomia no domicílio;
- Apoio aos cuidados informais prestados por familiares ou voluntários por meio da oferta de cursos de formação, assistência psicológica, mecanismos que possibilitam pausas no trabalho, serviços de substituição temporária do cuidador, dentre outras ofertas públicas;
- Concessão de benefícios monetários às famílias para que elas contratem cuidadores profissionais;
- Isenção de encargos na contratação dos cuidadores pelos familiares;
- Isenção de tributos, como Imposto de Renda, dos familiares contratantes de cuidadores;
- Implantação de Serviços de Acolhimento para as situações de abandono, ausência dos vínculos familiares, em equipamentos como: Abrigos, Residências Inclusivas, Repúblicas, Casas-lares, conforme o caso.

²³ Centro Dia – É um equipamento social destinado à atenção diurna de pessoas com deficiência, gravemente afetadas, com alto nível de dependência em que se proporcionarão as seguintes prestações básicas: a) cuidados pessoais relacionados às atividades da vida diária, b) atenção especializada a fim de conseguir o máximo de desenvolvimento de suas capacidades fomentando o desfrute do ócio e tempo livre para conseguir o maior grau de inclusão social e c) oferece, de forma complementar ao serviço, transporte e refeições. O Centro Dia oferece uma atenção integral durante o dia e serve de apoio às famílias e cuidadores. O atendimento aos usuários deverá atender a um Plano de Atendimento Individual, construído com a participação do usuário e, se possível, de sua família, onde serão definidos o tempo de permanência no Centro e as atividades a serem desenvolvidas. Estas deverão se adequar às peculiaridades do tipo de deficiência e idades das pessoas em situação de dependência atendidas.

Ainda sobre a oferta pública de cuidados no âmbito familiar lembramos a importância de considerar a dimensão da dinâmica própria desse ambiente. O domicílio é o espaço privado das famílias onde todas as pessoas que convivem neste espaço como os pais, irmãos avós, dentre outros, são de extrema importância nos cuidados da pessoa com deficiência e devem ser motivadas a participar desse propósito. Este ambiente comum é o espaço de convivência de todos da família importante no desenvolvimento de todos os moradores, não sendo recomendável a transformação em espaços clínico, terapêutico, ocupacional ou outros, e sim em um local, onde a própria dinâmica familiar possa ser resignificada para facilitar o convívio e a troca entre todos os seus integrantes. O cuidador profissional, neste contexto, é muito importante por prestar assistência à pessoa cuidada, na facilitação da interação na família, com os vizinhos e na comunidade contribuindo para a autonomia da pessoa com deficiência e sua família. (CRUZ, 2009, p, 49).

Desta forma, a oportunidade de atender às pessoas com deficiência e suas famílias, em todas os serviços sociassistenciais do SUAS, em comum com os demais cidadãos, se coloca fundamental. Da mesma forma, a estruturação dos Serviços Especializados de Proteção Social Básica e Especial, conforme a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais permite atender às especificidades pela deficiência e dependência associadas às situações de vulnerabilidade, risco pessoal e social por violação de direitos, muitas delas referenciadas neste estudo. Estas possibilidades representam um avanço na conquista de direitos das pessoas com deficiência e suas famílias e confere ao SUAS o status de “SUAS Inclusivo e vigilante”.

Para tanto, ressalte-se a importância de que o SUAS considere os desafios elencados em se tratando de famílias que tenham filhos com deficiência e as implicações dos cuidados a cargo das mães na estruturação de serviços diferenciados, quer seja pela incorporação das dimensões identificadas neste estudo nos serviços já existentes, quer seja tipificando novos serviços para atender às demandas identificadas neste estudo, de tal forma que os desafios decorrentes das dificuldades pela falta de informações sobre a deficiência, a luta constante por serviços especializados, os altos custos dos serviços, a necessidade de prestar cuidados constante e a imperiosa necessidade de trabalhar fora, as inseguranças

sobre o desenvolvimento e o futuro da criança, a preocupação com a morte dos pais e quem cuidará do filho, o conseqüente estresse que esta situação provoca ao longo de toda a vida, sejam partilhados e objetos das atenções ofertada nestes serviços.

Por fim, destaca-se a importância do Estado ampliar as políticas públicas de proteção para as mulheres e de programas com perspectiva de enfrentamento das desigualdades de gênero a exemplo do acesso a equipamentos sociais de qualidade, creches, escolas de tempo integral, serviços de saúde, dentre outros, que aliviem a carga de trabalhos domésticos e gere autonomia, melhores oportunidades de vida, emprego e acesso a renda. Ressalta-se, ainda, a necessidade de políticas de incentivo ao compartilhamento de tarefas domésticas e a conciliação entre trabalho, vida pessoal e vida familiar para favorecimento da autonomia da mulher como direito de cidadania na perspectiva de incluir as mulheres mães cuidadoras de filhos com deficiência.

Conclui-se as reflexões neste estudo pela importância do SUAS implementar benefícios e serviços com espaços qualificados para acolher as demandas reais das famílias e dos indivíduos com deficiência, em especial as mães e seus filhos, e que juntos, a partir da construção de um Plano de Atendimento, organize uma série de atenções, suportes e apoios que contribuam para as consecuições dos objetivos já definidos para as ofertas no âmbito do SUAS, tais como:

- Famílias e indivíduos protegidos e orientados;
- Ampliação do acesso aos direitos socioassistenciais;
- Pessoas com deficiência inseridas em serviços e oportunidades;
- Fortalecimento da convivência familiar e comunitária;
- Melhoria da qualidade de vida familiar;
- Prevenção e atenção nas situações de risco pessoal e social, tais como isolamento, negligência, abandono, violência e violação de direitos;
- Redução dos agravos decorrentes de situações violadoras de direitos;
- Diminuição da sobrecarga dos cuidadores advinda da prestação continuada de cuidados à pessoa com dependência;
- Proteção social e cuidados individuais e familiares voltados ao desenvolvimento da autonomia da dupla Cuidado e Cuidador, dentre outros objetivos.

REFERÊNCIAS

- BADINTER, Elisabeth. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Trad. Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.
- CRUZ, Deusina Lopes da. *Um autista muito especial*. Porto Alegre: Editora Mediação, 2008.
- DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Livia (Orgs.). *Deficiência e igualdade*. Brasília: LetrasLivres: Editora Universidade de Brasília, 2010.
- FREITAS, Wallace Dias. *O acesso à educação das pessoas com deficiência: uma análise da exclusão de crianças e adolescentes beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC*. 138f. Dissertação (Mestrado – Modalidade Profissional em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, 2010.
- GONDIM, Sônia Maria Guedes. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. In: *Paidéia*, v. 12, n. 24, p. 149-161, 2003.
- JACCOUD, Luciana. Envejecimiento, dependência y oferta de servicios asistenciales: un nuevo desafio para los sistemas de protección social. In: PRADO, Antonio; SOJO, Ana (Eds.). *Envejecimiento en América Latina: sistemas de pensiones y protección social integral*. Santiago, Chile: CEPAL, 2010. p.231-282.
- JACCOUD, Luciana; BATISTA, Analía; AQUINO, Luseni; EL-MOOR, Patrícia. *Envelhecimento e Dependência: Desafios para a organização da proteção social*. SPPS, 2008.

- LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
- LERVOLINO, SA; PELICIONI, MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev Esc Enf USP*, v.35, n.2, p.115-21, jun, 2001.
- NERIS, Mariana de Sousa Machado. *Atendimento em Centro-Dia para idosos em situação de dependência: alternativa de serviço da Política Nacional de Assistência Social*. 146 f. Dissertação (Mestrado – Modalidade Profissional em Desenvolvimento e Políticas Públicas. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP, Fiocruz, Brasília, 2011.
- PEREIRA, Livia Barbosa. *Análise qualitativa dos dados coletados por meio do questionário para identificação das barreiras para acesso e permanência na escola das Pessoas com Deficiência Beneficiárias do BPC e sugestões de ações para as Políticas de Assistência Social, Saúde, Educação e Direitos Humanos na esfera nacional*. Brasília: MDS, 2010.
- SARTORELLI, Maria Elizabeth. *Orientações técnicas relativas à pessoa com deficiência e sua família para sensibilização e orientação de profissionais da área da assistência social*. Brasília: MDS, 2010.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. *Deficiência psicossocial: a nova categoria de deficiência*. Fortaleza: Agenda 2011 do Portador de Deficiência, 2010.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência? *Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados*, ano I, n. 1, 1º sem. 2003.
- SPOSATI, Aldaíza. Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes. In: *Concepção e gestão de proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, UNESCO, 2009. p.13-53.