



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO

DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

MICHELLY CANDIDO PIRES

Cuidadora, Mãe e Mulher: Um estudo sobre a divisão sexual do trabalho no cuidado às  
crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação

Florianópolis

2015.1

MICHELLY CANDIDO PIRES

Cuidadora, Mãe e Mulher: Um estudo sobre a divisão sexual do trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Serviço Social, da Universidade Federal de Santa Catarina, para obtenção do título de Bacharela em Serviço Social.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Teresa Kleba Lisboa

Florianópolis

2015.1

**Cuidadora, Mãe e Mulher: Um estudo sobre a divisão sexual do trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação**

MICHELLY CANDIDO PIRES

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à banca examinadora para fins de avaliação e obtenção do título de bacharela em Serviço Social, pela Universidade Federal de Santa Catarina. Orientado pela Professora Dra Teresa Kleba Lisboa.

Florianópolis, SC

---

Professora Dra. Teresa Kleba Lisboa

Departamento de Serviço Social /UFSC

Presidente da Banca Examinadora

---

Professora Dra. Edilane Bertelli

Departamento de Serviço Social

1ª Examinadora

---

Professora Dra. Liliane Moser

Departamento de Serviço Social

2ª Examinadora

## **Agradecimentos**

Ao longo de nossa vida construímos laços de amor, amizade e carinho que fazem parte do registro da nossa história, que nem o tempo e a distância são capazes de apagar!

Nesta minha trajetória, vários foram os obstáculos enfrentados para que a concretização deste sonho pudesse se tornar realidade. A distância da família, a solidão, as lutas cotidianas pela sobrevivência, enfim... Posso dizer que cheguei aqui menina e certamente voltarei Mulher, pois as dificuldades enfrentadas me proporcionaram um amadurecimento significativo.

Mesmo diante disto, hoje posso dizer que tudo valeu a pena! Cada choro, cada noite de estudo, o cansaço, as incertezas...

Só tenho a agradecer a Deus pelo dom da vida, por ter me proporcionado tudo isso, por ter tornado realidade o sonho de uma jovem que apenas trazia consigo a certeza de querer construir um futuro melhor.

Agradeço a **minha família** que apesar dos poucos recursos financeiros não mediu esforços para que eu pudesse alcançar os meus objetivos, que me apoiou e me deu toda a força necessária para eu seguir em frente.

Obrigada **Sra. Eliete e Sr. José** pelas orações, pelas palavras de incentivo, pelo carinho e amor que vocês sempre dedicaram a mim desde minha gestação, sentimento este que será eterno.

Obrigada **Minha Bruninha** por ser esta companheirinha de todos os momentos, pelo carinho e amor que sempre nutriu por mim. Saiba que enquanto eu viver você sempre será a minha pequenina, podem se passar mil anos, mas aos meus olhos você será aquela menina que eu sempre protegi que eu trocava a fralda, colocava para dormir e afagava em meus pequeninos braços. Aquela menina que vivia estragando as minhas bonecas, que me envergonhava na frente dos meninos, que eu quase matava e ao mesmo tempo amava e amo muito.

Agradeço aos meus avós maternos **Adelina e Damázio** por me ensinarem a ter fé diante das dificuldades; pelos momentos que compartilhamos ao longo de minha infância e por saber que estarão cuidando de mim a cada dia de minha vida. Gostaria de poder contar

com a presença física de vocês neste momento que para mim significa uma grande vitória, mas sei que onde estão seus olhares encontram-se atentos a tudo o que acontece comigo e que assim como eu, vocês estão felizes por tudo o que está acontecendo!

Obrigada a **avó Joana** pelas orações.

Obrigada aos meus **tios, padrinhos e primos** pelas risadas dos finais de semana, pela união que sempre mantiveram e que é o combustível para manter a nossa família feliz e fortalecida.

Obrigada as minhas amigas, colegas de curso e futuras Assistentes Sociais pelas conversas e pela relação de amizade e companheirismo que construímos no decorrer de nossa formação profissional. Um dia nós vamos rir disso tudo em Paris....Rsrsr

Obrigada a minha irmã do coração **Zanda** que mesmo longe sempre torceu por mim e a toda a turma do **terceirão (2010) da E.E.B. Saul Ulysséa, Laguna/SC**.

Obrigada ao William pela força que me deu ao longo da minha graduação, pela amizade, amor, companheirismo e carinho.

Obrigada a minha ex-supervisora de estágio **Maria Eduarda Kalafatás de Amorim**, que me acompanhou durante a realização do estágio Não- Obrigatório I e II na Vara da Infância e Juventude da Capital, pelo carinho, atenção, pela sabedoria que me transmitisse, pelos momentos divertidos que passamos juntas, pelas risadas, por ter levado em conta as minhas opiniões nas situações por nós atendidas, pelo exemplo de mulher e de profissional que és para mim, por ser esta pessoa atenciosa e humana. Saiba que você sempre estará em minhas orações e que torço muito por você.

Obrigada a minha supervisora **Angélica Carlos Sebastião**, que me acompanhou ao longo da realização de estágio Obrigatório I e II pela oportunidade de me tornar a sua primeira estagiária e por ter me transformado em uma acadêmica mais propositiva a partir das reflexões sobre as demandas apresentadas ao Serviço Social no Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi.

Obrigada a **Marise** ex-coordenadora do CENER que junto a Angélica me deu a oportunidade de estagiar na instituição.

Agradeço as fonoaudiólogas Julia e Dani por me auxiliarem no desenvolvimento da pesquisa de campo.

Agradeço professora **Dra. Teresa Kleba Lisboa** pela disponibilidade em tornar-se minha orientadora e pelo conhecimento e orientações transmitidas ao longo dos encontros realizados. A você todo o meu carinho e respeito.

Agradeço as Professoras Keli Regina Dal Prá, Rúbia dos Santos e aos demais docentes que participaram da minha trajetória de formação profissional. Agradeço de modo especial às professoras Edilane e Liliane por aceitarem compor a banca examinadora do meu Trabalho de Conclusão de Curso.

Agradeço a todas **as mulheres entrevistadas** que contribuíram significativamente para a construção deste trabalho, pelo aprendizado proporcionado através de suas falas e pela disponibilidade em participar desta pesquisa.

Agradeço a todos que de alguma forma mesmo que transitoriamente, passaram por minha vida e que deixaram marcas significativas na construção do que me tornei. Aos que por diversas vezes oraram por mim e que torceram pela minha felicidade. A todos vocês meu muito obrigada!

*O início? O mesmo fim.*

*O fim? O mesmo início.*

*Não há fim nem início. Sem história*

*o ciclo dos dias*

*vive-nos.*

*(Orides Fontela)*

## RESUMO

PIRES, Michelly Candido. **Cuidadora, Mãe e Mulher:** Um estudo sobre a divisão sexual do trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação. Trabalho de Conclusão de Curso. Florianópolis: UFSC/CSE/DSS, 2015. 112 p.

O presente Trabalho de Conclusão de Curso objetiva compreender como a divisão sexual do trabalho e a maternidade determinam às práticas de cuidado em relação às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação; apresentar as demandas das mães/mulheres cuidadoras com o intuito de facilitar a proposição de ações que contemplem as necessidades por elas apresentadas; entender como ocorreu a abordagem de profissionais da saúde no momento da conversa sobre o diagnóstico da criança/adolescente; abordar as reações dos pais e demais familiares em relação a deficiência; realizar um resgate histórico sobre a socialização das pessoas com deficiência e contextualizar a Educação Especial e o trabalho das/os Assistentes Sociais nesta área de atuação, em especial, no Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi. Para o alcance dos objetivos expostos utilizamos a abordagem quali-quantitativa, através de instrumentais como: a pesquisa bibliográfica, observação, análise documental e entrevistas semi-estruturadas. Foram entrevistadas 15 pessoas, dentre as quais 14 eram mulheres e 1 homem. As abordagens efetuadas nos levam a concluir que ainda temos grandes desafios na construção de relações mais equânimes entre homens e mulheres na esfera privada, em especial quando se trata do compartilhamento das responsabilidades no que se refere aos afazeres ligados ao cuidado e educação dos filhos, a assistência aos dependentes e atividades domésticas que em geral, acabam por sobrecarregar um único membro da família, na maioria das vezes, as mulheres. Os relatos das entrevistadas conduzem à necessidade do aprimoramento da política de educação especial no atendimento aos (às) cuidadores (as) familiares, que acabam renunciando em muitas ocasiões, a própria vida enquanto ser social em prol da atenção destinada aos filhos, netos e sobrinhos.

Palavras-chave: Cuidadores. Pessoa com Deficiência. Política de Educação Especial. Divisão sexual do Trabalho.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### Lista de Figuras

Figura 1-Músculos .....	51
-------------------------	----

### Lista de Gráficos

Gráfico 1 – Configurações Familiares .....	31
Gráfico 2- Estado Civil.....	32
Gráfico 3- Inserção das Cuidadoras no mercado de Trabalho.....	33
Gráfico 4- Grau de Parentesco das Cuidadoras .....	34
Gráfico 5- Características étnico-raciais das cuidadoras .....	35
Gráfico 6- Renda Familiar .....	37

### Lista de Tabelas

Tabela 1- Benefícios recebidos pelas Famílias.....	37
Tabela 2-Rede de Apoio Institucional .....	40
Tabela 3- Faixa etária dos usuários .....	42
Tabela 4- Idade de Inserção no CENER.....	43
Tabela 5- Atendimentos realizados aos usuários.....	44
Tabela 6- Diagnóstico dos usuários.....	47



## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	11
<i>I. A CONSTRUÇÃO DE UM NOVO OLHAR SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....</i>	<i>14</i>
1.1. Inclusão perversa: Da segregação à inclusão social das pessoas com Deficiência .....	14
1.2. Nasce então a Educação Especial !.....	19
1.3. A Educação Especial na realidade catarinense: Contribuições da FCEE.....	23
1.4. Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi .....	25
1.4.1. <i>Crêterios de Acesso e Permanência</i> .....	26
1.4.2. <i>Serviços ofertados pelo Centro</i> .....	26
1.5. Perfil Socioeconômico das famílias entrevistadas e dos usuários.....	27
1.5.1. Metodologia da Pesquisa .....	27
1.5.2. Perfil socioeconômico das famílias entrevistadas .....	30
1.6. Perfil das Crianças e Adolescentes com deficiência .....	40
<i>II. O CUIDADO EM RELAÇÃO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA SOB A ÓTICA DA DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO.....</i>	<i>53</i>
2.1. O papel materno: Uma construção social .....	53
2.2. Ouvindo as mães das crianças e adolescentes com deficiência.....	55
2.2.1. Nossas Marias.....	56
2.3. <i>Gestação e parto</i> – “toda mãe gostaria de ter um filho perfeito .....	58
2.4. Recepção do Diagnóstico – “ <i>levei um choque e não acreditei</i> .....	62
2.5. A reação do pai- ausência, negação e/ou comprometimento com a situação.....	66
2.6. Alterações no cotidiano das mães- a renúncia de si em prol dos filhos.....	69
2.7. Aceitação do diagnóstico por parte dos familiares – “ <i>eles me culpam até hoje</i> ” .....	75
2.8. A divisão sexual do Trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência	77
2.9. <i>A diferença de Gênero: “eles não sentem na pele”</i> .....	81
2.10. O Trabalho do Assistente Social no CENER.....	86

2.10.1. O Serviço Social na Educação Especial: Desafios e Possibilidades de Ação Profissional .....	87
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	92
REFERÊNCIAS .....	94
APÊNDICE A .....	101
APÊNDICE B .....	104
ANEXO A .....	107
ANEXO B .....	110

## INTRODUÇÃO

O Trabalho de Conclusão de Curso em tela contextualiza a lógica da delegação do cuidado às mães, em relação a crianças e adolescentes, usuários dos serviços de Reabilitação e Estimulação Essencial, oferecidos pelo Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi – CENER da Fundação Catarinense de Educação Especial.

No decorrer do desenvolvimento de estágio Obrigatório I e II, realizado no Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi- CENER, observamos que as demandas relacionadas ao cuidado no tocante ao público alvo da instituição, que atende crianças e adolescentes com deficiência neuromotora e transtorno de linguagem com faixa etária de 0 a 17 anos, ficam sob responsabilidade das mães, mesmo quando o pai e/ou cônjuge reside no mesmo domicílio ou de outras mulheres em especial das avós na falta das genitoras.

O Estudo realizado por Interdonato et al; (2011) aponta que as mães são as principais cuidadoras de crianças e adolescentes com deficiência e que as consequências do exercício desta função refletem consideravelmente na saúde física e emocional das mesmas.

A atribuição do cuidado, enquanto atividade assumida predominantemente por mulheres, na esfera familiar encontra sentido a partir da análise da divisão sexual do trabalho, justificada pelas supostas características inatas da mulher, relacionadas a ternura, sensibilidade e delicadeza, as quais lhes são conferidas socialmente.

A legitimação do cuidado enquanto atribuição socialmente delegada às mulheres desencadeia a “renúncia de si mesmas” em razão das implicações e demandas geradas a partir do compromisso assumido com os filhos com certo grau de dependência. A necessidade de constante supervisão, assistência e cuidado para com o filho/a leva a desistência dos planos futuros e da satisfação dos desejos pessoais.

Com as novas configurações familiares, as mulheres têm assumido múltiplas funções junto às famílias, e em muitas ocasiões, assumem dupla jornada de trabalho na medida em que depois do trabalho formal ainda são responsáveis pela elaboração das atividades domésticas, de cuidado e assistência. Muitas vezes o trabalho da mulher representa a única subsistência material dos familiares. A conquista da ampliação do espaço no mercado de trabalho não diluiu as demais funções a elas conferidas, e tem sido cada vez mais difícil compartilhar as tarefas domésticas com os cônjuges ou filhos maiores.

A multiplicidade de funções impostas a estas mulheres acaba por desencadear episódios de crise e sofrimento, pois são constantemente cobradas para serem uma boa mãe, dar conta

da educação dos filhos, cuidar da aparência, dos idosos e pessoas enfermas; serem eficientes em todos os espaços que são requisitadas e ainda, responder as exigências do mercado de trabalho. Estas demandas, algumas vezes, são amenizadas através do estabelecimento de redes de apoio intrafamiliares e extrafamiliares, esta última correspondendo as instituições que permitem o acesso às políticas públicas.

Diante das observações e do contato com os sujeitos de pesquisa, alguns questionamentos tornaram-se evidentes: O que justifica o fato de que somente as mulheres (em sua maioria as mães) assumem o cuidado em relação às crianças e adolescentes que frequentam o CENER? O que as leva a assumir esta função? O que mudou na vida destas mulheres após a descoberta do diagnóstico de seu(s) filho (s)? Que tipo de rede de apoio elas conseguem articular para o compartilhamento da assistência em relação ao (s) filho (s)?

As considerações tecidas no transcórre deste estudo sustentam-se a partir da constatação de que o gênero dá sentido á organização do cuidado em relação aos filhos com deficiência na medida em que são estabelecidos culturalmente e socialmente os papéis destinados às mulheres e aos homens. Esses papéis estão relacionados a divisão sexual do trabalho, que atribui as mulheres a organização do ambiente doméstico e o cuidado com os filhos, idosos e enfermos; e aos homens, considerados provedores, a manutenção da subsistência dos familiares, através do desenvolvimento de atividades laborais.

São estas questões que servirão de alicerce às contribuições que serão construídas ao longo da elaboração do presente, as quais apontam a necessidade de reflexão sobre a importância do trabalho da (o) Assistente Social na intervenção junto às famílias das pessoas com deficiência, em especial às mulheres (mães) cuidadoras, que em muitas ocasiões encontram-se demasiadamente esgotas pela intensa rotina de cuidado destinada às crianças e adolescentes que frequentam o Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi, associada à escassez de equipamentos públicos necessários ao processo de reabilitação.

Diante dessas demandas de caráter subjetivo e objetivo, o Serviço Social é chamado a intervir, através de encaminhamentos, do estabelecimento de redes intersetoriais e da escuta qualificada. Sendo assim, a importância do estudo do fenômeno sobre o qual estamos refletindo, justifica-se pela necessidade de construção de elementos para subsidiar as ações profissionais dos Assistentes Sociais na área de reabilitação e na Política de Educação Especial, pois acreditamos que a problematização das demandas apresentadas por este campo de atuação tem fundamental importância na construção de novas ações com vistas à garantia

dos direitos sociais dos usuários e suas famílias e para a construção “de uma nova ordem societária, sem dominação, exploração de classe, etnia e gênero” (CFESS, 1993).

Este trabalho está estruturado em duas seções, a saber: *A construção de um novo olhar sobre a Pessoa com Deficiência*, onde buscamos contextualizar o processo de socialização das pessoas com deficiência ao longo da história da humanidade; o percurso histórico da Política de Educação Especial, bem como o local onde se efetuou a presente pesquisa e a leitura dos dados obtidos por meio da aplicação dos questionários socioeconômicos e da pesquisa nos prontuários dos usuários. Na segunda seção intitulada *O cuidado em relação às crianças e adolescentes com deficiência sob a ótica da divisão sexual do trabalho* apresentaremos as informações obtidas através das entrevistas semiestruturadas.

Por fim, apresentamos as considerações finais, esboço de aspectos problematizados no transcorrer deste estudo.

## I- A CONSTRUÇÃO DE UM NOVO OLHAR SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

*“Quem não se movimenta não sente as correntes que o prendem”*

*Rosa Luxemburgo*

Contextualizaremos nesta sessão o percurso histórico do processo de socialização das pessoas com deficiência, bem como o contexto histórico da educação especial no país, a trajetória da elaboração da Política de Educação Especial do Estado de Santa Catarina e os desafios de sua implementação. Por fim e não menos relevante situaremos o território que serviu de alicerce para as considerações que serão tecidas ao longo deste trabalho, neste caso, o Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi- CENER, que se constitui como parte de uma rede de apoio institucional, complementar ao cuidado doméstico em relação à pessoa com deficiência, assim como o perfil das famílias e dos usuários.

### 1.1. Inclusão perversa: Da segregação à inclusão social das pessoas com deficiência.

Ao longo da história da humanidade muitas foram as formas de tratamento recebidas pelas pessoas com deficiência, ora demarcadas pelo processo de segregação e extermínio ora pela concepção de caridade e benevolência a que eram submetidas.

Ao analisarmos os registros históricos sobre a socialização das pessoas com deficiência, constata-se a escassez de informações, sobretudo no que tange aos períodos das Idades Antiga e Média. As informações encontradas em relação a este assunto localizam-se, prioritariamente, em livros religiosos, dentre eles o Talmude (livro sagrado dos judeus), a Bíblia e o Alcorão, como aponta Aranha (2001).

Ao revisitarmos a história das civilizações, poderemos conceber que diversas foram as formas de lidar com a deficiência. Roma, por exemplo, tinha como prática comum o extermínio das crianças recém-nascidas que apresentavam deformações, as quais eram sacrificadas em razão da crença religiosa, quando não sacrificadas, eram entregues a própria sorte, abandonadas em cestos depositados nas margens dos rios, onde eram recolhidas por famílias pobres para futuramente se tornarem pedintes.

Por volta do ano 280 da Era Cristã, em Roma, ainda era vigente a lei do extermínio de recém-nascidos com deformações. Um número muito grande de nascimentos de crianças com deficiências fez com que a população romana oferecesse sacrifícios especiais a Plutão para eliminar um problema que afligia a todos. Também em Roma, bebês considerados anormais eram abandonados em cestas enfeitadas com flores às margens do rio e eram recolhidos por famílias pobres que os criavam para depois se utilizarem deles para pedir esmolas. Os romanos, sentindo-se culpados por terem abandonado um filho nessas condições, davam esmolas para diminuir seu sentimento de culpa (Walber; Silva, 2006, p. 30).

Na civilização Espartana, os que eram considerados defeituosos por apresentarem limitações físicas ou deficiência intelectual eram literalmente eliminados da sociedade, na medida em que não se constituíam como mão de obra útil à satisfação das necessidades da nobreza. O extermínio da população com deficiência neste período da história, dentro do contexto sociocultural do povo Espartano, não se constituía como “problema de ordem ética ou moral,” como assinala Aranha (2001, s/p), em detrimento da própria lógica de organização da sociedade, onde os que apresentassem limitações física ou mental, conseqüentemente, dispensáveis ao exercício das atividades servis eram exterminados.

Com o cristianismo, as práticas de infanticídio e extermínio da população com deficiência deram lugar a ações de cunho caritativo, estimulada pela concepção de que todos eram filhos de Deus e como tal deveriam ser tratados com o mínimo de benevolência. Entretanto, havia certa ambigüidade no tratamento dado às pessoas com deficiência, pois ao mesmo tempo em que eram vistas como filhos de Deus eram considerados também expiadores de culpa alheia, ou seja, a deficiência em si era entendida como castigo aos pecados praticados pelos ancestrais.

A Idade Média conviveu com grandes contradições e ambivalência em relação às atitudes e sentimentos frente à deficiência. Os deficientes mentais, os loucos e criminosos eram considerados muitas vezes, possuídos pelo demônio, por isso eram excluídos da sociedade. Aos cegos e surdos eram atribuídos dons e poderes sobrenaturais. No pensamento dos filósofos Cristãos, a crença também oscilava entre culpa e expiação de pecados e finalmente, com Santo Tomas de Aquino, a deficiência passa ser considerada como um fenômeno natural na espécie humana. Essas contradições geravam ambivalência de sentimentos e atitudes que iam da rejeição extrema, passando por piedade e até super proteção surgindo assim as ações de cunho social, religioso e caritativo (Oliveira, 2012, s/p).

A perspectiva relacionada à pessoa com deficiência enquanto expiadora dos pecados alheios, as envolvia em ininterruptos ciclos de segregação, associados a intensa discriminação e negligência a que eram expostas no âmbito familiar e social. A situação se agravava quando se tratavam de pessoas com deficiência intelectual, as quais eram vistas como possuídas pelo demônio, em razão disto eram expostas ao total isolamento e o seu processo de socialização

era extremamente fragilizado na medida em que o convívio social era restrito ao ambiente familiar.

No artigo intitulado *As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão?* Vera Beatris Walber e Rosane Neves da Silva (2006) se baseiam em Silva (1986, p. 211) para discorrer a respeito da visão demoníaca sobre a pessoa com deficiência, perspectiva difundida não só socialmente, como no próprio meio científico.

Até o século XVI, crianças com deficiência mental grave eram consideradas como possuídas por seres demoníacos. Mesmo renomados intelectuais acreditavam que era o demônio que estava ali presente. Segundo o pensamento da época, “o demônio possui esses retardados e fica onde suas almas deveriam estar.

Ainda segundo as autoras, com o abandono da concepção demoníaca sobre a pessoa com deficiência intelectual, foram implementadas políticas de atendimento pautadas em práticas caritativas e assistencialistas, as quais eram concretizadas a partir de critérios relacionados ao pertencimento comunitário e a inaptidão para o trabalho. Este contexto também é marcado pelo surgimento das primeiras instituições de atenção aos abandonados, às pessoas com deficiência, aos idosos e aos doentes.

A prática assistencial está diretamente relacionada ao surgimento das instituições de confinamento. Nesse modelo de intervenção o atendimento aos carentes constitui objeto de práticas especializadas. Assim surgem diferentes equipamentos sociais - tais como hospitais, asilos, orfanatos, hospícios - que oferecerão atendimento especializado a certas categorias da população que outrora eram assumidos, sem mediação, pelas comunidades. Vão surgindo estruturas cada vez mais complexas e sofisticadas de atendimento assistencial, esboço de uma profissionalização futura desse tipo de prática (Walber; Silva, 2006, p. 31).

Com o passar do tempo, os equipamentos públicos criados para o atendimento destas demandas foram se especializando por tipo de deficiência, como assinala Sasaki (1999) apud (Walber; Silva, 2006). Estas instituições foram se constituindo como instâncias de controle individual, com forte tendência a segregação e ao isolamento, associado ao controle dos comportamentos com vistas à manutenção da ordem social.

Entretanto, a experiência apontou a ineficácia dos processos de segregação das pessoas com deficiência intelectual, sobretudo se considerarmos os aspectos relacionados a recursos financeiros para a manutenção das instituições. Outro ponto crítico referente a institucionalização, pautava-se nas discussões sobre os “direitos humanos das pessoas com deficiência, sobre a liberdade sexual, os sistemas de organização político-econômica e seus efeitos na construção das sociedades bem como a subjetividade humana”, como pontua Aranha (2001, s/p).



Os séculos XVII e XVIII foram marcados pela cientificidade no atendimento às pessoas com deficiência em contraponto a antiga perspectiva da demonização, com forte influência da concepção médica-pedagógica. Neste período são criadas várias instituições voltadas para este fim, que passam a investir em novas metodologias interventivas facilitando o sistema de comunicação.

As primeiras iniciativas para a educação de pessoas com [deficiência] surgiram na França em 1620, com a tentativa de Jean Paul Bonet de ensinar mudos a falar. Foram fundadas em Paris as primeiras instituições especializadas na educação de surdos com o abade Charles M. Eppé, que criou o "Método dos Sinais" para a comunicação com surdos. O instituto Real dos jovens cegos, em Paris, fundado por Valentin Harry, em 1784, destinava-se a leitura tátil pelo sistema de letras em relevo, denominado sistema Braille, abrindo perspectiva de comunicação educação e independência para as pessoas cegas. [...] A primeira instituição pública para a educação de criança com deficiência mental foi residencial, fundada pelo médico Francês Eduardo Seguin, que criou um método educacional originado na neurofisiologia que consistia na utilização de recursos didáticos com cores e músicas para despertar a motivação e o interesse dessas crianças (OLIVEIRA, 2012, s/p).

As crescentes críticas ao método de institucionalização realizadas pelas academias e por profissionais impulsionaram ações voltadas a normalização, princípio que segundo Mendes (2006) teve origem nos países escandinavos, sob o pressuposto de que toda a pessoa com deficiência deve experimentar um padrão de vida comum ou normal em sua cultura, oportunizando desta forma, a igualdade de participação social em grupos da mesma faixa etária.

Sobre o conceito de normalização, podemos delimitá-lo do ponto de vista relacional, que pressupõe a existência de modelos, ou conjunto de regras e qualificações comuns a uma sociedade, que estabelece os critérios de normalidade/anormalidade, ou seja, “é normal aquilo que é como se deve ser; e é normal, no sentido mais usual da palavra, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou o que constitui a média ou o módulo de uma característica mensurável” (Canguilhem, 1995 apud De Luca, 2002, s/p).

Entretanto, apesar de se configurar como relativo avanço em relação à antiga concepção pautada na institucionalização das pessoas com deficiência, a ideia de inclusão pela normalização parece, no entender de De Luca (2002, s/p) “uma forma perversa de ter o outro por perto, mas em uma distância segura”. Esse entendimento remete a perspectiva de incorporação, ou seja, a presença da pessoa com deficiência nos espaços públicos e nas instituições que não possuem caráter fechado serviria de base para a existência da inclusão sem, contudo considerar as peculiaridades por elas apresentadas.

Verificada a fragilidade do princípio da normalização como caminho para o estímulo da participação social das pessoas com deficiência, adota-se para fins de análise conceitual, a perspectiva da inclusão social entendida como o acesso a bens e serviços negados. De acordo com Potyara A. P. Pereira (1997) a inclusão social representa um significativo avanço no tocante ao processo de resgate social dos excluídos.

Para a autora, o conceito de inclusão social não pode ser pensado isoladamente ao conceito de exclusão social, compreendido como fenômeno social que se expressa pela combinação de desvantagens que dificultam o reconhecimento dos excluídos como sujeitos de direito. Ademais, para ela o processo de inclusão vincula-se a necessidade de manutenção desta como alternativa para o pertencimento social dos sujeitos em todas as esferas da atividade humana.

Da mesma forma, para Eda Schwartz e Vera Maria Ribeiro Nogueira (2000, p. 106) “a inclusão supõe uma referência que adentra para a inclusão em determinados costumes e atividades, o que remete à dimensão cultural. Cada cultura constrói os seus sistemas de regulação e exclui, mediante esses sistemas, os que, aparentemente, não têm capacidade ou possibilidade de seguir tais padrões definidos como normais, passíveis de discriminação.”

Subentende-se a inclusão social como participação democrática; ela deve garantir a concretização dos direitos e da cidadania e sinalizar um processo de readaptação do ambiente, de modo que esta readaptação possa contemplar as particularidades apresentadas pelas pessoas. Além disso, a inclusão deve prever:

o trabalho direto com o sujeito [...], a intervenção junto às diferentes instâncias que contextualizam a vida desse sujeito na comunidade, no sentido de nelas promover os ajustes (físicos, materiais, humanos, sociais, legais, etc..) que se mostrem necessários para que a pessoa com deficiência possa imediatamente adquirir condições de acesso ao espaço comum da vida na sociedade (ARANHA, 2001, s/p).

No tocante a socialização das pessoas com deficiência revisitado ao longo da história das civilizações, podemos concluir que este é marcado pela inclusão perversa, materializada através da subalternização deste segmento populacional, se considerarmos que “todos estamos inseridos de algum modo, nem sempre decente e digno, no circuito reprodutivo das atividades econômicas, sendo a grande maioria da humanidade inserida através da insuficiência e das privações, que se desdobram para fora do econômico” (Sawaia, 2001, p. 8). Portanto, não se trata apenas da existência da exclusão, mas da construção de um processo inclusivo pouco satisfatório e desigual àqueles que apresentam particularidades, colocando-os em uma relação de inequidade aos demais.

Ademais, a inclusão pode ser vista como um processo sócio histórico complexo permeado pela relação dialética entre inclusão/exclusão e pelas dimensões relativas à desigualdade social. A inclusão, para Faleiros (2003), pressupõe a garantia de direitos para a sua concretização; ela deve estar articulada com a participação social e política da população e de grupos mobilizados, para que juntos possam definir prioridades e estratégias de ação democráticas.

Apesar dos desafios, a Política de Educação Especial, na atual conjuntura, tem buscado a efetivação da inclusão social da pessoa com deficiência como método para a garantia do direito à educação e a reabilitação, esboço que será efetuado no próximo item deste trabalho.

## 1.2 Nasce então a Educação Especial!

“Em fins do século XX, uma forte movimentação social gerou um reordenamento legal em nível internacional que culminou na Declaração de Salamanca, em 1994” (SILVA, 2014, s/p). A elaboração do documento referenciado marca o compromisso estabelecido entre os representantes de governos, grupos de advocacia e da sociedade civil organizada, em prol da educação inclusiva.

Tendo como norte a Declaração de Salamanca, novas estratégias foram firmadas no Brasil, para pensar a inclusão educacional de pessoas com deficiência. Estas partiram da necessidade de implantação e aprimoramento de políticas públicas já existentes, considerando as especificidades deste segmento populacional na atual conjuntura.

Entretanto, apesar da constante reflexão em torno dos Direitos das Pessoas com deficiência, seja pela movimentação da sociedade civil em nível local ou global, seja pela construção de arcabouços jurídicos que estabeleceram direitos garantidos no plano das legislações e nas políticas públicas, a trajetória dos serviços destinados às pessoas com deficiência não é recente: data de 1857, com a criação dos Institutos dos Meninos Cegos e dos Surdos-Mudos.

A criação dos institutos dos meninos cegos e dos surdos-mudos foi considerada a proposta pioneira para a garantia do direito à cidadania das pessoas com deficiência visual e auditiva. Entretanto, a implantação destes serviços esbarrou em problemas relacionados aos

aspectos estruturais, no que tange a indisponibilidade da oferta de atendimento à demanda existente.

A fundação desses dois Institutos representou uma grande conquista para o atendimento dos indivíduos deficientes, abrindo espaço para a conscientização e a discussão sobre a sua educação. No entanto, não deixou de “se constituir em uma medida precária em termos nacionais, pois em 1872, com uma população de 15.848 cegos e 11.595 surdos, no país eram atendidos apenas 35 cegos e 17 surdos” (MAZZOTTA, 1996, p.29 apud Miranda, 2008, p. 31).

No período colonial a educação especial é marcada pelas perspectivas médica-pedagógica e psicopedagógica, sendo a primeira reflexo das intervenções médicas tanto no que se refere a avaliação diagnóstica quanto às práticas educativas. Já a perspectiva psicopedagógica valoriza os aspectos psicológicos junto aos estabelecimentos educacionais.

Neste período, as instituições que recebiam pessoas com deficiência tinham a finalidade de atender as situações de maior repercussão, consideradas mais graves, que despertavam o interesse da medicina. Esta, por sua vez, criou os serviços de higiene mental e saúde pública, porque na época, a deficiência era compreendida como “uma doença, em geral atribuída à sífilis, tuberculose, doenças venéreas, pobreza e falta de higiene” (Magalhães, 1913 apud Mendes, 2010, p. 95).

A concepção de deficiência difundida no modelo médico-pedagógico culminou na implantação de serviços vinculados a uma perspectiva higienista, que por sua vez, desencadeava a invisibilidade da população com deficiência, na medida em que eram fomentadas ações de institucionalização.

O modelo psicopedagógico recebe influência das reformas no sistema educacional marcado pela ampliação das pesquisas científicas e pela valorização da educação como método de redução das desigualdades sociais.

[...] a vertente psicopedagógica da educação de pessoas com deficiência no Brasil será influenciada neste mesmo período pelas reformas nos sistemas educacionais de educação sob o ideário do movimento escola novista. No panorama mundial tal movimento se caracterizou pela implantação de escolas que tentavam superar o tradicionalismo, a rigidez e o viés intelectualista, que pouco se adequavam as transformações sociais em curso (Aranha, 1989 apud Mendes, 2010). Os princípios do movimento escola-novista resumidos por Cunha (1988) foram a crença no poder da educação, o interesse pelas pesquisas científicas, a preocupação em reduzir as desigualdades sociais e em estimular a liberdade individual da criança. No Brasil seus ativistas defendiam tanto a necessidade de preparar o país para o desenvolvimento através de reformas educacionais, quanto o direito de todos à educação, e por isso pregavam que a construção de um sistema estatal de ensino público, laico e gratuito, seria o único meio efetivo de combate às desigualdades sociais da nação (Mendes, 2010, p. 96)

Entretanto, durante o período denominado *Estado Novo (1937-1945)* a proposta de igualdade social através da educação no sistema educacional brasileiro deu lugar a

estratificação social, na medida em que estabeleceu-se uma distinção entre estabelecimentos educacionais destinados às classes populares e escolas destinadas às classes dominantes. Este fato provocou uma forte tendência a privatização da educação especial, em razão do escasso investimento estatal.

No período ditatorial ocorre um *boom* na criação e ampliação de serviços destinados às pessoas com deficiência, o que desencadeou a intensificação da oferta de serviços prestados pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAES em todo o país. Assumida como uma das prioridades do I Plano Setorial de Educação e Cultura, a educação especial teve visibilidade pública a partir 1973, com a criação do Centro Nacional de Educação Especial, órgão vinculado ao Ministério da Educação.

Entretanto, este avanço não simbolizou a ampliação dos serviços públicos voltados à educação especial, na medida em que se estimulou o financiamento das ações desenvolvidas pelas organizações não-governamentais, sem fins lucrativos, vinculados à sociedade civil. Neste sentido, a educação especial continuou sendo quase que majoritariamente, de responsabilidade da sociedade civil.

Assim, o fortalecimento neste período da iniciativa privada, com instituições de natureza filantrópica sem fins lucrativos, se deveu primeiramente a uma omissão do setor da educação pública que forçou uma mobilização comunitária para preencher a lacuna do sistema escolar brasileiro. Ao mesmo tempo percebesse que estas instituições se tornaram parceiras do governo e foram financiadas com recursos provenientes da área de assistência social, o que permitiu exonerar a educação de sua responsabilidade. (MENDES, 2010)

No final da década de 1950 há o investimento por parte do Ministério da Educação em campanhas nacionais para a educação de pessoas com deficiência. Em 20 de dezembro de 1961 promulga-se a Lei de Diretrizes e Bases, cujo texto expressa pela primeira vez a utilização do termo excepcional para se referir às pessoas com deficiência. A construção desta lei representou a consolidação das primeiras ações de caráter público na área de educação especial, antes restritas às iniciativas privada e à criação de órgãos isolados que visavam o atendimento mínimo destinado às pessoas com deficiência dentro da Política Nacional de Educação.

Com a criação do Centro Nacional de Educação Especial, órgão responsável pela administração dos recursos financeiros e pela gerência da educação especial, vinculado ao Ministério da Educação, investe-se em uma política integracionista, com vistas a inserção das pessoas com deficiência no ensino regular, sem, contudo, garantir as condições adequadas, na medida em que se desconsiderou as particularidades do processo de aprendizagem.

Nos anos de 1970, sob o prisma do período ditatorial, difunde-se a concepção de educação como método para o alcance do desenvolvimento econômico do país, sendo esta, um mecanismo de qualificação da força de trabalho e de prevenção da criminalidade. Ligado a isto, surge a ideia de normalização das pessoas com deficiência, no sentido de oferecer a elas as mesmas condições de vida dos demais. Essa perspectiva pregava a necessidade de uma relação harmônica da sociedade em geral, com as pessoas que apresentavam algum tipo de deficiência ao mesmo tempo em que estimulava a auto aceitação da deficiência por parte dos que a possuíam, reforçando a importância de aprender a conviver com as limitações.

Neste período, os serviços destinados às pessoas com deficiência, vinculados às organizações não governamentais recebiam recursos do então Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social, através do Fundo de Previdência e Assistência Social. Posteriormente, criou-se o Ministério da Previdência e Assistência Social, que fomentou a elaboração de portarias interministeriais direcionando estes serviços.

Na década de 1980, período marcado por intensas modificações no cenário político e social do país, cria-se por intermédio do Plano Governamental de Ação Conjunta para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência<sup>1</sup>, a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), instituída através do Decreto nº 93.481, de 29/10/1986, vinculada ao Gabinete Civil da Presidência. Posteriormente, esta Coordenadoria transformou-se na Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com deficiência.

As inovações trazidas pela Constituição Federal de 1988 emanaram com maior intensidade no âmbito da Assistência Social, no sentido de promover mais amplitude em relação aos direitos das pessoas com deficiência.

A Constituição, por intermédio do Capítulo intitulado *Da Seguridade Social* na seção IV, art. 203 estabelece como objetivos da Política de Assistência Social “IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei” (Brasil, 1988).

No âmbito da política educacional, a carta magna assegurou, por intermédio do art. 208, o dever do Estado na garantia de atendimento especializado às pessoas com deficiência, conquista que efetivou o reconhecimento das particularidades do processo de aprendizagem deste segmento populacional. Na década de 1990, identifica-se com maior intensidade, a

---

<sup>1</sup> Termo em desuso

lógica da educação inclusiva, contribuindo para o desenvolvimento e manutenção do estado democrático de direito, possibilitando a ampliação do acesso à escola.

Embora possamos constatar a existência de um forte movimento em direção a inclusão social e educacional das pessoas com deficiência, tal iniciativa esbarra-se em limites como as condições precárias de acesso ao ensino regular, em razão da escassa capacitação do corpo docente. Este entrave acaba desencadeando a ideia de que o quantitativo de alunos inseridos no contexto escolar é base suficiente para delimitar os esforços voltados à inclusão social.

Certos de que ainda há muito a percorrer para garantia de condições adequadas à inserção das pessoas com deficiência na rede de ensino, compreendemos que para promover a inclusão com qualidade, é necessário investir na capacitação do corpo docente para além de formações pontuais. Estes, muitas vezes não sabem como lidar com as limitações apresentadas por crianças e adolescentes com deficiência, inseridos no âmbito escolar.

### 1.3 A Educação Especial na Realidade Catarinense: Contribuições da FCEE

Em Santa Catarina, a educação especial passou a ser incrementada a partir da década de 1950 com a visita de um técnico do Ministério de Educação e Cultura, cujo objetivo foi divulgar ações desenvolvidas pelo INES (antigo Instituto dos Surdos- Mudos), na cidade do Rio de Janeiro. A partir desse evento, em 1957 iniciam-se os primeiros atendimentos em âmbito estadual, voltados a educação especial, com o funcionamento de uma classe especial para crianças com deficiência no Grupo Escolar Dias Velho, posteriormente denominado Grupo Escolar Barreiros Filho.

Na década de 1960 foi criada a Divisão de Ensino Especial da Secretaria de Educação do Estado, que possuía como uma de suas atribuições o gerenciamento dos atendimentos destinados às pessoas com deficiência visual e serviços de áudio comunicação. Em 1963, o Governo do Estado determinou o funcionamento dos serviços de educação especial através de uma parceria com as instituições privadas (Decreto nº 692), que passaram a receber subsídios na concessão de serviços e para a contratação de docentes.

A construção de um novo olhar sobre a educação de pessoas com deficiência na realidade catarinense foi impulsionada pela criação da Fundação Catarinense de Educação Especial, instituída a partir do Decreto nº 7.433, de dezembro de 1968, cujas finalidades são: a definição de novas bases para a educação especial no Estado, a capacitação de recursos

humanos e a produção científica a partir de estudos e pesquisas baseadas no trinômio prevenção-assistência-inclusão social da pessoa com deficiência.

A base para novos rumos no tocante à educação especial fundamenta-se na Lei nº 4.394, de 20 de novembro de 1969 que estabelece no art. 91 que “A educação de excepcionais deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade, e, conforme as deficiências apresentadas poderá ser proporcionada em classes anexas e estabelecimentos comuns ou em unidades independentes” (SANTA CATARINA, 1969).

As décadas de 1970 e 1980 foram marcadas pelo protagonismo dos movimentos sociais em defesa dos direitos das minorias, reivindicações que serviram para a fundamentação de importantes ordenamentos jurídicos, edificados coletivamente pela sociedade civil organizada, em especial, pelos movimentos sociais em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, pela comunidade mundial e representantes dos governos. Estes, apresentaram propostas que futuramente, norteariam a elaboração e implementação de políticas públicas para o atendimento das pessoas com deficiência, entre eles a Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental, elaborada em 1971, e após quatro anos, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes.

Com a fixação das Diretrizes e Bases do Ensino de 1º e 2º grau, assegurou-se o tratamento especial para educandos com deficiências físicas ou mentais, para os que se encontrassem em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados. Após dois anos, com o Decreto nº 72.425, cria-se o Centro Nacional de Educação Especial, com o intuito de promover em território nacional a expansão e melhoria do atendimento às pessoas com deficiência.

Em 1977, a Fundação Catarinense de Educação Especial elaborou e executou em parceria com o Centro Nacional de Educação Especial a montagem de currículo para a educação especial, materializado na criação de classes especiais, com o objetivo de implantar classes especiais nas escolas de ensino regular. Concomitante a isto, criou-se a sala de multimeios para deficientes sensoriais e em 1979, criou-se o Serviço de Supervisão Regional de Educação Especial (FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 2011).

Em 1980 a Fundação Catarinense de Educação Especial formula o Projeto de atendimento voltado ao deficiente físico, priorizando o atendimento ao aluno com paralisia cerebral sem comprometimento mental.



Em 1987 a Secretaria da Educação de Santa Catarina criou o Plano de Ação com cinco diretrizes relacionadas ao atendimento às pessoas com deficiência. Estas diretrizes estabelecem o acesso ao ensino regular dos educandos com deficiência, assegurado pela matrícula compulsória; a permanência mediante a expansão das modalidades alternativas de atendimentos, tais como salas de recursos, de apoio pedagógico e de atendimento alternativo para deficientes mentais nas localidades onde houvesse escolas especiais; a descentralização administrativa com a implementação das equipes regionais de educação especial; a reorganização curricular para a elaboração da proposta curricular do Estado e a pesquisa e extensão para a capacitação de educadores e desenvolvimento de ajudas técnicas (FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 2011).

Portanto, ao longo de sua trajetória a Fundação Catarinense de Educação Especial procurou consolidar a articulação entre ensino regular e especial, através da parceria com a Secretaria de Educação do Estado de Santa Catarina, criando com base nos fundamentos legais, o documento que definiria a Política de Educação Especial do Estado, aprovada em 2006 pelo Conselho Estadual de Educação, tendo como norte o direito à cidadania e a dignidade da pessoa humana.

A estrutura da Fundação Catarinense de Educação Especial é composta por Centros de Atendimento Especializados, localizados no seu próprio campus, os quais são responsáveis pela realização de pesquisas em suas áreas de atuação. Estes Centros prestam atendimento aos usuários com deficiência visual, mental, motora e múltipla, com transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, de diversas faixas etárias, da criança/adolescente ao idoso. São eles: Centro de Capacitação de Profissionais da Educação e de Atendimento as Pessoas com Surdez – CAS, Centro de Avaliação e Encaminhamento – CENAE, Centro de Educação e Trabalho – CENET, Centro de Educação e Vivencia - CEVI, Centro de Ensino e Aprendizagem – CENAP, Centro de Apoio Pedagógico para Atendimento às Pessoas com Deficiência Visual – CAP, Núcleo de Atividades de Altas Habilidades e Superdotação - NAAHS/SC, Centro de Educação de Física – CEDUF, Centro de Tecnologias Assistidas – CETEP e o Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi – CENER, instituição alvo das reflexões trazidas no transcórre deste trabalho.

#### 1.4 . Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi- FCEE

O Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi atua no processo de reabilitação de pessoas com deficiência intelectual ou transtorno global do desenvolvimento associados à disfunção neuromotora e/ou transtornos de linguagem. O Centro possui a finalidade de promover e facilitar o desenvolvimento de habilidades funcionais, de mobilidade, coordenação motora e da fala.

Com base numa perspectiva multidisciplinar e interdisciplinar, o CENER busca intervir nos aspectos relacionados ao processo de reabilitação dos usuários atendidos e nos demais fatores que possuem relação direta com este processo, objetivando o atendimento das necessidades apresentadas pelas crianças e adolescentes e suas famílias, atuando também no desenvolvimento de pesquisas, estudos, utilização de recursos de tecnologia assistida, metodologias preventivas, avaliativas e terapêuticas, assim como a capacitação de recursos humanos.

O CENER atende crianças e adolescentes com faixa etária de zero a dezessete anos, oriundas da Região da Grande Florianópolis. Atualmente o Centro Educação e Reabilitação atende o quantitativo equivalente a aproximadamente cento e quarenta crianças, as quais frequentam as atividades de reabilitação e estimulação essencial em período oposto ao turno escolar e/ou a outros serviços utilizados.

#### 1.4.1. Critérios de acesso e Permanência:<sup>2</sup>

As famílias que pretendem buscar atendimento no Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi passam por avaliação efetuada no Centro de Avaliação e Encaminhamento - CENAE, pertencente à Fundação Catarinense de Educação Especial. Posteriormente, os requerentes são encaminhados para diversos locais, sendo um deles o CENER, após verificação de disponibilidade de vaga elabora-se o plano terapêutico, traçado pelos profissionais do Centro de Educação e Reabilitação.

A criança ou adolescente é desligada dos serviços na medida em que são cumpridos os objetivos traçados no plano terapêutico, quando identificada a necessidade de continuidade dos atendimentos são traçados novos planos terapêuticos até que sejam cumpridos os objetivos do processo reabilitatório.

---

<sup>2</sup> Atualmente os critérios de acesso e permanência dos usuários estão sendo repensados e podem ser modificados, conforme informação atualizada do Serviço Social da instituição.

#### 1.4.2- Serviços Ofertados pelo Centro:

O CENER possui o programa de Estimulação Essencial que conta com os serviços de: Fonoaudiologia, Fisioterapia, Pedagogia e Psicomotricidade; e o programa de Reabilitação que oferece: Estimulação visual, Hidrocinesioterapia, Terapia Ocupacional, Cinesioterapia, Psicomotricidade, Fonoaudiologia, Pedagogia e Equoterapia.

A equipe do CENER é formada por: 2 Pedagogos, 8 Fonoaudiólogos, 7 fisioterapeutas, 2 psicólogos, 10 profissionais de educação física, 2 técnicos administrativos, 2 técnicos em enfermagem, 3 terapeutas ocupacionais, psicomotricistas, 2 assistentes sociais, 1 estagiária, 5 professores e 1 técnico responsável pela piscina.

O Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi presta assessoria às instituições educacionais e as APAES onde encontram-se matriculados os usuários, proporcionando desta forma, o constante diálogo entre a educação especial e regular, com o intuito de garantir as condições necessárias ao processo de reabilitação e o compartilhamento de conhecimentos.

A seguir, discorreremos a respeito do perfil das famílias, sujeitos das ações desenvolvidas pelo Serviço Social e dos usuários atendidos no Centro.

#### 1.5. Perfil Socioeconômico das Famílias entrevistadas e dos usuários:

##### 1.5.1- Metodologia de Pesquisa:

O levantamento de dados foi desenvolvido nas instalações do Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi- CENER, localizado à Rua Paulino Pedro Hermes, 2785 - Nossa Senhora do Rosário, São José - SC, CEP 88110-694.

As etapas que precederam a elaboração do nosso Trabalho de Conclusão de Curso foram organizadas na seguinte lógica: leitura de referenciais teóricos sobre o tema abordado; elaboração do Projeto de Trabalho de Conclusão de Curso; elaboração do roteiro de perguntas

dos dois tipos de questionários aplicados (socioeconômico e entrevista semiestruturada): o primeiro teve como objetivo colher dados para traçar um perfil socioeconômico das famílias atendidas no CENER; e o segundo, constituiu-se de um fio condutor com perguntas que resgatariam a trajetória das mulheres como cuidadoras de seus filhos; realizamos também, vários contatos institucionais e análise documental para a obtenção do histórico da Educação Especial no Estado de Santa Catarina e do perfil dos usuários; submetemos nosso Projeto de TCC ao Comitê de Ética e a Gerência de pesquisa e Conhecimentos Aplicados da Fundação Catarinense de Educação Especial; procedemos a coleta de dados, por meio da aplicação dos questionários e realização das entrevistas; e finalmente realizamos a tabulação de dados, seguida da análise e elaboração da redação do Trabalho de Conclusão de Curso.

Inicialmente, nos propomos a realizar o levantamento socioeconômico de todas as famílias que possuem filhos frequentando o CENER, ou seja, em torno de 140, para podermos visualizar, entre outros aspectos, a predominância da “figura da mãe” como responsável pela criança ou adolescente. Porém, vários motivos nos impediram de chegar ao nosso intento: os procedimentos burocráticos que envolveram a execução deste levantamento: aguardamos três meses para a direção da instituição liberar a autorização para a realização desta pesquisa, e conseqüentemente, não tivemos mais tempo hábil para a aplicação dos questionários do perfil socioeconômico.

Além disso, neste período, o CENER estava passando por reformas estruturais, que impossibilitaram a permanência das pessoas por um período suficiente para realizarmos as perguntas contidas nos questionários. É necessário destacar que uma das condicionalidades para o desenvolvimento desta pesquisa era de que as entrevistas deveriam ser efetuadas exclusivamente na instituição.

Por esses motivos, conseguimos aplicar os questionários socioeconômicos (apêndice B) com 15 (quinze) pessoas entre as quais, 5 (cinco) delas aceitaram conceder uma entrevista semiestruturada (anexo A), ou seja, 10 (dez) pessoas responderam apenas ao questionário socioeconômico e 5 (cinco) pessoas responderam ao questionário socioeconômico e a entrevista semiestruturada. Das quinze pessoas entrevistadas, quatorze eram do sexo feminino (treze mães e uma avó) e um era do sexo masculino.

A sala antes utilizada prioritariamente para a aplicação dos questionários teve que ser ocupada por outros profissionais, sendo assim, ficamos sem um local que pudesse garantir o sigilo das informações prestadas, o que justificou o término das entrevistas, ou seja, antes que

este espaço fosse ocupado por outros profissionais, cessamos a aplicação dos dois questionários.

A utilização da abordagem quali-quantitativa nos possibilitou a obtenção de resultados mais consistentes, apreendidos por intermédio da sistematização e categorização de dados, através de instrumentos matemáticos e da apresentação dos aspectos relacionados às interpretações, representações, opiniões sintetizadas a partir dos depoimentos dos sujeitos de pesquisa, neste caso, às mulheres (mães), que se constituem como cuidadoras das crianças e/ou adolescentes que frequentam o CENER-FCEE.

De acordo com Cecilia Minayo e Sanches (1993, p. 247), a abordagem quantitativa “[...] atua em níveis da realidade, onde os dados se apresentam aos sentidos [...] e tem como campo de práticas e objetivos trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis”. Já a abordagem qualitativa, para as mesmas autoras, “trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões” (ibidem, p. 247), garantindo a aproximação entre o pesquisador e os sujeitos de pesquisa.

Teresa Kleba Lisboa e Rita de Cássia Gonçalves (2007, p. 84) ressaltam que “as metodologias qualitativas trazem uma contribuição significativa tanto para o Serviço Social como para as ciências sociais, pois se revelam particularmente eficazes em áreas exploratórias, especialmente em campos temáticos, onde inexitem fontes de informações acessíveis e organizadas”.

No transcorrer desta pesquisa utilizamos a técnica da entrevista, abordagem que integra as metodologias qualitativas. A utilização deste mecanismo permite a construção de uma relação dialógica entre os sujeitos envolvidos (entrevistadora e sujeitos da pesquisa), estimulando desta forma a reflexão, ao mesmo tempo em que contribui para o conhecimento da realidade destes últimos.

Já a análise documental e pesquisa bibliográfica “têm o documento como objeto de investigação” (Figueiredo, 2007 apud Silva et al, 2009, p. 5). No decorrer desta pesquisa analisamos documentos como: prontuários, questionários e textos que abordam os assuntos relacionados ao tema em tela.

Os critérios de inclusão dos sujeitos de pesquisa, aplicados para fins de realização das entrevistas semiestruturadas foram: a) Serem cuidadores das crianças e adolescentes que frequentam o CENER; b) Grau de parentalidade (mãe/pai).

Registra-se que a delimitação dos sujeitos de pesquisa é importante para a garantia da qualidade das abordagens efetuadas:

A definição de critérios segundo os quais serão selecionados os sujeitos que vão compor o universo de investigação é algo primordial, pois interfere diretamente na qualidade das informações a partir das quais será possível construir a análise e chegar à compreensão mais ampla do problema delimitado. A descrição e delimitação da população base, ou seja, dos sujeitos a serem entrevistados, assim como o seu grau de representatividade no grupo social em estudo, constituem um problema a ser imediatamente enfrentado, já que se trata do solo sobre o qual grande parte do trabalho de campo será assentado (Duarte, 2002, p. 141).

Efetuamos a aplicação do questionário socioeconômico (apêndice B) com quinze pessoas que se auto referiam como referência familiar das crianças e adolescentes que frequentam o CENER, e a maioria delas (12 mães) se identificaram como única ou principal cuidadoras. Em um caso uma avó se identificou como cuidadora e em outra situação a mãe reconheceu que a avó da criança era a principal cuidadora. Em uma terceira situação o entrevistado (pai do usuário) verbalizou que a esposa (mãe do usuário) passava a maior parte do tempo com o filho, sendo esta a principal cuidadora. Este dado confirma, conforme Wagner e Pedro (2009), que as mulheres, em especial às mães se constituem como únicas ou principais cuidadoras das pessoas com deficiência.

Neste grupo, além das mães, destacam-se as avós que ora se constituem como principais cuidadoras ora como auxiliares no tocante as atividades de cuidado relacionadas aos usuários.

Ressalvamos que, antes de iniciarmos o nosso estudo, obtivemos autorização da Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão da Fundação Catarinense de Educação Especial e submetemos o Projeto de Trabalho de Conclusão de Curso ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos – CEP/CONEP.

Todos os entrevistados receberam uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, assinada pela pesquisadora e pelos participantes, conforme recomendações da Resolução 466/12.

Para traçar o perfil das crianças e adolescentes, cujas famílias foram entrevistadas realizamos análise dos prontuários e dos quadros de horários, onde identificamos respectivamente, aspectos relacionados ao diagnóstico, idade em que ocorreu a inserção nos serviços oferecidos pelo CENER, idade dos usuários, sexo, cidade e atendimentos prestados.

Após a realização das entrevistas e análise de prontuários realizamos a transcrição dos dados obtidos na pesquisa, e os apresentamos através de gráficos, tabelas e/ou da sistematização de padrões de respostas discursivas. Nesta etapa aplicamos a análise de conteúdo, técnica utilizada em pesquisas de caráter qualitativo, que consiste no emprego de procedimentos de tabulação e organização de dados discursivos. De acordo com Bardin

(2004, apud Barros et al, 2011, p. 1.381) “entende-se por análise de conteúdo o processo de codificação do material, transformando-o de um estado bruto para se atingir uma possível representação do conteúdo”.

Este procedimento nos permitiu a aproximação com o tema “Mães cuidadoras”, e uma articulação entre as leituras realizadas através da revisão bibliográfica com os depoimentos das pessoas entrevistadas.

Nos próximos itens contemplaremos as informações apreendidas através da coleta de dados elaborada por meio da aplicação de questionários socioeconômicos, entrevistas semiestruturadas e da análise de documentos.

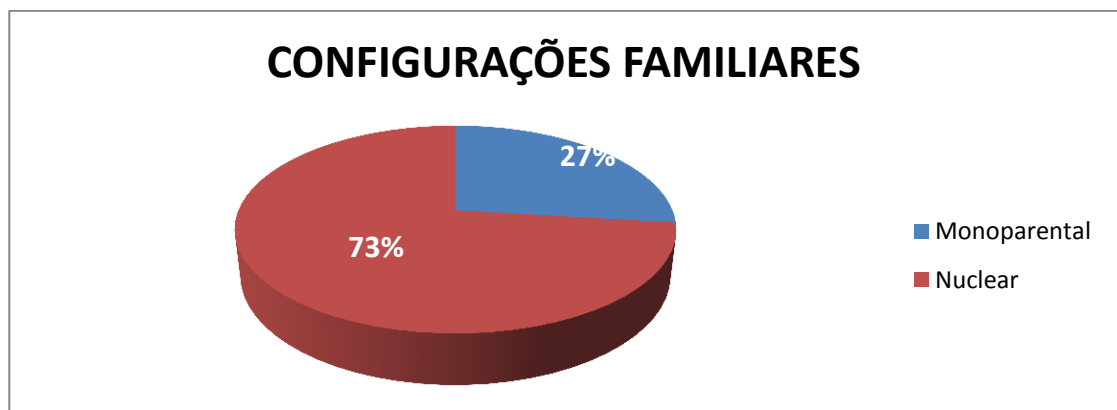
#### 1.5.2 - Perfil Socioeconômico das Famílias entrevistadas.

Estudos sobre as características socioeconômicas das famílias dos usuários nos permitem visualizar as necessidades por elas apresentadas com vistas a propor demandas de políticas públicas que venham de encontro das mesmas, em especial das cuidadoras, que na maioria dos contextos se rendem a uma série de renúncias em prol do atendimento aos filhos.

“A instituição familiar tem passado por várias modificações decorrentes de mudanças havidas no seu contexto sócio-cultural e por ser uma instituição flexível, ela tem se adaptado às mais diversas formas de influências, tanto sociais e culturais como psicológicas e biológicas, em diferentes épocas e lugares” (Hintz, 2001, p. 9).

No que se refere as configurações familiares verificamos a existência de dois arranjos: o monoparental com chefia feminina e o nuclear.

**Gráfico 1-** Configurações Familiares



Conforme o gráfico acima, o arranjo familiar que predomina no grupo estudado (73%) é o nuclear. Por sua vez, 27% das famílias são monoparentais, ou seja, formada por um dos

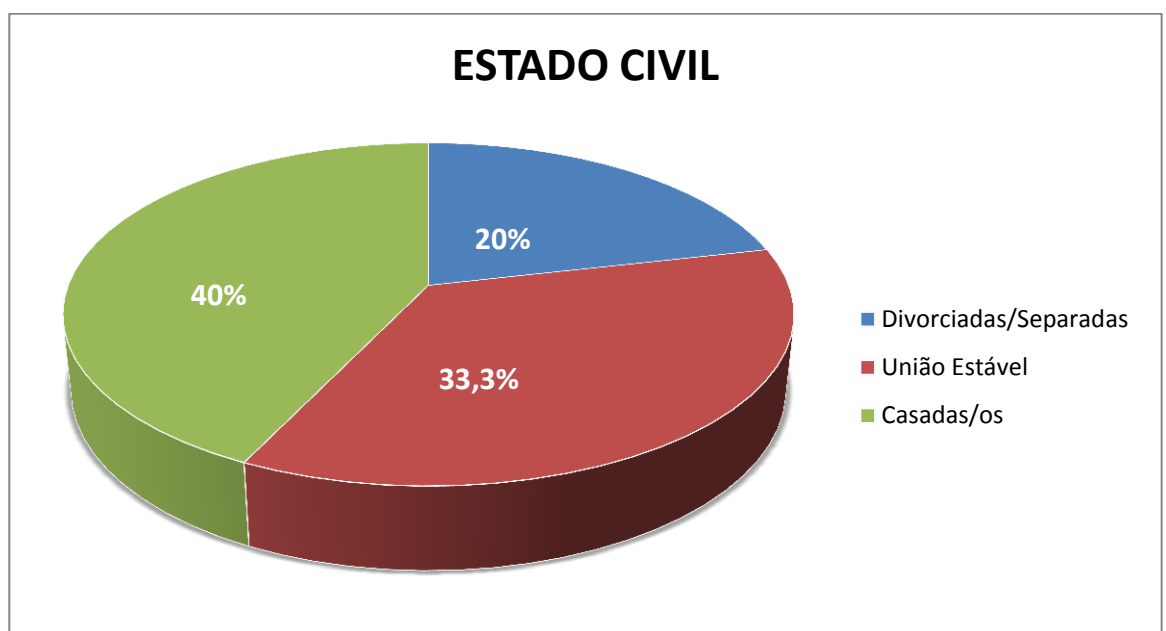
cônjuges e seus filhos, ou um dos avós e seus netos. Nela o vínculo de filiação é transgeracional entre a criança/adolescentes/adultos e seus descendentes em linha reta.

Identificamos que nos casos das famílias monoparentais, os lares são administrados por mulheres, que têm nos benefícios sócio assistenciais, previdenciários e nas pensões a principal fonte de subsistência, haja vista as dificuldades de inserção no mercado de trabalho, em razão da rotina de cuidados que prestam aos filhos com deficiência. Em sua maioria, a mono-parentalidade se constituiu após a separação dos cônjuges, sendo que em um dos casos, o genitor contribui financeiramente através do pagamento de pensão alimentícia; em outra situação o genitor não presta auxílio pecuniário; e num terceiro caso o pai da criança contribui com valores que não são pré-estabelecidos e variam de acordo com as necessidades do filho e conforme as requisições feitas pela cuidadora (mãe).

Identificamos quatro mulheres entrevistadas que desempenham atividades remuneradas, o que demonstra que as mesmas são responsáveis, juntamente com seus maridos, pela geração de renda.

Com o passar do tempo a família passa a assumir novos contextos e configurações, destacando-se a diminuição de casamentos, as separações e o aumento de uniões estáveis. Das quinze pessoas entrevistadas três alegaram que são divorciadas ou separadas; do mesmo contingente cinco declararam que convivem em união estável; seis afirmaram ser casadas/os, conforme poderemos observar no gráfico a seguir:

**Gráfico 2- Estado Civil**



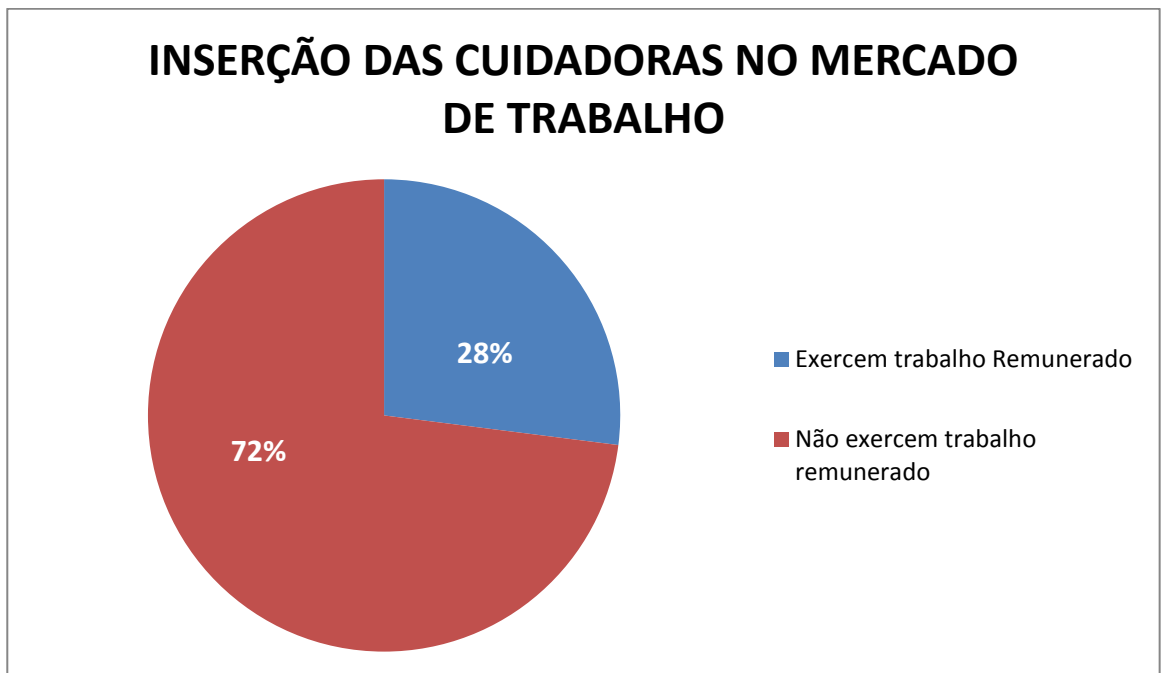


Dentre as mudanças que vem ocorrendo ao longo dos anos nas famílias, as mulheres têm sido protagonistas das alterações na dinâmica familiar, buscando participar das atividades antes delegadas somente a homens, com vistas a alcançar mais igualdade de direitos. Este fato foi impulsionado pela tomada de consciência em relação aos problemas que envolvem o cotidiano feminino, bem como pela busca da realização pessoal.

Apesar das inúmeras conquistas já alcançadas pelas mulheres ao longo de sua história de lutas, poucas mudanças foram efetivamente implantadas no que se refere a dinâmica do cuidado aos filhos, doentes e idosos bem como na divisão das tarefas domésticas. Esta situação desencadeia o que podemos chamar de *Dupla Jornada de Trabalho*, que pode ser definida como a concentração e desempenho de trabalho remunerado e não remunerado. Este último caracteriza-se pela realização das atividades correspondentes ao espaço doméstico, como os cuidados com os familiares, a manutenção das condições de habitabilidade da casa, a preparação de alimentos e demais atividades restritas à esfera privada.

No tocante a inserção no mercado de trabalho, das cuidadoras, quatro exercem atividade remunerada, sendo que as demais declararam que deixaram de trabalhar após o nascimento do/a filho/a com deficiência, como podemos ver no gráfico:

**Gráfico 3-** Inserção das Cuidadoras no mercado de Trabalho

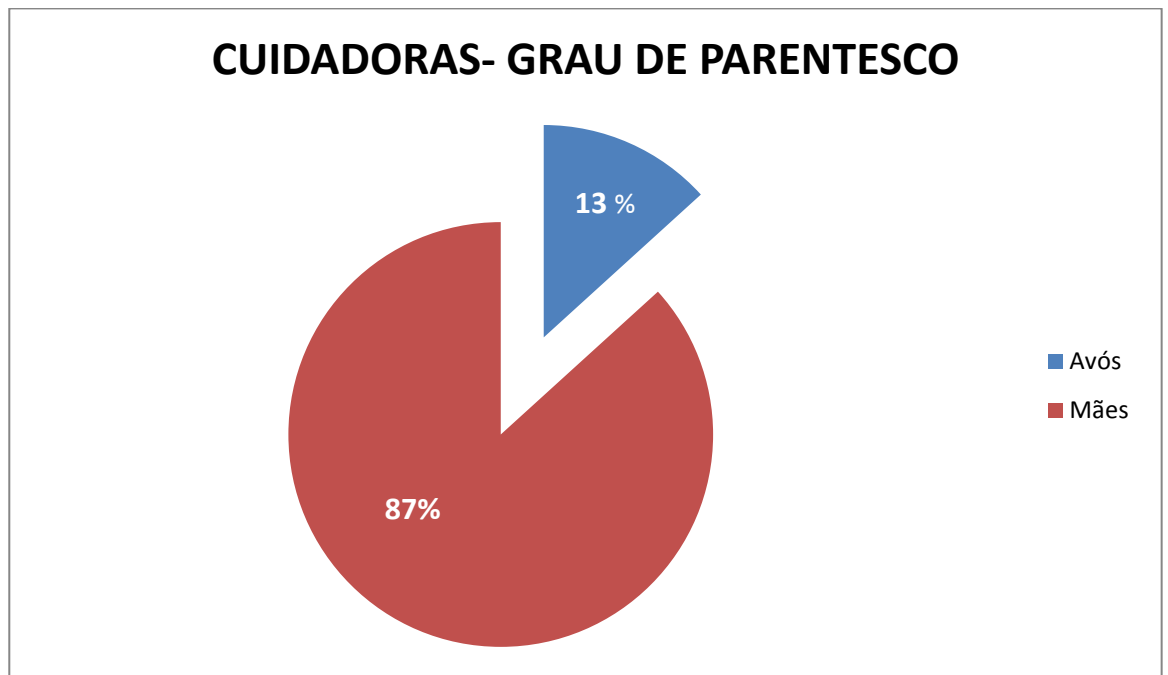


O número expressivo de mães que não exercem trabalho remunerado indica que o nascimento de uma criança com deficiência pode causar alterações significativas na dinâmica

das famílias, na medida em que passa a exigir a presença de um (a) cuidador (a) que “[...] assume uma grande responsabilidade pela pessoa cuidada, sendo que a relação entre eles é permeada, na maioria das vezes, por um sentimento de dever e obrigação. Mesmo que exista o amparo de outras pessoas, a sobrecarga maior acaba sendo de um só membro da família” (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008 apud BARROS et al, 2011, p. 1.379-1.380).

Os dados obtidos através da aplicação dos questionários socioeconômicos indicam que as mulheres são as principais cuidadoras das crianças e adolescentes que frequentam o Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi - CENER/FCEE. Dentre as mulheres cuidadoras, 87 % são mães e 13 % são avós, este percentual equivale ao contingente de treze mães e duas avós, as quais declararam ou foram identificadas como principais cuidadoras.

**Gráfico 4-** Grau de Parentesco das Cuidadoras



O percentual de avós que exercem os cuidados frente aos netos/as com deficiência revela que o crescimento da longevidade e as modificações nas configurações familiares têm contribuído para a recolocação do papel das avós no contexto familiar, que em diversas situações passam a assumir a assistência aos netos. Em muitos casos, as avós se constituem as principais cuidadoras, ou a figura basilar na rede social de apoio das cuidadoras.

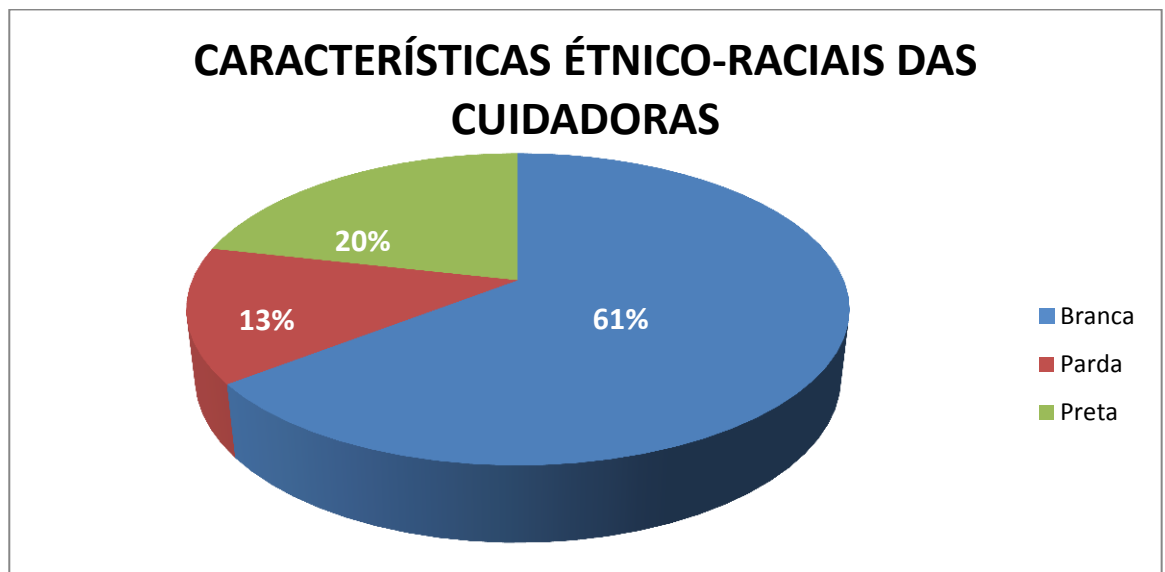
De acordo com Alves (2013), o protagonismo das avós em seu núcleo familiar, aparece em duas perspectivas: a primeira de caráter subjetivo, manifestada através do carinho e do amor despendidos em favor dos netos; e a segunda, por meio da garantia de meios

materiais para a subsistência destes, o que se dá por intermédio da concessão de alimentos, valores em dinheiro, medicação e apoio domiciliar.

Apesar de duas avós aparecerem como cuidadoras principais, a pesquisa revela que, em termos quantitativos, as mães são identificadas como principais cuidadoras (87%).

No que se refere as características étnico-raciais das principais cuidadoras o estudo desenvolvido apontou que das 15 pessoas entrevistadas, 10 são brancas; 2 são pardas e 3 se declararam negras.

**Gráfico 5-** Características étnico-raciais das cuidadoras



A maioria dos entrevistados reside no município sede da Fundação Catarinense de Educação Especial, São José. Este número equivale a 67% das pessoas entrevistados/as, contabilizando 10 pessoas, sendo que as demais residem na Capital do Estado, Florianópolis, o que corresponde a 33%, sendo equivalente a 5 entrevistados/as.

As entrevistadas que residem na capital verbalizaram que apesar do município de residência possuir diversos serviços voltados às pessoas com deficiência, o atendimento oferecido pelo CENER-FCEE é avaliado com total satisfação, em razão da metodologia aplicada pelos profissionais da instituição, que disponibilizam o apoio necessário para lidar com as demandas geradas a partir da deficiência dos filhos.

Em relação ao nível de escolaridade das cuidadoras, observamos que a maioria delas cursaram o ensino médio completo, o que corresponde ao percentual de 60% (9 entrevistadas); 7% possuem Ensino Médio Incompleto (1 entrevistada); 20% possuem ensino

Fundamental incompleto (3 entrevistadas); 7% possui ensino Superior Incompleto (1 entrevistada).

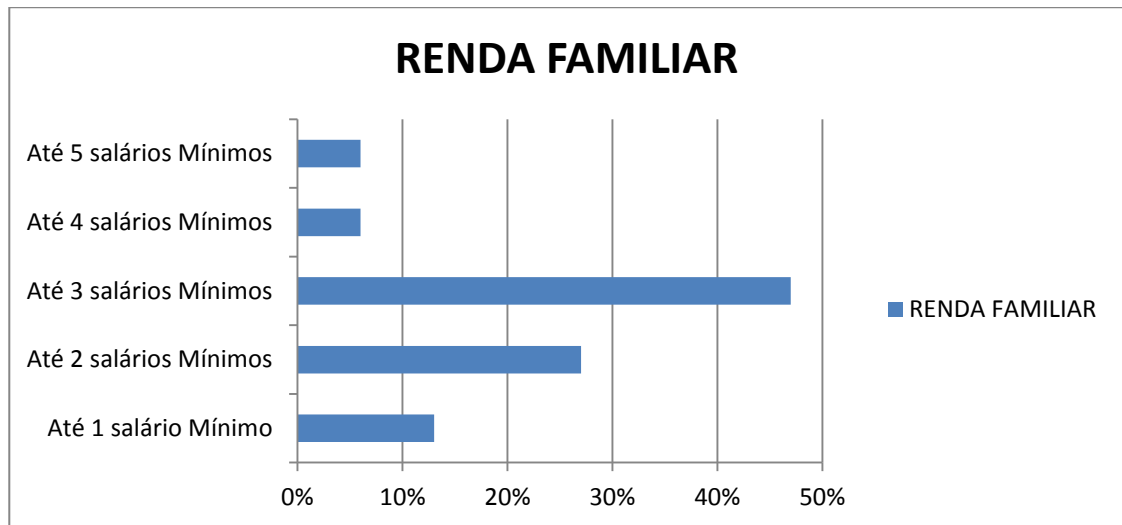
Ao serem indagadas sobre Plano de Saúde Privado, 73% das entrevistadas alegaram não possuí-lo, contrastando com 27% que afirmam tê-lo. Muitas das entrevistadas referem possuir algum problema de saúde (33,3%), dentre os quais: hipertensão, obesidade, tireoide, asma e problemas na coluna; por sua vez, no momento da entrevista, 67% das entrevistadas afirmaram não possuir problemas de saúde.

Quando questionadas a respeito das atividades de lazer, algumas alegaram que costumam desenvolvê-las nos finais de semana, sempre que possível. Duas entrevistadas declararam não desenvolver atividades de lazer com os filhos; destas, uma alegou escassez de recursos financeiros e outra afirmou que não desempenhava tais atividades pela rotina de trabalho exaustiva e por não sentir-se disposta para este tipo de atividade.

No que tange as condições de habitação das pessoas entrevistadas, identificamos que uma delas reside em casa alugada enquanto que as demais (quatorze) moram em casa própria. A maioria das famílias (80%) é composta por grupos de 3 a 5 pessoas. Há o caso de uma família composta pela criança com deficiência atendida pelo CENER e a cuidadora; e um caso onde residem seis pessoas da mesma família no imóvel.

Em relação a renda familiar verificamos que a maior parte das famílias possuem renda de até três salários mínimos (47%), o que em termos numéricos corresponde a 7 famílias; 2 famílias possuem renda de até 1 salário mínimo (13%); 4 famílias possuem renda de até 2 salários mínimos (27%); 1 família possui renda de até 4 salários mínimos (6%) e 1 família possui renda de até 5 salários mínimos (6%). Lembramos que a referência atual do salário mínimo é de setecentos e oitenta e oito reais.

Gráfico 6- Renda Familiar



Em relação aos benefícios sócio assistenciais e previdenciários recebidos pelas famílias identificamos que 60% dos entrevistados recebem o Benefício de Prestação Continuada. Ao tabularmos os dados obtidos através da aplicação de questionário socioeconômico chegamos à conclusão de que o recebimento de Benefícios sócio-assistenciais e previdenciários são imprescindíveis para a subsistência das famílias, e em boa parte delas, este valor complementa a renda gerada pelos pais. Identificamos em três situações que a manutenção material das famílias depende exclusivamente de tais benefícios.

Benefício	Total de Famílias
<b>Recebem apenas o BPC</b>	6
<b>Recebem o BPC e Bolsa Família</b>	2
<b>Recebem BPC, Bolsa Família e Auxílio</b>	1
<b>Reclusão</b>	
<b>Não recebem nenhum benefício</b>	6

Tabela 1- Benefícios recebidos pelas Famílias

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Programa Bolsa Família (PBF) representam um significativo ganho ao sistema não-contributivo da proteção social. “O PBF surgiu em 2003 com a agregação de quatro programas criados anteriormente, a saber: Bolsa Escola, Cartão Alimentação, Bolsa Alimentação e Auxílio Gás. O programa oferece um benefício direto a famílias em situação de extrema pobreza e de pobreza [...]” (Sátyro e Soares, 2009, p.7).

Já o Benefício de Prestação Continuada, é previsto na Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei nº 8.742 de 07/12/1993 e pelas Leis nº 12.435 de 06/07/2011/nº 12.470 de 31/08/2011 e pelos Decretos de nº 6.214, de 25/09/2007 e 6.564, de 12/09/2008.

O valor do BPC equivale a um salário mínimo, sendo este destinado às pessoas com deficiência de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, os quais podem ser de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que em interação com diversas barreiras podem restringir sua participação social, e aos idosos com 65 anos de idade ou mais, que não possuem meios de prover o seu próprio sustento.

Tanto o BPC quanto o PBF são programas de transferência de renda e possuem como principais características a focalização, a não-contribuição e a seletividade no tocante aos critérios de recebimento. Para a concessão do BPC às pessoas com deficiência, são levados em conta critérios de renda - analisados por intermédio de questionário socioeconômico aplicado por um/a assistente social, e a avaliação por exames clínicos sob a responsabilidade dos médicos-peritos do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS.

No âmbito da política de assistência social, não há previsão de um programa de transferência de renda às cuidadoras das pessoas com deficiência, o que acarreta um grande desafio para a subsistência das famílias, em especial às monoparentais chefiadas por mulheres. A função de cuidadora exige um nível de dedicação elevado, não apenas no âmbito domiciliar, mas também no que se refere a mobilidade, em especial quando se tratam de crianças e adolescentes que necessitam de ajuda para se locomover para frequentar a escola e reabilitação. Essas mulheres tem sua inserção no mercado de trabalho dificultada em razão das demandas geradas pela deficiência dos filhos.

Em 2003, houve uma iniciativa do deputado, Rodolfo Pereira, que formulou um Projeto de Lei (nº 1.312) que visava o recebimento mensal no valor de um salário mínimo ao responsável legal pelos cuidados diários das pessoas que possuem tetraplegia. Entretanto, assim como outros projetos similares, o mesmo não foi aprovado.

Seria recomendável avaliar não apenas os critérios de renda, mas o processo de envelhecimento e suas demandas no caso dos idosos e as implicações geradas a partir da necessidade de atendimentos específicos destinados às pessoas com deficiência.

Senna et al (2007) chamam a atenção sobre o fato de “a renda” ser o critério primordial na concessão de benefícios de transferência de renda como é o caso do BPC e do PBF. Conforme as autoras, a renda por si só não é fator suficiente para avaliar a concessão de tais benefícios que acaba por excluir famílias que percebem valores monetários que

ultrapassam “alguns reais” da renda mínima permitida para se inscrever, e encontram-se em condições de pobreza.

[...]a definição arbitrária de um valor per capita muito baixo tende a impossibilitar a inclusão de famílias que, apesar de situadas em uma faixa de renda um pouco acima do valor definido, encontram-se também em situação de pobreza. Outro aspecto complicador refere-se à desvinculação deste corte ao salário mínimo ou a qualquer outro índice de reajuste deste valor, o que pode levar, a médio prazo, a tornar este critério cada vez mais restritivo (SENNÁ et al, 2007, p. 88)

Os critérios de renda que estabelecem a elegibilidade das famílias que se enquadram no recebimento de benefícios de transferência de renda são os fatores que justificam o percentual tão baixo de famílias que recebem tais benefícios, que no caso do Programa Bolsa Família equivalem a 20% dos entrevistados.

Uma das entrevistadas recebe auxílio-reclusão, que é um direito garantido pela Previdência social e está fundamentado na lógica do seguro social sendo garantido àqueles que contribuíram com a previdência seja por intermédio da inserção no mercado formal de trabalho seja pela contribuição liberal ou enquanto trabalhadores informais.

“Como um seguro social, o auxílio-reclusão visa cobrir o risco de perda da renda devido à prisão da pessoa segurada e garantir proteção à sua família, sendo pago diretamente para os dependentes. O auxílio é pago em parcelas mensais durante o período em que a pessoa estiver reclusa, sendo necessária a comprovação da condição de reclusão a cada três meses” (PAIVA, 2014, p. 121).

No que tange as redes de apoio sócio institucionais das famílias, além do CENER e da FCEE, a pesquisa apontou para as seguintes instituições:

INSTITUIÇÕES	QUANTITATIVO DE FAMÍLIAS QUE FREQUENTAM AS INSTITUIÇÕES
<b>Creches</b>	5
<b>Unidades Básicas de Saúde</b>	15
<b>Hospital Infantil</b>	9
<b>UPA</b>	1
<b>Hospital Regional de São José</b>	2
<b>Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago</b>	4

<b>Amigos Down</b>	1
<b>AFLODEF</b>	1
<b>Policlínicas</b>	2
<b>Centro Catarinense de Reabilitação</b>	1
<b>Rede Privada de Atendimento à saúde</b>	2
<b>Escola</b>	10

**Tabela 2-** Rede de Apoio Institucional

Entende-se aqui a rede de apoio como um conjunto de instituições e/ou pessoas que de alguma forma possuem papel relevante no cuidado às crianças e adolescentes que frequentam o CENER/FCEE, na medida em que atuam como auxiliares na assistência a eles destinada, com o intuito de tornar menos exaustiva a rotina de cuidados domésticos dos cuidadores principais no caso da rede de apoio familiar, por exemplo.

Silveira (2011) nos traz significativas contribuições para o entendimento deste conceito.

O termo rede de apoio social ou rede de apoio é muito utilizado na literatura sem uma definição conceitual específica. Trata-se de redes menores que se formam no cotidiano com o objetivo de prestar apoio. Nesse sentido, toda rede de apoio é uma rede social, ao passo que nem toda rede social é uma rede de apoio, pois pode haver redes sociais que não sejam benéficas e pelas quais o apoio não circula. No entanto, pode-se afirmar que as redes de apoio envolvem principalmente a rede social pessoal de cada sujeito (2011, p. 37).

No caso das redes sócio institucionais, podemos delimitar que elas atuam para além do apoio, assumindo um compromisso no tocante a materialização dos direitos dos usuários. Na perspectiva de rede, trabalha-se com a noção de territórios, e o conhecimento acerca dos territórios ocupados pelas famílias é importante para o desenvolvimento de ações intersetoriais. Seria ideal que as instituições se comunicassem entre si, para que a prestação de serviços produzisse resultados mais consistentes e impactos mais significativos ao longo do processo de reabilitação.

A interação entre as instituições que prestam diferentes tipos de serviços propiciaria a construção de propostas coletivas que viriam ao encontro das condições adequadas para os processos de saúde, reabilitação e educação das crianças e adolescentes com deficiência. De modo geral, as instituições tem se constituído como rede apenas para a família e não no sentido de se entrelaçarem, dialogarem e efetuarem estratégias interventivas pautadas na intersetorialidade.



A desarticulação destes espaços se constitui como desafio imposto às famílias, na medida em que elas são abordadas por uma série de orientações que se contradizem, como poderemos identificar no relato de Maria da Piedade.

*“Daí tu vai num médico, um diz uma coisa, e outro diz outra. Tem que ter pulso firme. Enquanto tu não conhecer os profissionais, não se relacionar com os profissionais e saber o que o teu filho precisa, e do que ele é capaz, tu saí de saco cheio, de todos os lugares, porque um fala uma coisa e outro fala outra. Mãe, não pode dar bico porque já tem 6 meses! E o outro diz: mãe, porque a criança não usa bico? Ai tu fica assim. Os profissionais que tratam com pessoas especiais... as mães já tão saturadas de tanto um falar uma coisa e outro, outra. Daí a mãe cansa e deixa o filho em casa. Antigamente os downs não saiam de casa porquê? Porque se a pessoa tentava ir: ai, mãe, tais errada! Então a mãe pensa: ah, então eu vou fazer do meu jeito, vou voltar pra casa e deu. Tem que ter mais conversaço.”*

#### 1.6. Perfil das Crianças e Adolescentes com deficiência:

A Convenção Internacional das Nações Unidas (ONU, 2006) sobre os direitos das Pessoas com deficiência utiliza a seguinte definição para o termo: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos a longo prazo de natureza física, 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” (BARROS; MONTILHA, 2011).

A deficiência também é entendida “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 apud Cruz, 2011, p. 15).

É importante destacar que deficiência não é sinônimo de incapacidade ou dependência. O termo incapacidade “inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação social” (CIF, 2004, P. 7). Este conceito relaciona-se com a interação da pessoa com deficiência, o meio onde ela está inserida e a presença de barreiras que influenciam na realização das atividades, e que conseqüentemente, restringem a participação social. Sendo assim, a incapacidade é concebida como uma interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas, etc) e os fatores contextuais (CIF, 2004).

Os fatores contextuais podem ser delimitados como os fatores pessoais na sua variação social e cultural e os fatores ambientais corresponderiam às características física, social e atitudinal do espaço, onde se insere o indivíduo, sejam elas naturais ou construídas pela humanidade. Essas características podem facilitar ou limitar a participação social e a realização das atividades.

[...]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, impedi 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. (CRUZ, 2011, p. 41)

Feitas estas considerações, a seguir descreveremos o perfil das crianças e adolescentes cujas famílias foram entrevistadas:

➤ *Faixa Etária:*

Observamos através da análise de prontuários que a maior parte dos usuários possuem entre quatro e nove anos de idade, sendo que há entre eles, apenas um adolescente, conforme tabela a seguir:

<b>IDADE</b>	<b>VALOR NUMÉRICO</b>
<b>2 ANOS</b>	1
<b>4 ANOS</b>	2
<b>5 ANOS</b>	2
<b>6 ANOS</b>	1
<b>7 ANOS</b>	3
<b>8 ANOS</b>	2
<b>9 ANOS</b>	3
<b>14 ANOS</b>	1
<b>TOTAL: 15 usuários</b>	

**Tabela 3-** Faixa etária dos usuários

➤ *Sexo:*

Identificamos que a maioria dos usuários são do sexo masculino, sendo que este percentual equivale a 60%, o que em termos numéricos corresponde ao quantitativo de nove

usuários. Já o percentual de usuários do sexo feminino corresponde a 40%, o que equivale ao a seis usuários.

➤ *Idade de Inserção no CENER:*

Apesar de representar uma conquista na realidade catarinense a Política de Educação Especial encontra grandes desafios na sua implementação, haja vista a escassez de serviços de reabilitação prestados pela esfera municipal para complementar as ações desenvolvidas pelo CENER- FCEE. A falta destes serviços faz com que a Fundação Catarinense de Educação Especial seja a única alternativa para as famílias muitas vezes durante anos, fato observado na tabela abaixo.

<b>IDADE ATUAL DA CRIANÇA/ADOLESCENTE</b>	<b>IDADE QUE COMEÇOU A SER ATENDIDO/A PELO CENER</b>
<b>7 ANOS</b>	<b>1 ANO E 6 MESES</b>
<b>7 ANOS</b>	<b>3 ANOS E 7 MESES</b>
<b>4 ANOS</b>	<b>9 MESES</b>
<b>8 ANOS</b>	<b>1 ANO E 11 MESES</b>
<b>14 ANOS</b>	<b>8 MESES</b>
<b>8 ANOS</b>	<b>4 ANOS E 3 MESES</b>
<b>9 ANOS</b>	<b>5 ANOS E 3 MESES</b>
<b>7 ANOS</b>	<b>2 ANOS E 9 MESES</b>
<b>9 ANOS</b>	<b>5 ANOS E 1 MÊS</b>
<b>4 ANOS</b>	<b>1 ANO E 9 MESES</b>
<b>9 ANOS</b>	<b>10 MESES</b>
<b>5 ANOS</b>	<b>2 ANOS E 4 MESES</b>
<b>2 ANOS</b>	<b>5 MESES</b>
<b>5 ANOS</b>	<b>1 ANO</b>

**Tabela 4-** Idade de Inserção no CENER

Observamos na leitura destes dados que a maior parte dos usuários está a pelo menos cinco anos acessando os serviços prestados pelo CENER, sendo que um deles está há aproximadamente quatorze anos na instituição.

➤ *Tipos de Atendimentos oferecidos pelo CENER:*

Dentre os atendimentos oferecidos pelo CENER e frequentados por estes usuários destacamos os seguintes: Terapia Ocupacional, cinesioterapia, hidrocinestoterapia, fonoaudiologia, estimulação visual e psicomotricidade. Segue abaixo o valor numérico correspondente aos usuários que frequentam os serviços listados e em seguida, a descrição dos mesmos:

ATENDIMENTOS	QUANTIDADE DE USUÁRIOS POR SERVIÇO
<b>Terapia Ocupacional</b>	7
<b>Cinesioterapia</b>	7
<b>Hidrocinestoterapia</b>	6
<b>Fonoaudiologia</b>	14
<b>Estimulação Visual</b>	2
<b>Psicomotricidade</b>	4
<b>Total de Usuários: 15</b>	

**Tabela 5-** Atendimentos realizados aos usuários

A hidrocinestoterapia consiste na realização de exercícios terapêuticos realizados geralmente em uma piscina termo-aquecida; este tipo de procedimento costuma auxiliar significativamente na reabilitação de pessoas com deficiência produzindo resultados positivos no que se refere a várias patologias. Esta terapia permite aos pacientes com espasticidade uma movimentação menos dolorosa em relação ao movimento em solo, este resultado é garantido por meio da água quente.

os movimentos na água são lentos e dão suporte às estruturas corporais permitindo maior mobilidade e, conseqüentemente, alongamentos mais eficientes (13). Existem também os benefícios da imersão do paciente em água aquecida, que deve estar em torno de 30 °C a 34 °C, favorecendo o relaxamento muscular e diminuindo a dor e a rigidez (14). (Hecker et al, 2011, p. 58)

Há estudos que têm demonstrado os impactos positivos do emprego desta técnica em relação a aspectos que envolvem o relaxamento muscular. Há indícios também de que a utilização deste procedimento influencia positivamente aspectos emocionais da pessoa, haja vista os sentimentos de alívio e satisfação que podem ser desencadeados, como mais uma vez sinaliza Hecker (2011).

A significativa melhora se deve, provavelmente, ao fato da água facilitar a performance dos movimentos e promover relaxamento muscular, uma vez que a flutuação contrapõe-se à gravidade aliviando o peso corporal e, conseqüentemente, diminuindo a força de compressão sobre as articulações e o trabalho muscular. Não existem estudos que comprovem a eficácia plena da hidrocinesioterapia diante dos aspectos emocionais. Acreditamos que, com a melhora da sintomatologia promovida pelos efeitos dessa técnica, as pacientes se sintam mais dispostas e menos deprimidas ou ansiosas (p. 62).

Já a cinesioterapia “é a ciência que abrange o tratamento dos sistemas neuromusculoesquelético e circulatório por meio do movimento ou do exercício” (Cohen; Abdalla, s/p). Este procedimento é utilizado como estratégia para a reabilitação, na medida em que busca readquirir os movimentos desenvolvidos cotidianamente.

“Dentre os objetivos desta modalidade, pode-se citar a prevenção e tratamento das disfunções ortopédicas: o desenvolvimento, a restauração e a manutenção da resistência ou força muscular, além da melhora da mobilidade articular, flexibilidade muscular e coordenação” (Cohen; Abdalla, s/p).

Portanto, em pessoas com deficiência os efeitos da hidrocinesioterapia e da cinesioterapia podem proporcionar o manuseio adequado para a habilitação funcional e para o desenvolvimento da autonomia dos usuários.

Já a psicomotricidade “é a ciência que tem como objeto de estudo o homem através do seu corpo em movimento em relação ao seu mundo interno e externo. É sustentada por três conhecimentos básicos: o movimento, o intelecto e o afeto. Portanto o termo, Psicomotricidade é empregado para uma concepção de movimento organizado e integrado, em função das experiências vividas pelo sujeito cuja ação é resultante de sua individualidade, sua linguagem e socialização” (SBP-Sociedade Brasileira de Psicomotricidade).<sup>13</sup>

A realização desta atividade permite ampliar a capacidade do usuário em desempenhar tarefas e valorizar o exercício destas tarefas e não apenas os padrões específicos de movimentos, como assinalam Arroyo e Oliveira (2007) ao citar Magill (2000). Logo, para estas autoras “o domínio psicomotor inclui atividades que requerem o movimento físico e a

---

<sup>3</sup> Disponível no site da Fundação Catarinense de Educação Especial. [http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com\\_content&task=view&id=16&Itemid=33](http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com_content&task=view&id=16&Itemid=33). Acesso em: 25/05/2015

classificação de um comportamento em qualquer categoria e deve estar baseada nas características primárias desse comportamento” (MAGILL, 2000 apud Arroyo; Oliveira, 2007, p. 102).

O atendimento fonoaudiológico destinado aos usuários visa a habilitação e reabilitação dos distúrbios da comunicação e o seu aprimoramento. Direciona-se à linguagem oral e escrita nos aspectos relacionados a fala, voz e motricidade oral.

“No CENER, a terapia ocupacional está voltada à intervenção e a orientação, de forma individual e singularizada, do desempenho das atividades realizadas pelos usuários, das mais simples as mais complexas. Assim, identifica as potencialidades, necessidades e dificuldades dos usuários nas atividades da vida cotidiana, contribuindo para um melhor desempenho e independência pessoal” (FCEE, 2011).<sup>4</sup>

Já a estimulação visual, terapêutica utilizada no CENER objetiva “o resgate de todos os potenciais perceptivos existentes na criança, oportunizar o uso da visão residual que a criança possui, através de atividades e exercícios específicos que se baseiam no funcionamento visual e proporcionar estímulos para um melhor desenvolvimento global”. (FCEE, 2011).<sup>5</sup>

➤ *Diagnóstico dos usuários do grupo estudado:*

A seguir apresentaremos a descrição diagnóstica dos usuários, informando na tabela abaixo o grau de parentesco das principais cuidadoras em relação a estes.

DIAGNÓSTICO	PRINCIPAL CUIDADORA
<b>Encefalopatia crônica não progressiva. comprometimento visual por alteração de cortéx</b>	AVÓ
<b>Autismo</b>	MÃE
<b>Encefalopatia crônica tipo paralisia cerebral e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor</b>	MÃE

<sup>4</sup> Disponível no site da Fundação Catarinense de Educação Especial. [http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com\\_content&task=view&id=16&Itemid=33](http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com_content&task=view&id=16&Itemid=33). Acesso em: 25/05/2015

<sup>5</sup> Disponível no site da Fundação Catarinense de Educação Especial. [http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com\\_content&task=view&id=16&Itemid=33](http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com_content&task=view&id=16&Itemid=33). Acesso em: 25/05/2015

<b>Paralisia Cerebral</b>	MÃE
<b>Paralisia cerebral discinética/distônica e deficiência auditiva</b>	MÃE
<b>Autismo</b>	MÃE
<b>Autismo</b>	MÃE
<b>Hipotonia congênita e atraso leve no desenvolvimento neuropsicomotor</b>	AVÓ
<b>Autismo</b>	MÃE
<b>Artrogripose, paralisia bilateral de membros superiores e cintura escapular, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor</b>	MÃE
<b>Síndrome de moebius e seqüência poland</b>	MÃE
<b>Autismo</b>	MÃE
<b>Síndrome de down</b>	MÃE
<b>Encefalopatia crônica quadriparesia</b>	MÃE
<b>Paralisia cerebral diplégica leve</b>	MÃE

**Tabela 6-** Diagnóstico dos usuários

*Breve Descrição diagnóstica:*

*a) Encefalopatia Crônica Não-Progressiva/Paralisia Cerebral*

O termo encefalopatia crônica não progressiva é utilizado para classificar um grupo de desordens motoras não-progressivas, porém sujeitas a mudanças, resultante de uma lesão no cérebro nos primeiros estágios do desenvolvimento (Hagberg, 1989 apud Medina; Andrade, 2004). Conforme Medina e Andrade (2004), o fator mais comum para a ocorrência da ECPN - Encefalopatia Crônica Não Progressiva está relacionado ao trabalho de parto anormal ou prolongado, precedida da prematuridade e das infecções pré-natais, como rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus e as infecções pós-natais como as meningites.

Além disso, outras causalidades como: a incompatibilidade do fator RH entre mãe e filho e complicações na passagem de oxigênio para o cérebro durante o trabalho de parto também podem ser elencados como elementos que influenciariam a ocorrência da paralisia.

De acordo com Leite e Prado (2004) a paralisia cerebral pode ser classificada segundo o quadro clínico apresentado pela pessoa, entre elas:

1. Hemiplegia: Nela há um maior comprometimento do membro superior e a presença de espasticidade (contração dos músculos), hiperreflexia (reflexos exagerados) e sinal de Babinski (reflexo involuntário nos pés)<sup>6</sup>.

2. Hemiplegia bilateral (tetra ou quadriplegia): Nela há ocorrência de lesões difusas bilateral no sistema piramidal, responsável pela execução dos movimentos voluntários, realizados através dos músculos.

3. Diplegia: Corresponde a um comprometimento dos membros inferiores (cintura pélvica, coxa, perna e pé). Há diferentes graduações quanto a intensidade do distúrbio, sendo que algumas pessoas que o apresentam podem ter uma boa adaptação as atividades da vida diária, “enquanto outros evoluem mal com graves limitações funcionais” (Leite; Prado, 2004, p. 43).

4. Discinesia: Esta tipologia é rara e manifesta-se por meio de movimentos involuntários.

5. Ataxia : Manifesta-se por meio de hipotonia (diminuição da força muscular), o que acarreta moleza e flacidez. Nela há alterações do equilíbrio e da coordenação motora.

6. Formas Mistas: Manifestação das diversas alterações descritas anteriormente.

Além do distúrbio motor, o quadro clínico da pessoa com paralisia pode incluir outras manifestações como: a deficiência intelectual (presente nas tipologias tetraplégicas, diplégicas ou mistas), epilepsia (presente nas tipologias hemiplégica ou tetraplégica); distúrbios visuais, como acuidade visual ou estrabismo, distúrbios comportamentais e ortopédicos.

A constatação do diagnóstico ocorre por intermédio da análise clínica. No entanto, exames como tomografia computadorizada craniana ou ressonância nuclear magnética podem ser utilizados para a sua confirmação. Resta sinalizar que não existe segundo Medina e Andrade (2004), correlação clínica entre o que é detectado na tomografia e o quadro clínico do paciente, uma vez que existem crianças com tomografias cranianas normais e que podem

---

<sup>6</sup> Os dedos dos pés se estendem e, em seguida, se abrem em um movimento parecido com o de um leque.



apresentar um quadro grave de encefalopatia crônica não-progressiva, e existem crianças com tomografias cranianas alteradas que não apresentam evidências clínicas de paralisia cerebral, podendo possuir um quadro clínico leve.

*b) Autismo:*

A constatação do diagnóstico de autismo tem ocorrido cada vez mais cedo graças a identificação de aspectos relacionados a dificuldades específicas na orientação para estímulos sociais, contato ocular social, atenção compartilhada, imitação motora e jogo simbólico (Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992 apud Lampreia, 2007).

De acordo com Carolina Lampeia (2007) o autismo era interpretado por Kanner, um dos principais estudiosos do assunto, como uma espécie de distúrbio afetivo, que tinha como uma das principais implicações a tendência ao isolamento social. Nas décadas de 1970 e 1980, houve um afastamento desta visão e o autismo passou a ser visto como um prejuízo cognitivo, sendo posteriormente identificado como um “transtorno que levaria a um desvio do desenvolvimento e não a um atraso” (p. 106). A década de 1990 segundo a autora é marcada pela retomada da concepção defendida por Kanner, o que influenciou na aplicação de metodologias de intervenções terapêuticas pautadas em técnicas desenvolvimentistas.

Tal abordagem tem como característica mais central procurar compreender as peculiaridades e desvios do desenvolvimento da criança portadora de autismo a partir, ou à luz, do desenvolvimento típico. Essas peculiaridades envolvem, primordialmente, uma falha no desenvolvimento dos precursores da linguagem, isto é, da comunicação não verbal (LAMPREIA, 2007, p. 106).

De acordo com Trevarthen, Aitken, Papoudi e Robarts (1998), autores citados por Carolina Lampreia (2007), o autismo é concebido como um distúrbio do mecanismo inato que produz implicações na forma com que o autista se relaciona com as pessoas. Este distúrbio afetaria também o desenvolvimento da linguagem “porque as funções de atenção e intersubjetividade com desenvolvimento precoce estariam prejudicadas. Ou seja, o autismo é visto como uma condição que afeta o desenvolvimento do sistema interativo pré-linguístico inato” (p. 106).

Ademais, o autismo pode ser definido como um transtorno global do desenvolvimento, cujos sinais que indicam o diagnóstico devem ser identificados até os três anos de idade da criança, embora possamos ter uma definição melhor aos seis anos de idade. Sua definição envolve prejuízos qualitativos em três áreas do desenvolvimento: interações sociais, comunicação e comportamento.

As manifestações de caráter interacional correspondem a déficits severos na capacidade de iniciar, responder, manter ou estabelecer a interação social com outras pessoas. As implicações na área comunicativa vão desde a dificuldade de estabelecer comportamentos comunicativos verbais (fala e vocalizações) a gestos e sorrisos. Já as manifestações sintomáticas na área comportamental podem ser percebidas na apresentação de comportamentos e interesses restritos e repetitivos, como assinalam Correia et al (2010).

*c) Hipotonia Congênita e Artrogripose*

A síndrome da criança hipotônica inclui um grande número de situações que podem ser de enfoque neurológico ou pediátrico” (REED, 2007, p. 82). Esta síndrome é normalmente identificada ainda na infância, através de sinais relacionados a flacidez, a dificuldade de manter joelhos e cotovelos flexionados, dificuldades na alimentação e na realização de atividades de motricidade.

Já a artrogripose, consiste na existência de múltiplas deformidades articulares que se manifestam no nascimento. É caracterizada pela imobilidade intra-útero (diminuição dos movimentos fetais), apresentada ainda na gestação. Sua ocorrência é comumente perceptível em doenças neuromusculares.

*d) Síndrome de Moebius e Sequência Poland*

Segundo Fontenelle et al (2001) a síndrome de moebius teria sido descrita pela primeira vez por Moebius em 1892, razão pela qual recebe o nome de seu percussor. Trata-se de uma paralisia congênita e não progressiva dos nervos cranianos, que produz uma “aparência facial pouco expressiva e estrabismo” (p. 812).

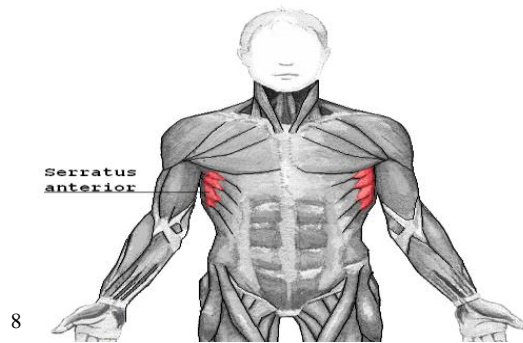
O comprometimento dos nervos cranianos em geral é uni ou bilateral, o que implica na apresentação de características como: ptose palpebral (queda da pálpebra superior), estrabismo, surdez, disfagia<sup>7</sup> (marcada pela dificuldade de deglutição), atrofia da língua, más formações esqueléticas, deficiência intelectual, etc. É necessário destacar que nem todos os pacientes que possuem esta síndrome apresentarão todas essas características. Entretanto, esta

---

<sup>7</sup> Quando apresenta o diagnóstico de disfagia o paciente corre o risco de aspirar a alimentação. Isso ocorre quando o alimento percorre o trajeto até o pulmão, levando também a quadros de pneumonia aspirativa. A disfagia é comum em pacientes que apresentam complicações neurológicas, dentre elas a paralisia cerebral e síndrome de Moebius, por exemplo. Nessas situações tem sido recomendado a utilização de sonda nasagástrica, que possui a função de facilitar a passagem dos alimentos para o trajeto correto.

listagem trata-se de situações comuns a quem possui este diagnóstico e podem ser encontradas em boa parte dos pacientes.

Já a sequência Poland trata-se de uma deficiência dos músculos do tórax, parte do músculo serrátil, localizado na superfície das oito costelas superiores, ao lado do peito, conforme demonstra a figura abaixo:



**Figura 1**-Músculos

A sequência Poland também apresenta características como a união entre os dedos das mãos e dos pés e o desenvolvimento incompleto das mãos. Ainda, segundo Mattana et al (2010) a síndrome de Poland “pode ocasionar disgenesia da musculatura lingual e outras alterações ósseas e musculares dos membros, geralmente distais” (p. 197).

#### *e) Síndrome de Down*

A síndrome de down é uma alteração genética que ocorre ainda na fase de formação fetal. É caracterizada pela presença de um cromossomo acrocêntrico pequeno, denominado cromossomo 21. Estudos indicam que a incidência da gestação de crianças que apresentam a síndrome de down é maior em mulheres que possuem mais de 35 anos de idade.

A descrição da síndrome de Down foi realizada pela primeira vez por John Langdon Down, que se utilizou da terminologia mongol para se referir às pessoas que apresentavam esta síndrome. No transcorrer dos seus estudos, John fez uma descrição das características físicas desta síndrome, conforme citação de Moreira et al (2000):

Pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que são filhos dos mesmos pais... O cabelo não é preto, como em um Mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz, pequeno. A pele, ligeiramente amare- lada e com elasticidade deficiente. (...) O tipo de idiotia

<sup>8</sup> Imagem disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/M%C3%BAsculo\\_serr%C3%A1til\\_anterior](https://pt.wikipedia.org/wiki/M%C3%BAsculo_serr%C3%A1til_anterior). Acesso em 25/06/2015.

Mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais (p. 96).

A concepção adotada por John para se referir às pessoas com síndrome de down seguia de acordo com Moreira et al (2000) a tendência de sua época, o que acaba por reproduzir comportamentos e atitudes preconceituosas da sociedade em relação aos que possuem esta síndrome. Segundo Moreira, a síndrome de down é uma das causas mais frequentes da deficiência intelectual, podendo apresentar características como a cardiopatia congênita (anormalidade na estrutura do coração, presente em cerca de 40% dos síndromes de down), hipotonia (diminuição da força muscular, o que pode provocar flacidez e fraqueza incidência de 100%), problemas de audição (50 a 70%), visão (15 a 50%), alterações na coluna cervical (1 a 10%), tireóide (15%) e problemas neurológicos (5 a 10%), além da obesidade e envelhecimento precoce.

*f) Atraso no Desenvolvimento neuropsicomotor*

Halpern et al (2002) sinalizam a importância de problematizar as variações do desenvolvimento. Neste sentido a família, o meio ambiente e a sociedade concorreriam para a oferta de condições adequadas ou não para o desenvolvimento humano, o que implicaria no reconhecimento de condicionantes relacionados a fatores de risco e proteção.

O desenvolvimento pode ser compreendido segundo Luiza Magalhães (2012) como um processo complexo estrutural e funcional associado ao crescimento, maturação e aprendizagem. Para a avaliação do mesmo são utilizadas metodologias como escalas, exames neurológicos, análise em torno da história de vida da família, da gestação e contexto familiar e social, por exemplo.

Todos esses tipos de diagnóstico requerem cuidado, e como vimos anteriormente, as mães são as pessoas que mais se dedicam para um filho ou filha que possuem algum tipo de deficiência. Cada diagnóstico apresentado desencadeará uma demanda diferenciada de cuidados, sendo que algumas crianças possuem autonomia para desenvolverem várias atividades da vida diária e outras possuem um grau de dependência mais elevado exigindo a presença constante de um/a cuidador/a.

Sem pretensão de esgotar o tema, discorreremos a respeito da maternidade e sobre a categoria de análise da divisão sexual do trabalho, com o intuito de nos aproximarmos dos objetivos propostos neste estudo.

## II - O CUIDADO EM RELAÇÃO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA SOB A ÓTICA DA DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO

*«... a Maternidade é, ainda hoje, um tema sagrado... e a mãe continua, no nosso inconsciente coletivo, a ser identificada com Maria, símbolo do indefectível amor-dedicação. »*

*(Elizabeth Badinter, 1980)*

Nesta seção abordaremos a questão do cuidado em relação às crianças e adolescentes com deficiência em processo reabilitatório, tendo como fundamento a categoria da divisão sexual do trabalho. Num primeiro momento analisaremos os aspectos relacionados ao papel materno enquanto construção sócio histórica e sua relação com as práticas de cuidado e as representações da maternidade.

### 2.1. O papel materno: Uma construção social

Durante muito tempo o papel materno foi relacionado à figura feminina e visto como uma atribuição específica da mulher, com base em sua capacidade de dar à luz e amamentar. O mito que envolve os processos de cuidado e os associa à maternidade foi engendrado pela ciência através do discurso médico, psicológico e filosófico, que agrega o amor materno e as práticas do cuidado a uma perspectiva instintiva, que teria correlação com as características inatas da mulher: sensibilidade, ternura e delicadeza.

O processo de construção da figura materna é estimulado nas meninas desde os primeiros anos de vida, a partir das experiências lúdicas durante a infância, que podemos denominar de feminização e masculinização das brincadeiras e brinquedos, que são culturalmente divididos em brinquedos de meninas: bonecas, casinhas, ferrinhos de passar roupa, entre outros, que sinalizam a delicadeza e fragilidade; e brinquedos de meninos: bolas, carrinhos, personagens de super-heróis, entre outros, que retratam a figura masculina como forte e protetora do lar. Sendo assim, a menina já é preparada desde criança a sumir as tarefas do lar e a se preparar para o casamento e o exercício da maternidade.

A extrema valorização da maternidade enquanto algo sagrado varia de acordo com as características culturais, regionais, com a época e a socialização dos indivíduos, e acaba por despertar sentimentos de deveres e obrigações entre mães e filhos, em especial, quando se

tratam de crianças com deficiência. Por mais que as mulheres apresentem dificuldade em aceitar o bebê como filho, a negação da maternidade é vista socialmente como algo profano e inaceitável.

a "identidade materna" é construída durante a gravidez, por meio de uma imagem idealizada que a mulher tem de si como mãe e do bebê como filho.[...], a construção da personagem mãe, durante a gestação, vai-se dando pela reposição de uma identidade pressuposta. No período pós-parto, há um reforço do próprio grupo social, no qual a mulher está inserida, em identificá-la no seu papel de mãe, já que, agora, há a materialidade do bebê - filho, além das atividades (ações) relacionadas ao papel maternal, que a mulher passa a assumir. Tais atividades podem ser, apenas, reposições dos papéis socialmente determinados ou manifestações criativas e singulares, diferentes daquelas estabelecidas, socialmente, para as mães. (RUBIN, 1984 apud KIMURA, 1997, p. 341).

A concepção de maternidade sedimentada desde a idade média, exaltando o amor materno, com o passar do tempo vai dando lugar a uma figura materna compromissada enquanto protetora da prole, e responsável pelos cuidados e assistência prestada aos filhos, de um lado, e de outro sedenta de liberdade, igualdade e realização pessoal, como podemos constatar na citação de Badinter (1985, apud. MOURA; ARAÚJO, 2004).

Após 1760, inúmeras publicações passaram a exaltar o “amor materno” como um valor ao mesmo tempo natural e social, favorável à espécie e à sociedade, incentivando a mulher a assumir diretamente os cuidados com a prole. Dessa forma, em defesa da criança dois diferentes discursos confluíram para modificar a atitude da mulher perante os filhos: (1) um discurso econômico, apoiado em estudos demográficos, que demonstrava a importância do numerário populacional para um país e alertava quanto aos perigos (e prejuízos) decorrentes de um suposto declínio populacional em toda a Europa e (2) uma nova filosofia – o liberalismo – que se aliava ao discurso econômico, favorecendo ideais de liberdade, igualdade e felicidade individual (cf. Badinter, 1985 apud MOURA; ARAÚJO, 2004, p. 46).

A contestação do determinismo biológico e do valor sagrado da maternidade foi impulsionada pelas reflexões do movimento feminista no período pós-guerra, cujo ápice foi a publicação da obra *O Segundo Sexo*, de Simone de Beauvoir (1949), o que é confirmado por Lucila Scavone (2001):

Questionando a função da maternidade no contexto do pós-guerra, em que as forças conservadoras defendiam a família, a moral e os bons costumes, as teses deste livro sobre liberdade sexual, liberação da prática da contracepção e do aborto, podem ser consideradas um marco da passagem do feminismo igualitarista para a fase do feminismo “centrado na mulher-sujeito”, dando os elementos necessários para a politização das questões privadas, que eclodiram com o feminismo contemporâneo (SCAVONE, 2001, p. 138).

A partir disto, a maternidade passou a ser compreendida como uma “construção social que designa o lugar das mulheres na família e na sociedade, isto é, a causa principal da dominação do sexo masculino sobre o sexo feminino” (Scavone, 2001, p. 138). A

maternidade passou a ser utilizada para polemizar a assimetria entre os gêneros, a dominação do homem sobre a mulher e a ausência desta nos espaços públicos, reservando-as à esfera privada.

As considerações tecidas pelo movimento feminista sobre a maternidade podem ser divididas em três momentos, classificados por Scavone (2001): 1. **a recusa da maternidade**, como método para “subverter a dominação masculina e possibilitar que as mulheres buscassem uma identidade mais ampla, mais completa e, também, pudessem reconhecer todas suas outras potencialidades” ( p. 139); 2. **a maternidade “enquanto fonte de vida e poder”**, perspectiva que coloca a maternidade como parte da identidade e poder feminino; e por fim, a 3. **desconstrução do que se convencionou chamar de defeito natural**, associado à maternidade, visão relacionada ao determinismo biológico.

Ao longo da história, a relação das mulheres com a maternidade sofreu alterações significativas, ocasionadas pela ocupação destas em vários postos no mercado de trabalho, inclusive em cargos de chefia; pelo investimento na formação acadêmica e capacitação profissional; pelo surgimento dos métodos contraceptivos, entre outros fatores que se colocavam como alternativa para resguardá-las da maternidade.

Podemos identificar nas entrevistas realizadas com mães de crianças e adolescentes com deficiência a prevalência do exercício da maternidade, muitas vezes de forma involuntária, o que demonstra a tendência a “renúncia de si em prol dos filhos”, manifestada por muitas mulheres por não terem acesso a um trabalho remunerado e ao escasso tempo para o lazer, em razão das inúmeras atribuições que possuem, característica esta que poderá ser mais bem compreendida através dos depoimentos das cinco mulheres que nos concederam entrevistas, analisados nos próximos itens.

## 2.2. Ouvindo as mães das crianças e adolescentes com deficiência.

Nesta etapa far-se-á a leitura dos dados obtidos através das abordagens efetuadas com as cinco mães cuidadoras. Nela estarão contempladas as posições dos sujeitos de pesquisa, frente aos questionamentos propostos. Para preservação da identidade das entrevistadas resolvemos chama-las pelos codinomes (Maria da Piedade, Maria da Divina Misericórdia, Maria do Perpétuo Socorro, Maria do Nascimento e Maria Imaculada). Os nomes selecionados fazem alusão a crítica à naturalização do amor materno apresentada por

Elizabeth Badinter (1985) em seu livro “*Amor conquistado: o mito do amor materno*”, nele a autora retrata Maria (mãe de Jesus) como símbolo de dedicação e sacrifício no exercício da maternidade, situação observada nos discursos das mães cuidadoras, que em muitas ocasiões interpretam o amor materno como algo sagrado, característica observada não apenas em suas falas, mas nas reações apresentadas diante das perguntas que realizamos.

Para subsidiar a leitura dos dados utilizaremos como fio condutor a categoria analítica da Divisão sexual do trabalho. Ademais, enfatizaremos aspectos relacionados às práticas de cuidado intrafamiliar e a sua relação com o gênero, reações frente ao diagnóstico, as implicações de tornar-se cuidadora, o direito ao lazer, bem como problematizaremos a intervenção dos assistentes sociais ao mesmo tempo em que apresentaremos sugestões para subsidiar o seu exercício profissional. Antes disso, discorreremos brevemente sobre quem são as cinco cuidadoras/mães/mulheres com todo rigor ético necessário para garantia do anonimato das entrevistadas.

### 2.2.1. Nossas Marias

*Maria da Piedade* cursou o ensino médio é casada, mãe de dois filhos (uma adolescente de 15 anos) e uma criança que possui dois anos de idade, esta última foi diagnosticada com síndrome de down logo nos primeiros meses de vida. Maria da Piedade nos contou que cogitava a possibilidade de gerar uma criança com síndrome de down, pois a gestação do filho se deu após os quarenta anos de idade da genitora. Maria relatou que constantemente fazia pesquisas na internet para averiguar os riscos de uma gestação tardia e nas pesquisas efetuadas, boa parte delas abordava a síndrome de down. De acordo com o relato da entrevistada, ela e o marido possuem uma relação harmoniosa e procuram preservar a liberdade de ambos, sendo que semanalmente tanto ele quanto ela dispõem de um dia para saírem com os amigos e realizarem atividades sem a companhia do/a parceiro/a.

*Maria do Nascimento* cursou ensino médio é casada e possui uma filha com cinco anos de idade. A criança foi diagnosticada com encefalopatia crônica quadriparesia, que por sua vez afeta a mobilidade dos membros superiores e inferiores da criança, dificultando também o controle da musculatura do tronco. Este tipo de deficiência é resultante de uma lesão no encéfalo. De acordo com Maria, a criança é extremamente dependente dos seus cuidados. No tocante ao relacionamento conjugal e familiar, Maria nos relatou que desde o nascimento da criança vem enfrentando dificuldades de se relacionar com os familiares de seu marido, mas que apesar disso, a relação dela com este é de extremo companheirismo. Maria



contou que uma de suas aspirações é fazer um curso profissionalizante, que a capacite para desenvolver alguma atividade como autônoma em sua residência, haja vista a necessidade de constante supervisão em relação à criança.

*Maria do Perpétuo Socorro* interrompeu os estudos no ensino fundamental. Ela relatou que teve uma adolescência conturbada e que se envolveu com o pai de suas filhas quando tinha dezesseis anos, idade que se tornou mãe pela primeira vez. Segundo Maria, o relacionamento do casal era permeado por diversos conflitos em razão das atividades ilícitas praticadas pelo companheiro, o que levou ao término da união. Após certo tempo do término do relacionamento, o casal reatou a união que formavam e após isto, o companheiro foi submetido a regime de reclusão.

Durante o tempo de permanência do companheiro em regime fechado, Maria engravidou, sendo que nesta ocasião não pôde contar com o apoio do companheiro. Ainda na constância da gestação o casal dissolveu o relacionamento. Maria contou que durante este período pôde contar com o auxílio de seus familiares e que nesta ocasião, o apoio da mãe foi imprescindível.

No momento que deu a luz a segunda filha, Maria logo percebeu a deficiência física por ela apresentada e relatou que este fato não lhe deixou abalada psicologicamente e que logo buscou construir uma rede de apoio para viabilizar o desenvolvimento saudável da criança. Assim como Maria do Nascimento, Maria do Perpétuo Socorro também demonstrou interesse em fazer um curso profissionalizante e concluir o ensino médio. Maria possui hoje três filhas.

*Maria da Divina Misericórdia* possui ensino médio completo e ingressou em curso superior, mas não o concluiu. Maria é mãe de dois filhos, o primogênito é casado e possui uma filha e o caçula possui nove anos de idade e foi diagnosticado com paralisia cerebral dipléica leve. Maria é divorciada e possui uma relação conflituosa com o ex-companheiro e a atual companheira dele em razão da falta de disponibilidade apresentada pelo ex-marido para compartilhar os cuidados em relação ao filho com deficiência.

Maria possui alguns problemas de saúde dentre eles pressão arterial alta e problemas na coluna. O quadro de saúde de Maria tem se agravado cada vez mais em detrimento das preocupações apresentadas por ela em relação ao filho com deficiência que durante as noites costuma convulsionar, isso faz com que ela não consiga dormir à noite, o que a deixa extremamente estressada durante o dia. Assim como as demais entrevistadas, Maria faz

algumas projeções dentre elas, ingressar em uma academia e realizar algum curso (não especificado). Atualmente, a entrevistada reside apenas com o filho caçula.

*Maria Imaculada* é casada possui quatro filhos, um deles é usuário do CENER e foi diagnosticado com autismo aos quatro anos de vida, além deste diagnóstico a criança possui deficiência física. Maria reside em casa própria e teve que se mudar para a cidade de São José para buscar o atendimento terapêutico adequado às necessidades do filho na Fundação Catarinense de Educação Especial. Atualmente residem no domicílio da família os seus quatro filhos, ela e o companheiro.

### 2.3.Gestação e Parto - *“Toda mãe gostaria de ter um filho perfeito”*

O nascimento de um filho pode assumir várias representações que se modificam de acordo com o contexto sócio-cultural de cada sociedade, sendo assim a experiência da maternidade pode ser vista “como uma experiência perigosa, dolorosa, interessante, satisfatória ou importante, numa determinada mulher, numa determinada civilização” (CORREIA, 1998, p. 365).

“A vivência do parto é, geralmente, um momento singular e uma experiência marcante e significativa na vida de uma mulher” (LOPES ET AL, 2009, p. 485), pois representa um processo social que provoca alterações na dinâmica familiar, tanto na relação entre mulher e marido quanto na relação destes com os grupos sociais em que estão inseridos (família extensa, amigos, entre outros).

O parto é visto como o início de uma nova trajetória, pois materializa a maternidade através da presença física do bebê. O processo de parturição geralmente é marcado pela dor, que é uma resposta aos estímulos gerados pelas contrações uterinas, sendo assim, o nascimento do filho pode gerar sentimento de alívio pela cessação das dores do trabalho de parto e do parto em si.

O momento de parturição é a ocasião em que demandará a assistência e o cuidado da equipe médica, para que a experiência do parto não se torne algo extremamente traumático. Este tipo de procedimento é conhecido como humanização do parto. Trata-se de um “movimento social relacionado à saúde materna ocorrido na América Latina e no Caribe como parte de uma reação contra a mecanização do parto (BOWSER et al. 2010 apud SOUZA, 2014, p. 16). A humanização do parto busca a valorização do cuidado, do

acolhimento, do toque e da gentileza e a preparação de um ambiente que transforme o parto em uma experiência positiva e memorável.

Entretanto, apesar do avanço no que tange a assistência médica durante a parturição ainda há resquícios dos métodos pautados na mecanização do parto, nele “a mulher é vista como uma máquina defeituosa, e o bebê como o produto de um processo industrial. Assim como em uma indústria, o processo é organizado de maneira padronizada e hierárquica, com investimento na autoridade do médico e perda da responsabilidade da paciente” (Floyd, 2001 apud Souza, 2014, p. 15). Nesse cenário, é comum a utilização de tecnologias que buscam aprimorar o processo de nascimento, considerado defeituoso. Esta metodologia pode desencadear no que denominaremos de negligência obstétrica, situação que ocorreu com uma das entrevistadas.

*Eles erraram muito comigo! Era pra ela ter nascido de cesariana, eles fizeram parto normal daí ela teve a paralisia cerebral entendeu?(Maria do Nascimento)*

Na área da saúde, a negligência obstétrica decorre das relações de poder marcadas por sistemas hierárquicos, pela supremacia da decisão médica, que nem sempre vai de encontro às necessidades do bebê e da parturiente, pela rigidez, controle e ausência de direitos. Ademais este tipo de violência acontece na maioria dos casos de forma sutil.

No tocante a parturição duas entrevistadas (Maria da Divina Misericórdia e Maria da Piedade) relataram que tiveram parto do tipo cesariana. Na ocasião as crianças nasceram de forma prematura, em razão do quadro de saúde das mães, uma delas apresentou a ocorrência de hérnia intestinal e a outra apresentou problemas de pressão arterial alta.

A incidência de parto do tipo cesariana no Brasil tem atingido índices extremamente elevados. Para Faúndes e Cecatti (1991), existem razões explicativas de ordem sócio-cultural que podem oferecer elementos para entendermos o alto índice de partos cesarianos. Um deles é o fato de as mulheres preferirem o parto cesariano por receio de sentirem muita dor durante o parto natural. “A ideia é que uma cesárea eletiva, decidida com antecedência para dia e hora marcados, permitirá à mulher um parto sem qualquer dor, desde que receba também fortes analgésicos depois da cirurgia” (ibidem, p. 155). A outra motivação para as mulheres preferirem cesarianas é a crença de que o parto normal traz mais riscos.

Outro fator cultural importante é o conceito popular de que o parto vaginal é mais arriscado para o feto do que uma cesárea. Assim, um mau resultado neonatal é muitas vezes atribuído ao fato do médico não se ter decidido por uma cesárea, ao invés de um parto vaginal. Se uma morte neonatal ocorre após uma cesárea, será considerado que ocorreu “apesar” da “sábua” decisão de se realizar uma cesárea, mas nunca associada ao tipo de parto. Por outro lado, se um recém-nascido morre depois de um parto com

fórcipe, a morte será sempre atribuída ao uso de fórcipe e não às circunstâncias que levaram a esta indicação de extração fetal. Esta crença popular torna-se um fator importante na decisão do obstetra quanto ao tipo de parto (p. 155).

O parto cesariano ocorre com maior frequência em clínicas particulares (esfera privada) do que em hospitais públicos, o que confirma que este procedimento também tem vínculo com a lógica de mercado, pois trata-se de uma cirurgia que é muito mais lucrativa para os médicos. Em geral, este procedimento é aplicado em hospitais públicos somente em ocasiões em que o médico avalia que o parto normal oferecerá algum risco para o bebê e/ou parturiente, situação identificada no caso de duas entrevistadas.

Maria do Nascimento associa o diagnóstico da filha (paralisia cerebral) a não realização de procedimento cirúrgico (cesariana) no momento do parto, embora os exames realizados ainda durante a gestação tivessem indicado alterações cranianas.

*Aí com três pra quatro meses eu descobri no ultrassom que ela tinha má formação cerebral.*

Sobre o processo gestacional, Maria do Nascimento pontua que não apresentou enjoo ou quaisquer complicações em seu quadro de saúde, neste período. Entretanto, a mesma relatou que durante a realização de uma ultrassonografia foi lhe dado ciência sobre a possibilidade do nascimento de uma filha com deficiência, o que a deixou muito abalada psicologicamente. Neste período, começou a investigar em páginas na internet a respeito do possível diagnóstico da filha.

*Eu tive uma gravidez assim... se não fosse essa pressão psicológica, de saber como ela ia nascer, eu tive uma gravidez maravilhosa. Eu não tive enjoo, eu não tive problema nenhum de saúde sabe. Só mais o lado psicológico assim, que querendo ou não, mexe muito. Psicologicamente tu não fica bem...*

O nascimento de uma criança é cercado por expectativas, ansiedades, comemorações (quando a gravidez é aceita). Esses sentimentos são intensificados quando os pais recebem a notificação a respeito da deficiência do filho/a. Nessas situações os mesmos passam a enfrentar períodos difíceis, devido aos fatores emocionais. De acordo com Lemes e Barbosa (2007, p. 442) a “deficiência quase sempre causa sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas e confusão para todos os integrantes da família, além de grandes exigências de tempo e recursos”.

O fato de Maria do Nascimento ter que recorrer a pesquisas na internet para tentar entender a deficiência da filha ainda na gestação, assinala que as orientações recebidas durante a comunicação a respeito do diagnóstico não permitem o esclarecimento de todas as

dúvidas apresentadas pelos pais. Na ocasião, a entrevistada não recebeu qualquer orientação sobre a deficiência, pois a princípio, se tratava apenas de uma suspeita, confirmada apenas após o nascimento.

Ainda sob as contribuições de Lemes e Barbosa (2007) poderemos constatar a fragilidade na formação médica, a qual não dá conta de compreender os aspectos relacionados as implicações de ordem emocional, social, financeira que envolvem uma suspeita ou até mesmo a confirmação do diagnóstico de deficiência na vida dos familiares.

A falta de formação dos profissionais de saúde no trabalho com a família os leva a um não-comprometimento com suas atividades e provoca nos pais insatisfação pela forma como são tratados. Tal quadro torna-se mais sério quando os profissionais de saúde enfatizam os aspectos limitantes da deficiência, em vez de mostrar as possibilidades de desenvolvimento, as possíveis formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce e os centros de referência de atendimento as crianças com deficiência (p. 442).

Ao questionar as mães sobre o processo de gestação identificamos que a maioria delas relatou que o nascimento do/a filho/a teria sido algo planejado pelo casal. Todas as entrevistadas afirmaram que a gravidez teria sido desejada, como poderemos observar na fala de Maria do Nascimento:

*Nós, eu e o meu marido éramos casados há 8 anos, aí a gente resolveu ter a \_\_\_\_\_ NE. Ai demorou uns três meses pra eu engravidar[...].*

Maria do Perpétuo Socorro verbalizou que conheceu o pai de suas filhas ainda na adolescência e que a relação entre ambos teria sido permeada por inúmeros desencontros provocados pela prática de atividades ilícitas por parte do ex-companheiro e pelos conflitos que eram gerados a partir disso. A genitora relatou que durante a gestação e o nascimento da filha não contou com a presença nem com o apoio do ex-companheiro.

De acordo com o depoimento de Maria do Perpétuo Socorro, o amor materno foi estimulado pelo nascimento da filha e pela certeza de superação de possíveis obstáculos associados à deficiência:

*Quando ela nasceu também assim não pelo fato do bracinho dela, mas porque ela também nasceu toda tortinha e pelo fato da barriga, pela posição que ela tava, tipo pra mim, eu meio que assustei ali, mas não que em nenhum momento eu rejeitei, jamais desde o começo eu aceitei do jeito que ela é, então ali, criou o amor e também eu sempre levei numa boa assim até porque a cada dia que passa ela se supera.*

Maria Imaculada contou que sua gravidez não havia sido planejada em razão da rotina de trabalho que apresentava.

*Não, não foi planejada. Eu trabalhava fora.*

Esta genitora relatou que neste período apresentou complicações de saúde e suspeita de início de aborto. A mesma disse que o parto do filho foi normal e que não se prolongou. Segundo ela, nos exames realizados durante a gestação não foram identificadas nenhuma alteração, o que provocou uma reação de pânico e surpresa após o nascimento da criança, que apresenta deficiência física.

A seguir discorreremos com maiores detalhes a reação das mães quando comunicadas a respeito do diagnóstico de deficiência dos filhos.

#### 2.4. Recepção do Diagnóstico - “Levei um choque e não acreditei”:

Desde a gestação os pais começam a sonhar com o filho (a), idealizam sua vida, desenvolvimento e futuro. Ao saberem que este/a filho/a apresenta algum tipo de deficiência, vários destes sonhos e idealizações passam a dar lugar ao luto pela “morte” do filho idealizado. Em alguns casos, este acontecimento torna-se motivo de sofrimento, insegurança, medo e desolação, como poderemos observar na fala de Maria do Nascimento:

*[...] foi um choque na hora, sabe... quando tu leva um choque assim e tu não acredita? Eu levei um choque e não acreditei. Tu passa aquele momento de choque, e depois vem a realidade e tu cai no desespero ne. Ai eu me lembro que eu sentei na praça XV e comecei a chorar bastante. Meu marido não acreditava... (Maria do Nascimento)*

Geralmente, os pais costumam perceber na forma como os profissionais da saúde agem a existência de uma situação que requererá maiores cuidados. Falkenbach et al (2008) advertem: “quando um profissional da saúde, geralmente o médico, tem alguma suspeita ou certeza, é natural que chegue a difícil hora de comunicar a família, mas essa pode ser bastante melhorada quando ele dispõe de bons conhecimentos sobre as síndromes” (p. 2071).

*Foi a médica que fez o ultrassom. [...] Ela claro...Não chegou assim e falou de supetão ela preparou. Ela perguntou onde eu queria ganhar a \_\_\_\_\_, qual hospital eu pretendia ganhar e aí eu disse pra ela que eu pretendia ganhar lá na \_\_\_\_\_ tal e aí ela começou a falar ah lá tem UTI Neonatal e foi indo assim. Cercando, cercando aí ela disse ah porque apareceu uma coisinha aqui. Ela falou assim, ela falou um nome, ela não falou assim em brasileiro ela falou em termos médicos. Eu leiga não sabia em termos médicos o que que era né.. (Maria do Nascimento)*

A relação entre os familiares e profissionais da saúde no momento da comunicação do diagnóstico e ao longo do processo de reabilitação e tratamento de saúde é extremamente importante. Segundo Bazon et al (2004) essa relação deve ser caracterizada pela construção de vínculo que subentende o “estabelecimento de relações próximas e claras, de forma que o sofrimento do outro seja sensibilizador” (p. 92).

No caso de Maria Imaculada podemos identificar a postura compreensiva do médico em relação ao sentimento de culpa demonstrado pela mãe, pela deficiência física apresentada pelo filho. Nesta ocasião, o profissional tentou alertá-la quanto a aspectos relacionados a sua própria saúde e minimizar o sentimento apresentado pela mesma.

*Porque ... eu sou fumante. A primeira coisa que ocorreu foi... é minha culpa! A má-formação [...] dele é minha culpa, porque eu fumo, foi essa a conclusão que eu cheguei, por isso eu não conseguia me conformar até que eu consultei um médico e ele falou pra mim: tu fez errado. Tu não podia fumar, aliás, tu não pode fumar só que não necessariamente foi relacionado ao cigarro. Parece que eu tive deslocamento de placenta [...] ai foi depois disso que eu fui me conformando mais ou menos.*

A comunicação do diagnóstico gera alterações significativas na família tanto no que tange os aspectos emocionais quanto na sua própria dinâmica, na medida em que esta situação exigirá um redimensionamento das atividades de trabalho e do cotidiano para a inserção da criança e incorporação das práticas de cuidado. Este fato requer uma preocupação quanto a forma mais adequada de comunicar à família, sendo que “a maneira como o profissional comunica a deficiência pode amenizar o choque dos familiares ou cuidadores; atitudes de apoio são extremamente importantes neste momento” (FINNIE, 1980) apud Bazon et al (2004, p. 93).

A comunicação por parte dos profissionais da área da saúde sobre o diagnóstico da deficiência exige uma relação próxima entre este e os familiares para que neste momento, os familiares sintam-se acolhidos e amparados. Sempre que possível, o profissional deve esclarecer as dúvidas que os familiares possam apresentar sobre a deficiência e as formas de acompanhamento terapêutico e médico, bem como indicar e encaminhar para instituições que atendem pessoas com deficiência.

Entretanto, o que foi observado na fala das entrevistadas é a falta informações, tanto sobre a deficiência, quanto sobre as formas de acompanhamento por parte do médico e da unidade hospitalar:

*Não. Eles não diziam nada onde tinha que ir. (Maria do Nascimento)*

*Deveria ter um trabalho. Ah é especial? Ah então deveria ter uma assistente social que fosse lá e falasse com eles: óh mãe, tem a Fundação... Isso não acontece, nunca foi ninguém lá conversar comigo. A assistente social foi lá perguntar se eu precisava de alguma coisa. Ela foi lá falar com cada mãe. Não com todas as mães das crianças que tinham nascido, só com as que estavam na UTI. Se tu não é mais ligadinha. Tem mãe que tem filho especial e não trás na Fundação e nada. Não tem esse trabalho. Não tem ninguém que faça isso. (Maria da Piedade)*

A fala de Maria da Piedade sugere a necessidade de maior atenção no que tange as orientações sobre tratamentos de saúde, reabilitação e assistência social, os quais serão fundamentais para a que a criança tenha um desenvolvimento saudável e para que a família consiga construir uma rede de apoio institucional, uma vez que ela passa a lidar com um universo até então desconhecido.

Na maioria das situações aqui estudadas, a descoberta da deficiência se deu durante a gestação ou no momento do parto. Neste processo, ocorrem inúmeras fantasias, geralmente negativas, sobre o fato de o casal gerar uma criança com deficiência, como assinalam Falkenbach et al (2008). Estas representações estariam associadas as imagens que a sociedade reproduz sobre as pessoas com deficiência, que geralmente são vistas como “dependentes, apáticas e improdutivas” (p. 2066). Também emerge a tona, noções e preconceitos sobre a forma como as pessoas com deficiência eram tratadas nas sociedades antigas, na maioria das vezes subalternizadas e isoladas. Por isso, para essas mães, gerar um filho com deficiência pode desencadear sentimentos de frustração, medo e insegurança.

*Então, aquilo já me tirava a noite de sono. Eu ficava imaginando como seria ele na escola, apelidos é sabe esse tipo de coisa (Maria Imaculada).*

A recepção do diagnóstico envolve uma série de sentimentos associados ao medo quanto ao futuro da criança e as mudanças provocadas pelo seu nascimento, sofrimento, culpa, a negação da existência da deficiência e a crença de que futuramente, a criança terá um desenvolvimento sem qualquer tipo de dificuldade. Alguns tipos de deficiência não são visíveis no nascimento. Entretanto, com o passar do tempo os pais ou cuidador/a começam a interpretar os primeiros sinais de que há algo que requererá maior atenção.

*Conforme ele foi crescendo que eu fui vendo que ele demorava a fazer as coisas, demorou a falar entendeu ele demorou a tirar a fralda. Ele demorou a tudo, entendesse? Ele era muito agitado... e daí o movimento ele não tinha. Ele andava na ponta dos pés, e daí eu fui indo*



*atrás. Eu o trouxe pra fazer os exames, que eles pediram, e até um ano ele não falava. Daí eu trouxe ele pra cá pra fazer o teste do ouvido, eu levava ele nessas coisas. Aí com três anos ele fez o exame Bera<sup>9</sup> e eu sempre atrás... e demorou um ano pra ele entrar aqui. Eu sempre pedindo, sempre indo atrás, tentando conseguir as coisas pra ele. Porque sei que eu fazendo agora pra ele, mais tarde, de repente, ele não tenha dificuldade nenhuma... e se eu não for atrás, quem é que vai? Então eu tenho que ajudar ele. De repente ele pode ter uma vida normal, mas até lá, se não tiver, quem vai estar com ele, vai ser eu, não adianta. Quando ele precisar, eu vou estar atrás (Maria da Divina Misericórdia).*

Em determinadas situações observamos a dificuldade de algumas mães e a recusa em pensar ou falar sobre a reação frente ao diagnóstico do filho. Algumas delas ao menos tiveram tempo de vivenciar a fase do luto pela “morte” do filho idealizado. A maioria teve que mobilizar recursos internos e externos, logo após o diagnóstico, para a minimização do sentimento a ele associado. Ao mesmo tempo, tiveram que ir em busca do tratamento adequado e da rede de serviços para o atendimento dos filhos, como poderemos observar na fala da Sra. Maria da Divina Misericórdia. Quando questionada a respeito da reação dela diante do diagnóstico do filho, a mesma logo relatou uma série de atividades que passou a fazer em prol da busca pelo tratamento da criança e para a garantia dos seus direitos.

*Eu vi ele normal. Vi ele fazendo tudo então pra mim tanto faz. O que eu posso eu vou atrás, então eu fui no Bolsa Família, fui pegar o BPC dele.*

Geralmente, no momento em que as mães descobrem o diagnóstico do filho com deficiência, se desencadeia uma série de transformações emocionais marcadas pelo choque, descrença e um período inicial de intensos distúrbios de ordem emocional como: a raiva, tristeza, ansiedade, seguido de uma adaptação lenta em que se observará a minimização das reações emocionais (Ferreira et al, 1990).

De acordo com as autoras, “o choque, a descrença e a recusa parecem ser uma tentativa compreensível para escapar a notícia traumática que foge a expectativa” (p. 400). Entretanto, a necessidade do cuidado faz com que a tristeza pela morte do filho idealizado diminua com o passar do tempo, levando a necessidade de uma adaptação à nova realidade.

Os relatos das mães entrevistadas sugerem as dificuldades enfrentadas por elas em lidar com o diagnóstico dos filhos, uma vez que o “Fazer de tudo pelo/a filho/a para que

---

<sup>9</sup> Avalia a integridade funcional das vias auditivas nervosas (nervo auditivo) desde a orelha interna até o córtex cerebral. O exame é indolor e não invasivo. Disponível em [http://www.institutobrasileirodosono.com.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=107&Itemid=179](http://www.institutobrasileirodosono.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=107&Itemid=179). Acesso em 17/06/2015

*ele/a tenha um bom desenvolvimento”* (discurso presente em todas as falas), ao mesmo tempo em que o ato de ignorar as limitações apresentadas pela criança parecem representar uma alternativa para minimizar o sentimento de culpa vivenciado pelos genitores.

Ademais, as ações desenvolvidas em busca do bem-estar dos filhos simbolizam uma batalha em prol da luta pela garantia de condições adequadas de autonomia, de modo que todos os esforços gerados a partir da rotina de cuidados domiciliares e do tratamento médico e terapêutico estão relacionados em algumas ocasiões a expectativas de que futuramente a criança se tornará um adulto independente.

*[...] eu tenho que ajudar ele. De repente ele pode ter uma vida normal (Maria da Divina Misericórdia).*

Embora tenhamos identificado a presença de estratégias de enfrentamento por parte dos genitores (mãe e pai), como a negação, frustração e medo, no estudo efetuado há discrepâncias em relação aos discursos apresentados pelas mães, que em algumas situações indicam que o nascimento do/a filho/a com deficiência não representou um trauma ou situações geradoras de um sofrimento psíquico, na medida em que elas procuram valorizar os ganhos adquiridos pelos filhos durante a reabilitação e narram com entusiasmo as conquistas adquiridas pelos mesmos, de modo que esta conquista é também uma vitória pessoal, uma vez que estes esforços seriam recompensados pelo progresso apresentado pela criança durante a reabilitação.

*Não tenho preconceito não. Tem aquela coisa que tem muita mãe que não aceita, mas eu não tive esse problema não. No princípio foi tranquilo assim (Maria do Perpétuo Socorro).*

Este fato revela a heterogeneidade em relação as representações sociais acerca da deficiência. Para algumas mães a questão da deficiência parece simbolizar a superação e a capacidade de vencer as limitações e em outros contextos a deficiência parece representar a dependência. Entretanto, esta última concepção passa a não ter tanta relevância a partir do momento em que há a observância de progressos apresentados pela criança no transcorrer do seu desenvolvimento.

## 2.5. A reação do Pai – ausência, negação e/ou comprometimento com a situação.

No relato das mães cuidadoras quando questionadas a respeito da reação dos companheiros ou pais dos filhos frente ao diagnóstico da deficiência, identificamos: a negação, a esperança de que a suspeita da deficiência não se confirmasse, a ausência e o comprometimento com a situação.

Erineusa Silva (2014) discorre a respeito das dificuldades encontradas pelos pais ao serem informados sobre o diagnóstico dos filhos com deficiência. A ciência acerca desta situação em muitas ocasiões inesperada pode desencadear por parte do genitor o abandono direto e indireto, os quais se referem respectivamente, ao abandono do lar e a inércia diante das situações que demandam maior cuidado e responsabilidade frente aos filhos com certo grau de dependência.

A difícil aceitação dessa nova realidade por parte dos homens se dá pela construção de expectativas relacionadas a idealização do filho saudável, em consequência disso, ocorrem frequentemente abandono direto e ruptura da união conjugal. Os homens, geralmente não estão preparados para enfrentar choques ou grandes dificuldades emocionais e nestes casos, ficam com receio de lidar com uma situação que demandará maior comprometimento, e preocupam-se sobre como será a vida do casal e da família a partir deste acontecimento.

*A maioria das pessoas que tem filhos com deficiência, as mães são separadas. Tai uma coisa que eu não consigo entender sabe. Eu não sei se é medo da responsabilidade, medo de ter um filho assim. Eu não sei sinceramente (Maria Imaculada).*

As motivações que justificariam estes abandonos estariam relacionadas a negação do diagnóstico, a falta de preparo para o cuidado do filho/a, o desenvolvimento de atividades laborais e a virilidade abalada por ter gerado um filho/a com deficiência.

*Aí o pai dele não entende que ele é doente entendesse? Ele acha que ele é normal [...]. Depois que ele [criança] começou a dar essas convulsões, essas coisas ele [pai] não quis nem mais ficar com ele por medo de não saber o que fazer aí então quando acontece alguma coisa ele [criança] sempre olha pra mim agoniado assim porque ele sabe que eu vou salvar ele (Maria da Divina Misericórdia).*

Em pesquisa efetuada por Chacon (2011) junto a dez pais (homens) de pessoas com deficiência física, sete consideraram que o pai deveria trabalhar fora e a mãe deveria cuidar da casa e acompanhar os filhos nos mais diversos tratamentos, enquanto três discordaram desta

posição. Este fato revela que nestes contextos ainda há uma tendência a cultura do patriarcado, fundamentada na figura masculina enquanto provedor e da mulher enquanto cuidadora. Segundo o autor, dentre os homens que discordam desta opinião observou-se um maior engajamento e envolvimento na perspectiva do pai envolvido contextualizada por GOTTMAN e DECLAIR (1997) e apresentada por Chacon em sua pesquisa, nela o pai deve “oferecer suporte emocional e dividir as responsabilidades pelos cuidados e criação dos filhos” (p. 450).

*Sábado eu fico com ele porque o meu marido vai pro futebol a tarde e aí domingo é a minha vez. [...]. Daí esse tempinho que ele tá dormindo é a minha vez de sair sozinha, ou eu durmo e descanso ou eu vou sair sozinha (Maria da Piedade).*

No caso de Maria da Piedade, os cuidados frente ao filho nos finais de semana são divididos pelo casal, sendo que o marido sai para o lazer aos sábados e ela aos domingos. Quando ela sai o marido se responsabiliza pelo cuidado do filho. Entretanto, ao longo da semana as práticas de cuidado são administradas quase que exclusivamente pela genitora. Nesta situação há um maior comprometimento por parte do pai.

Para Brunhara e Petean (1999), a negação pode assumir duas configurações: a negação escolhida, manifestada através da esperança de que a situação vá embora; e a negação inconsciente, quando há dificuldade de percepção de uma determinada situação como verdadeira, fato que pode ser percebido a partir do relato feito por Maria do Nascimento a respeito da reação de incredulidade, do marido, quando comunicado sobre o diagnóstico.

*Eu comecei a chorar e ele disse ai ela [médica] é burra. Ela não sabe de nada. Aí eu disse não. Se ela disse, é... (Maria do Nascimento).*

Ao mesmo tempo em que não quis acreditar no diagnóstico da filha, a reação deste pai também representou uma forma de consolar a esposa, alimentando a esperança de que o mesmo não pudesse se confirmar. Esta reação representou uma forma de negar para si mesmo a possibilidade de ser pai de uma criança com deficiência, haja vista que durante o processo gestacional, a relação entre pais e filhos é marcada por expectativas que são desconstruídas no momento em que há a constatação de uma situação até então inimaginável.

Por outro lado, quando Maria Imaculada disse ao marido que suspeitava que o filho apresentava características comportamentais associadas ao autismo, o genitor demonstrou esperança de que a suspeita não se confirmasse, ao mesmo tempo em que demonstrou disposição para mudar a sua rotina em prol da busca pelo acompanhamento médico e terapêutico do filho.

*É que assim, ele já esperava, porque eu já tinha comentado: ai eu desconfio que ele tem isso. Eu desconfiava do autismo mesmo. Ai ele dizia não. É aquela coisa não vou acreditar que tem até ter um diagnóstico.*

Em outra situação, identificamos a total ausência do pai na vida da criança. Quando questionamos a mãe sobre o momento da recepção do diagnóstico por parte do genitor, a mesma narrou que ele manifestou sentimento de tristeza.

*Ele não estava sentindo o que eu estava sentindo. Ele estava apenas sabendo. É diferente sabe. Eu não tenho como te falar tipo assim é como eu te falei, preocupação ele teve claro, mas também não posso te afirmar nada, porque em nenhum momento ele pôde mostrar atitudes assim. Não que ele não aceitou, mas ele ficou triste sabe, mas pra mim é tão natural que... é como eu te falei ele não tem aquele convívio (Maria do Perpétuo Socorro).*

As narrativas das mães entrevistadas acerca da reação dos pais de seus filhos frente ao diagnóstico de deficiência apontam para situações adversas, como o distanciamento afetivo e físico e o comprometimento dos homens em relação ao auxílio esporádico nos cuidados. Em um caso, constatou-se a necessidade de prestação de cuidados para mais de um familiar, o que indica o acirramento da divisão sexual do trabalho na esfera privada, conforme poderemos observar na fala de Maria Imaculada:

*O pai dele, meu sogro teve um AVC então as vezes a gente troca. Eu assumo o cuidado do pai dele e ele assume o cuidado com o \_\_\_\_\_ e as outras crianças. As vezes a gente troca ne até pra eu sair um pouco e respirar outros ares e daí ele assume a responsabilidade (Maria Imaculada).*

O relato de Maria Imaculada indica a situação a que estão expostas as mulheres, as quais além de terem que se dedicar à prestação dos cuidados aos filhos em nome de um suposto amor maternal, elas ainda têm que “demonstrar” que são boas esposas, realizar os trabalhos domésticos, cumprir com as “obrigações” sexuais e dedicar-se ao cuidado de outros familiares fazendo jus a uma solidariedade familiar, onde a mulher é sempre aquela que se doa e renuncia a tudo em prol do bem-estar dos seus.

## 2.6. Alterações no cotidiano das Mães – a renúncia de si em prol dos Filhos:

Quando questionadas sobre as alterações provocadas em seu cotidiano com o nascimento do/a filho/a com deficiência, a maioria das mães entrevistadas relatou que o abandono do mercado de trabalho seria uma das implicações geradas a partir deste fato, o que pode ser confirmado na fala de Maria do Nascimento:

*Eu não trabalho, antes eu trabalhava. Eu trabalhava, eu e o meu marido (Maria do Nascimento).*

No relato de Maria da Divina Misericórdia podemos perceber que a mesma faz menção ao que chamamos de renúncia de si em prol do filho. Neste caso, o abandono do trabalho e de outras atividades prazerosas vão dar lugar a necessidade de incorporação de uma nova rotina de vida. Este fato resulta em uma relação de total interdependência entre a mãe e a criança, de modo que esta não consegue exercer outras atividades que não estejam diretamente ou indiretamente relacionadas ao filho.

*Eu não trabalho mais. Eu tinha uma firma. Deixei tudo pra ele porque eu não pude cuidar entendesse? Aí agora eu tento ficar vivendo só pra ele [filho] (Maria da Divina Misericórdia).*

O relato de Maria Imaculada revela a representação que a atividade remunerada adquire em sua vida. Para ela, não poder mais trabalhar parece representar a perda da emancipação feminina, materializada por intermédio da independência financeira em relação ao cônjuge.

*Eu não trabalho fora virei completamente dependente de marido né (Maria Imaculada).*

O discurso de Maria da Piedade faz menção a inúmeras atividades geradas a partir da necessidade de tratamento e acompanhamento médico da criança com deficiência, o que exigiria o redimensionamento dos afazeres cotidianos e o abandono do exercício de atividade remunerada, por exemplo.

*Tive que parar de trabalhar, porque é fisioterapia, é hospital. Ele ficou dois meses no hospital e na verdade ele ficou 25 dias e depois dois dias ele ficou em casa pra dar injeção, vacina que tem que dar. Ele tava quase morto. Internaram na UTI ele ficou mais tempo do que quando nasceu. Daí ele passou 20 dias em casa e foi lá pro infantil internou de novo, mais 15 dias e passou um ano inteiro. É oftalmo, médico, fisioterapia. Dois anos correndo assim (Maria da Piedade).*

Esta situação marca o submetimento da mulher ao desempenho das práticas de cuidado, pois, na maioria das vezes, ela é a única pessoa da família que pode acompanhar o filho aos

médicos, hospitais e tratamentos de saúde. Sobre este assunto Oliveira e Amâncio (2002) nos prestarão significativas contribuições:

A utilização que os homens fazem das mulheres, enquanto força de trabalho gratuita para a esfera doméstica, e da reprodução, açambarca a mão-de-obra destas e impede-as de aceder à condição de sujeitos. Assim, estamos perante uma apropriação material dos corpos, o que se manifesta de muitas maneiras: a apropriação do tempo (o trabalho doméstico não tem horários, nem tempos de folga, nem é pago); a apropriação dos produtos do corpo (os filhos e os cuidados com eles); a existência de um contrato jurídico que inclui obrigações sexuais (se um dos cônjuges se recusar a cumprir regularmente as suas “obrigações” sexuais pode o outro recorrer à anulação do contrato matrimonial, quer seja este de cariz civil ou religioso); o cuidado físico com os membros do grupo familiar (p. 53-54).

Como havíamos indicado, o nascimento de uma criança com deficiência exige a necessidade de um (a) cuidador (a). Entende-se o ato de cuidar como “um movimento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado” (Damas; Munari; Siqueira, 2004 apud Barros; Montilha, 2011).

O exercício do cuidado pode desencadear uma série de implicações na vida do (a) cuidador (a), as quais demandam a necessidade de estabelecimento de redes sociais de apoio sejam elas de nível institucional ou familiar, que em detrimento da tendência ao isolamento social por parte dos (as) cuidadores (as) acabam se tornando cada vez mais restritas.

Cuidar, no domicílio, de um familiar com dependência, acarreta diversas mudanças nos âmbitos físico, psicológico e social do cuidador. Um dos aspectos mais afetados é a rede e apoio social devido à falta de oportunidades de atividades de lazer, impossibilidade de trabalho extradomiciliar e mudanças nas rotinas familiares. (AMENDOLA, et al, 2010)

As consequências do desempenho desta função refletem consideravelmente na saúde física e emocional de quem cuida como poderemos observar na fala de Maria da Divina Misericórdia:

*Daí eles tão dando remédio, porque disseram que eu tô com depressão e tem que tomar remédio, eu não consigo dormir direito à noite porque eu fico com pensão. Ele tem o quartinho dele tudo, mas não dá pra... eu fico com medo de dar alguma coisa a noite nele e eu não poder ver. Daí eu me levanto toda atacada no outro dia. Aí isso estressa a gente né.*

A descoberta da deficiência provoca uma série de alterações na dinâmica familiar, as quais são desencadeadas pela incorporação das novas demandas geradas a partir da necessidade de acompanhamento médico e terapêutico.

*Vimos embora pra São José assim que eu recebi o diagnóstico [...]. Ai viemos morar de aluguel, largamos tudo lá e viemos morar de aluguel pra cá pra ele poder fazer o tratamento aqui na Fundação. Vimos pra cá pensando nele (Maria Imaculada).*

A atribuição do cuidado, enquanto atividade assumida pelas mulheres na esfera familiar encontra sentido a partir da análise da divisão sexual do trabalho, justificada também pelas supostas características inatas da mulher, as quais lhes são conferidas socialmente. Entretanto, o fato de se apropriarem do papel de cuidadoras não significa que as mulheres (mães) assumam a ideia de que esta função deve ser exercida exclusivamente por elas. Em muitas ocasiões, elas manifestam o desejo de receber o apoio do companheiro e/ou do pai da criança e de outros familiares, como alternativa para minimizar a sobrecarga de cuidados no domicílio.

*Se ele pegasse num sábado e ficasse com ele num domingo pra eu dormir tranquila né, mas nem isso aí ele não faz nada, não pega o guri (Maria da Divina Misericórdia).*

Esta situação decorre da ausência da tomada de consciência relacionada às questões culturais e sociais que determinam as funções e papéis impostos através da relação entre os sexos, ou seja, os cônjuges e/ou pais da criança não são capazes de visualizar ou imaginar a quantidade de força, energia, dedicação e tempo que uma mãe tem que despender na supervisão e no cuidado prestado ao filho com deficiência.

Outra alteração provocada no cotidiano das mães cuidadoras refere-se a renúncia a algumas atividades de lazer devido a necessidade de maior comprometimento com o cuidado do/a filho/a, como poderemos observar respectivamente, na fala de Maria do Nascimento e de Maria do Perpétuo Socorro:

*A gente saía bastante, a gente se divertia bastante, a gente dançava né. Era bem assim. [...]. Hoje a gente divide a vida com a \_\_\_\_\_ né (Maria do Nascimento).*

*Depois que ela nasceu tudo mudou até porque como que eu vou dizer não que ela não seja igual as outras, mas ela tem um cuidado especial né. Ela é igual a todas, mas tem um olhar diferente tem um cuidado a mais tem tudo isso, mas foi um aprendizado muito grande depois que ela nasceu (Maria do Perpétuo Socorro).*

O relato de Maria do Nascimento indica as várias renúncias que ela teve que fazer após o nascimento da filha. Essa situação é permeada por diversos conflitos internos desencadeados pelo processo de tornar-se cuidadora, ao mesmo tempo em que a mãe se vê na difícil tarefa de responsabilizar-se pela maior parte do cuidado em relação a filha, ela não



consegue se eximir dos demais papéis que lhe são conferidos socialmente: ser uma boa esposa e mãe.

Associadas e subjugadas ao homem e à família constroem sua identidade a partir dos papéis de esposa e mãe. Colocando-se na posição de objeto do desejo masculino reificam os mecanismos de exclusão e dominação tornando-se algozes de si mesmas em batalhas insanas em busca de modelos estéticos ideais: o corpo ideal e a luta contra o tempo pela manutenção do padrão de beleza ideal que, acreditam, garantirá sua aceitação na esfera social e na vida amorosa (Porto, 1998 apud Porto, 2011, p. 63).

Em geral as mulheres costumam renunciar os ganhos obtidos a partir de uma maior autonomia financeira em relação ao homem, abdicando dos sonhos, do desejo de satisfação das necessidades pessoais, da formação educacional, do trabalho, de relacionamentos amorosos e de outras atividades prazerosas para viver quase que exclusivamente para os filhos. Esta situação é impulsionada pela necessidade de supervisão, assistência e de cuidado despendida aos mesmos, em especial quando se tratam de crianças com deficiência, como assinalam Falkenbach et al (2008).

*A mãe fica só em função do filho. Ela deixa muita coisa de lado, ela deixa de ir no salão...Óh eu sou uma mulher solteira eu não me envolvo com ninguém pelo fato delas [filhas] e isso pra mim as vezes como é que eu vou dizer eu me bloqueio por este fato. Até porque hoje em dia está complicado ne ter uma relação com alguém, mas tudo isso também envolve a autoestima da mulher. Tudo envolve ne (Maria do Perpétuo Socorro).*

Maria do Perpétuo Socorro sinaliza as dificuldades encontradas pelas mulheres solteiras que possuem filhos para se envolverem amorosamente. Este bloqueio se dá pelo receio em relação a aceitação dos filhos a uma nova referência masculina, pelos compromissos que envolvem o exercício da maternidade, uma vez que a mulher com filhos ainda em fase de desenvolvimento sente-se no dever de dedicar-se quase que exclusivamente aos mesmos para compensar em algumas ocasiões a falta do pai.

De forma diferenciada, Maria Imaculada relatou que no momento, ela e o marido estão realizando algumas atividades de lazer em casal, nestas ocasiões, a filha permanece sobre a supervisão da avó materna.

*Uma vez por mês a gente tá saindo, se dando a sair nós dois sozinhos. Aí eu deixo ela com a minha mãe. A minha mãe fica com ela. Uma vez por mês a gente tá fazendo isso, quando ela tá bem neurologicamente. Quando ela não tem nada, uma vez por mês a gente tem saído pra dançar com os amigos e tem sido bem bacana.*

Por outro lado, Maria da Divina Misericórdia encontra dificuldades para envolver-se de modo a esquecer um pouco a rotina intensa de trabalho doméstico e de cuidado, pois não consegue relaxar devido as várias atribuições que possui.

*Já nem penso mais nisso. Esses dias esse que eu tava [ex-companheiro] disse: ai vamo no cinema, mas não dá eles [filhos] me ligam tanto, me ligam tanto que eu saio de lá com tanta dor de cabeça que foi pior do que não ter ido ne. Então é uma coisa assim que tu não relaxa.*

A fala de Maria da Divina Misericórdia revela a intensa sobrecarga de cuidados e de trabalho doméstico a que são submetidas as mães, para as quais não sobra tempo para a realização de atividades de lazer. No depoimento acima, constata-se a falta de apoio dos filhos mais velhos, que não se dispõem a ficar com o irmão deficiente, nem para a mãe ir ao cinema. Nestes contextos é possível observar a negação do direito ao lazer.

Bernardo Augusto Ferreira Duarte (2009) ressalta a importância de se levar a sério o direito ao lazer, que em muitas ocasiões é um direito abnegado, esquecido, visto como subsidiário aos demais direitos sociais. Para o autor o direito ao lazer implica no exercício da cidadania, uma vez que este direito se encontra no rol dos direitos considerados fundamentais, que integram a Constituição Federal de 1988.

levar o lazer a sério, nesse contexto, é considerá-lo não apenas um direito social, tal como descrito no art. 6º, caput, da constituição da república de 1988, mas também encarar a realidade de que, sob o paradigma democrático, esse direito é condição e consequência do exercício de uma cidadania ativa e efetiva. É entender que considerar a sua importância enquanto direito, e direito fundamental, não apenas contribui para a inteligência de uma noção de cidadania condigna ao paradigma democrático, mas também constitui elemento imprescindível para a construção dessa concepção de cidadania (p. 77).

Logo, Alexandre Lunardi (2008) nos dirá:

No Estado Democrático de Direito não se vê o direito ao lazer simplesmente como um direito que surge na ausência de outros direitos. Ele é um direito que deve ser colocado em confronto com os demais direitos já existentes. Busca-se a própria existência de um espaço de tempo livre na vida do indivíduo, mas não só, preocupa-se com a qualidade da utilização deste tempo livre, tanto no aspecto social, onde se tem a função cultural do lazer, bem como no plano individual, onde se busca a garantia do direito ao livre desenvolvimento da personalidade (p. 18).

Por conseguinte, a visão do lazer no Estado democrático de Direito não deve ser interpretada como um direito sem aplicabilidade, isto é, sem efeito prático, uma vez que há a existência do princípio constitucional que assevera a defesa da dignidade da pessoa humana, o qual norteia a materialização deste direito.

Entretanto, no caso das mulheres entrevistadas esse direito na maioria das vezes é negado ou restrito, porque não podem contar com um apoio de alguém que possa permanecer

com o filho, em seu tempo livre. Mesmo quando não inseridas no mercado de trabalho remunerado, não conseguem usufruir do direito ao lazer, em razão da intensa jornada de atribuições que possuem na esfera privada, as quais envolvem a realização de atividades no ambiente doméstico e o cuidado com o filho/a deficiente.

As mulheres inseridas no mercado de trabalho e que possuem filho com deficiência, geralmente possuem o que Lisboa (2007) denomina de “Vida Dupla” (Doppeltes Leben), ou seja, concretamente, muitas mulheres vivem e trabalham em dois mundos completamente diferentes - o local de emprego e a casa, mas são obrigadas a sincronizar no cotidiano as duas estruturas de tempo que estão sob sua responsabilidade: o tempo para a família e o tempo para o emprego numa só vida. Por esse motivo, essas mulheres sentem-se “amarradas” quando convidadas a participar de um lazer, não raras vezes sentem-se culpadas em deixar seu filho com deficiência, necessitando de cuidados, nas mãos de terceiros.

## 2.7. Aceitação do Diagnóstico por parte dos Familiares – “eles me culpam até hoje”:

Em estudo efetuado por Bittencour et al (2008), intitulado *O Cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral*, as autoras identificaram a tendência ao isolamento familiar e afastamento do ciclo de amizades por parte dos pais que possuem filhos com deficiência. Isso ocorreria pela falta de apoio e pelo distanciamento dos demais familiares em relação à criança com deficiência. Segundo as autoras, quando a família se dispõe a prestar algum auxílio, este tende a ser dirigido preferencialmente para os filhos não deficientes, o que revela a forma como ocorre de fato a exclusão da pessoa com deficiência na sociedade.

O relato de Maria Imaculada indica as dificuldades que a família extensa tem em lidar com o desconhecido, isto é, com este novo membro que apresenta características muito particulares e até incompreensíveis do ponto de vista comportamental, como é o caso do autista. Neste caso, o sentimento que prevalece é a compaixão.

*Quando foi diagnosticado que o \_\_\_\_\_ era diferente muitos familiares não me visitam mais. Muitos não entendem o que é. Só chamam de ai tadinho e não é (Maria Imaculada).*

A fala de Maria do Nascimento revela a existência de estratégias de negação no que se refere ao diagnóstico da criança e a dificuldade da família paterna, no caso a sogra, elaborar a

questão, pelo fato de não compreender nem aceitar certos procedimentos para a melhoria do quadro de saúde da criança.

*Eles me culpam até hoje. Eles culpam, eles fazem questão de culpar tanto que a \_\_\_\_\_ estava internada no hospital que ela ficou internada um tempão no hospital, a mãe dele [sogra] não queria que eu internasse ela pra operar o estômago pra colocar sonda sabendo que ela necessitava disso. Ela tentou me chantagear psicologicamente dizendo que ia morrer na mesa de cirurgia [...]. Ai ela não visitou a \_\_\_\_\_ no hospital. [...] Ela [sogra] dá mais atenção pros outros netos e pra minha filha não. Não que estou dizendo que a minha filha é melhor que os outros, não, mas não cabe a nós pedir né. Eu já pedi muito. Já pedi já exigi muito e sofri muito com isso então eu simplesmente não peço mais. Quer dar atenção, dá. Eu dou por eles. Eu tenho que fazer a minha parte ne (Maria do Nascimento).*

A deficiência neste contexto é interpretada como consequência de alguma ação indevida, perspectiva vinculada a religiosidade, e por esse motivo atribuem “culpa” a mãe da criança, provavelmente por tê-la gerido com deficiência.

Outro aspecto identificado na fala de uma das entrevistadas é a tendência a superproteção da criança com deficiência, por parte dos familiares, em especial das avós.

*Ela falava... ah tipo, as vezes o jeito dela de falar me incomodava. Não porque ela fazia por mal, mas as vezes o fato de ter um cuidado a \_\_\_\_\_ tipo a \_\_\_\_\_ não podia ir ali porque ela vai cair. Não mãe ela tem que ir porque ela tem que aprender. Se ela cair ela vai ter que levantar assim. Pequenas coisas que não que ela fazia por mal. Ela queria proteger demais e eu já não. Eu já deixava ela arriscar mais ne. Hoje ela [mãe da entrevistada] já tem mais segurança. A \_\_\_\_\_ passou segurança pra ela entendesse? (Maria do Perpétuo Socorro).*

Para Chacon (2011) esse tipo de superproteção produz reflexos negativos no desenvolvimento da criança, aumentando a dependência mútua entre ela e este familiar.

Em uma das situações, observamos o receio dos familiares em contribuir com os cuidados em relação a criança com deficiência, por temerem não saber como reagir ou o que fazer nos momentos em que demandará maior atenção e cuidado. Esse temor acaba impedindo a divisão das tarefas em relação a criança com deficiência e não contribui para minimizar a sobrecarga das cuidadoras.

*Da minha família assim eles não querem nunca ficar com ele sozinho, que eles tem medo. A minha mãe principalmente morre de medo. Nesses dias ela teve aqui final de semana passado, e daí ela ficou no sábado ele deu uma crise de apneia e aí ela viu e não dormiu a noite inteira. Ela diz ai com ele sozinho eu não fico (Maria da Divina Misericórdia).*

## 2.8. A divisão sexual do Trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência:

A divisão sexual do trabalho é decorrente das relações sociais entre os sexos. Esta divisão é marcada pelo estabelecimento de papéis sociais e sexuais, estes últimos utilizados para caracterizar “comportamentos e atitudes consonantes com o sexo do ator que os realiza” (Oliveira; Amâncio, 2002, p. 45).

Para Danièle Kergoat (2001), a categoria divisão sexual do trabalho fora utilizada pelos antropólogos em alusão a repartição “complementar” das tarefas entre os homens e as mulheres nas sociedades por eles estudadas. Levi-Strauss por exemplo, utilizou esta categoria para abordar a estruturação da sociedade em família.

A mesma autora assinala que a problematização desta categoria analítica foi impulsionada a partir da década de 1970 pelo movimento feminista, que lançou as bases teóricas deste conceito. Esse movimento foi estimulado a partir da tomada de consciência da opressão feminina em torno da divisão sexual do trabalho. As estudiosas do assunto traziam à tona a existência da realização do trabalho gratuito desempenhado pelas mulheres, o qual encontrava sentido na natureza, no amor e no “dever” maternal. As antropólogas feministas consideravam a categoria da divisão sexual do trabalho como um mecanismo utilizado para a construção de relações de dominação dos homens sobre as mulheres.

A autora contextualiza o conceito de divisão sexual do trabalho:

A divisão sexual do trabalho é a forma de divisão do trabalho social decorrente das relações sociais de sexo; esta forma é adaptada historicamente e a cada sociedade. Ela tem por características a destinação prioritária dos homens à esfera produtiva e das mulheres à esfera reprodutiva e, simultaneamente, a apreensão pelos homens das funções de forte valor social agregado (políticas, religiosas, militares, etc...) Esta forma de divisão social do trabalho tem dois princípios organizadores: o princípio de separação (existem trabalhos de homens e trabalhos de mulheres) e o princípio de hierarquização (um trabalho de homem “vale” mais do que um trabalho de mulher) (Kergoat, 2001, p. 1)

Com o relato de Maria da Divina Misericórdia podemos perceber claramente a materialização da divisão sexual do trabalho no cotidiano das mulheres que possuem filhos com deficiência.

*Ele fala: minha obrigação é te dar o dinheiro pros remédios. Ele só diz hoje eu não posso! Hoje eu não posso! Semana que vem eu posso e não vai. Eu posso pedir óh amanhã tu tens que ir[trazer ao CENER] por que eu tenho médico. Esses dias eu fiquei ruim e nem pra ficar com o*

*guri ele ficou pra mim descansar. Pra ele o guri é só um brinquedinho que ele brinca de vez em quando. As vezes eu digo que vou no juiz pedir guarda compartilhada e ele se apavora (Maria da Divina Misericórdia).*

Constata-se que o ex-companheiro e pai do filho da entrevistada, quando cobrado a compartilhar o cuidado em relação a criança, utiliza como justificativa para isentar-se de tais práticas, o fato de que a função dele é contribuir materialmente para a subsistência da criança, reforçando a lógica de que o exercício do cuidado deve ser efetuado exclusivamente pela Sra. Maria da Divina Misericórdia. Neste contexto, o homem é representado pela figura de provedor e a mulher a de cuidadora.

Na fala da entrevistada é possível identificar suas tentativas para fazer com que o pai compartilhe o cuidado em relação ao filho. A situação entre ambos é permeada por conflitos pela dificuldade de aceitação da criança, pela atual companheira. Diante disso, Maria tenta traçar estratégias para estimular a convivência do filho com o pai, as quais na maioria das vezes são permeadas por ameaças e cobranças em um gesto de desespero.

*Ai eu digo: eu vou denunciar vocês no conselho tutelar pra fazer alguma coisa porque o menino quer ficar contigo e a tua mulher não deixa. Ela deve ter algum problema, porque tu tens que ter o convívio com o teu filho. Ele precisa de ti. Ele é uma criança especial, ele precisa que tu esteja junto com ele.*

Mesmo diante das súplicas de Maria da Divina Misericórdia, o pai demonstra uma postura firme diante da sua concepção de que o papel dele é apenas auxiliá-la nas questões financeiras.

*Ah mais quem é que vai trabalhar, vai sustentar?*

A visão dicotômica da divisão de papéis: homem trabalha fora para sustentar a família e mulher fica em casa como cuidadora, desencadeia uma divisão não igualitária de trabalho. Neste sentido, volta o papel atribuído às mulheres, diretamente vinculadas ao espaço privado com uma série de barreiras para alcançar autonomia e liberdade.

O relato de Maria do Perpétuo Socorro permite identificar as dificuldades encontradas por ela para deixar as filhas sob a supervisão do pai, quando este recebe autorização para sair do sistema carcerário onde encontra-se em cumprimento de medida de restrição de liberdade. A mesma diz que não se sente segura em deixar a filha sozinha sob a supervisão do pai, de modo que o contato entre a criança e este acontece na casa da entrevistada.

*Não, eu não deixo! Ele vem vê elas e vai embora. Sempre comigo. Tirar da minha casa não!*

A divisão sexual do trabalho é uma construção cultural e coletiva que envolve crenças, valores e princípios. Ao longo dos anos esta divisão vem passando por algumas alterações, provocando mudanças no interior das famílias e algumas vezes, é fruto do empoderamento das mulheres.

O modelo de família burguesa marcado pela divisão sexual do trabalho associa a produção (esfera pública) ao homem e a reprodução (esfera privada) à mulher. Essa demarcação de papéis desencadeia a restrição da participação delas no mercado de trabalho remunerado, na medida em que o trabalho doméstico e as práticas de cuidados requerem tempo integral.

*Eu faço tudo o que eu posso né. Lavo roupa, estendo, recolho... Meu Deus do céu se a roupa tem que sair da máquina é eu. Ninguém faz nada [...]. Nesses dias eu estava com um cara e ele também não fazia nada só ajudava a sujar (Maria da Divina Misericórdia).*

*Nossa meu Deus eu durmo três horas por dia só porque ela se alimenta por sonda né então ela come até de madrugada. Eu vou dormir as três e meia, quatro horas da manhã e as sete horas da manhã eu estou de pé pra levar ela pra creche (Maria do Nascimento).*

Para o desempenho das práticas de cuidado, em alguns contextos as mães trabalhadoras passam a contar com o auxílio de equipamentos públicos (creches, escolas, etc) e/ou de outras mulheres, em geral, avós, irmãs, entre outras. Nestas ocasiões a participação do pai seria fundamental para minimizar a sobrecarga das mulheres no tocante aos cuidados empreendidos em favor dos filhos.

Quando questionamos as entrevistadas sobre a rede de apoio social para o desempenho das atividades de cuidado com os filhos, as mesmas verbalizaram que costumam contar com a ajuda das avós, de filhos mais velhos e dos companheiros, no caso das mulheres que são casadas. A rede de apoio destas mulheres na maioria dos casos não ultrapassa o grupo doméstico, na medida em que os membros que executam a função/papel de cuidadores auxiliares vivem no mesmo espaço geográfico ocupado pelas cuidadoras (casa ou terreno).

*O meu marido me ajuda, a minha filha de 17 anos me ajuda também é sempre nós três. Até o irmão dele de dez anos (Maria Imaculada).*

*Em casa ele [marido] que dá banho, ele seca, ele ajuda final de semana e dá comida pra ele porque ele não come sozinho. Na verdade, ele*

*come uma colher e quando vai tentar comer outra ele não consegue só coloca um grão de arroz. Daí tu tem que tá colocando porque daí ele consegue comer e então em tudo isso nós três ajudamos. A minha filha também ajuda muito (Maria da Piedade).*

*Quando ele [marido] tá em casa de noite ele olha a \_\_\_\_\_, dá suco pra ela, troca ela, faz ela dormir pra mim fazer a janta, resolver as coisas que tem pra resolver (Maria do Nascimento).*

Nestes três casos pudemos observar um maior comprometimento por parte dos pais em relação aos cuidados, entretanto estes auxílios na maior parte das situações servem para que a mulher possa desempenhar outras funções no ambiente doméstico que vão para além dos cuidados frente aos filhos, este fato revela que há uma significativa discrepância em relação a distribuição das tarefas domésticas e de cuidado entre homens e mulheres.

Em sua dissertação de mestrado, Cristiane Bottoli (2011) apresenta as mudanças que tem ocorrido em torno da paternidade, argumentando que estas alterações estão sendo impulsionadas por uma suposta emancipação feminina, que conseqüentemente dá lugar a construção de um novo homem, de uma nova postura do homem frente à mulher, proporcionando uma tímida revisão dos papéis instituídos.

Em algumas falas, foi possível observar as acanhadas alterações dos papéis sexuais, ou seja, alguns homens já conseguem absorver atividades antes delegadas apenas às mulheres, embora tenhamos que reforçar, que as atividades de cuidado e de manutenção do ambiente doméstico exercidas pelos homens é inferior em relação as atividades desenvolvidas pelas mulheres.

ATIVIDADES DE CUIDADO EXERCIDAS PELOS HOMENS	ATIVIDADES DOMÉSTICAS EXERCIDAS PELOS HOMENS
1. <b>Auxílio na alimentação</b>	2. Lavar louça
3. <b>Dar banho</b>	4. Cozinhar
5. <b>Secar</b>	6. Passar aspirador na casa
7. <b>Trocar fraldas</b>	
8. <b>Fazer a criança dormir</b>	
9. <b>Atividades de recreação com os filhos</b>	
10. <b>Supervisão das crianças em ocasiões em que a mãe não se encontra presente.</b>	



A tabela acima indica que os homens costumam se envolver de forma mais participativa nas tarefas de cuidado em relação aos filhos do que nas funções relacionadas a manutenção do ambiente doméstico. De acordo com pesquisa efetuada por Piccinini et al (2004) e citada por Bottoli (2011), os pais estariam mais dispostos a assumir algumas tarefas com relação aos filhos, participando de forma mais presente nos cuidados com os mesmos e influenciando diretamente no seu desenvolvimento.

Na sociedade contemporânea marcada pela divisão sexual do trabalho, as relações de gênero, casamento, maternidade e paternidade são mais complexas do que se imagina, na medida em que não poderemos situar a existência de padrões, uma vez que as experiências em torno do gênero, casamento, maternidade e paternidade são particulares e múltiplas, como assinala Cristina Bottoli (2011).

Resta salientar que os papéis de gênero devem ser compreendidos como construções calcadas pela sociedade são antes de tudo, manifestações edificadas historicamente e influenciadas pelo contexto sociocultural, “onde o masculino e o feminino de determinada época e contexto, delimitam os direitos e deveres pertinentes ao homem e à mulher” (Negueiros; Feres-Carneiro, 2004, apud Bottoli, 2011, p. 26).

Ademais é necessário destacar que as alterações em torno dos papéis sexuais foi motivada não apenas pela maior participação da mulher no mercado de trabalho, mas pela mudança de mentalidade dos homens e mulheres. A mulher foi protagonista neste processo a partir das pressões sociais realizadas em prol de uma maior participação masculina na esfera doméstica. Contudo, ainda há muito a caminhar para que tenhamos uma real ressignificação desses papéis.

### 2.9.A Diferença de Gênero: “*Eles não sentem na Pele!*” :

Segundo Joana Maria Pedro (2005, p. 79), “a categoria gênero passou a ser usada no interior dos debates que se travaram dentro do movimento feminista, que buscava uma explicação para a subordinação das mulheres”. Portanto, o termo possui uma trajetória que vai de encontro às lutas por direitos civis, sociais e humanos, apregoada por tais movimentos.

Uma das questões que permeava o debate feminista era de que o termo mulher, não dava conta de responder as demandas e inquietações de mulheres das camadas populares e de diversas etnias/raças que compareciam as reuniões do movimento feminista.

O discurso argumentativo em torno da problematização da utilização do termo mulher (no singular) era de que o mesmo não abarcava a multiplicidade das questões que envolvem o ser mulher em uma determinada classe, etnia/raça e em um determinado contexto sociocultural, haja vista que a luta das mulheres de classes abastadas pela conquista do mercado de trabalho já era realidade das mulheres das classes populares, por exemplo.

Diante disto, se passou a utilizar o termo mulheres (no plural) como tentativa de dar conta da multiplicidade “do ser mulher”. De acordo com Scott (1995) a palavra gênero foi utilizada pelo movimento feminista em alusão a organização social das relações entre os sexos. Mais adiante, Scott (1995) demarca a categoria gênero como uma legitimação acadêmica, e insiste que o termo mulheres, implica na constatação de um posicionamento visível, numa espécie de reafirmação.

Linda Nicholson (2000, s/p) em seu artigo *Interpretando o gênero* atenta para a contraditoriedade do conceito de gênero, que segundo ela é empregado ora “em oposição a “sexo” para descrever o que é socialmente construído, em oposição ao que é biologicamente dado” ora “como referência a qualquer construção social que tenha a ver com a distinção masculino/ feminino, incluindo as construções que separam corpos femininos de corpos masculinos”.

O Gênero é antes de tudo uma construção social que assume várias configurações de acordo com a época, sociedade, cultura e experiências cotidianas das pessoas; é influenciado pelas legislações, valores religiosos e pelas formas de organização política edificadas ao longo da história. Portanto, as relações e representações de gênero variam de acordo com a classe social, etnia, dentre outros fatores. Doravante, o gênero se difere do sexo (fator biológico), uma vez que se trata como de antemão havíamos indicado, de uma construção sociocultural.

Por conseguinte, Scott (1995) afirma que gênero é a organização social das diferenças sexuais. Entretanto ela sinaliza que isso não significa que o mesmo reflita diferenças físicas fixas naturais entre os sexos, mas dá sentido as diferenças sexuais.

As diferenças de gênero estão relacionadas também as expectativas para comportamentos e atividades, atitudes, preferências a serem desenvolvidas por homens e por mulheres. Essas diferenças seriam determinadas tanto pelos aspectos culturais, quanto pelas normas valorativas. Quando questionamos as mulheres entrevistadas acerca do por que na concepção delas os homens teriam tanta dificuldade no cuidado aos filhos com deficiência? Maria do Perpétuo Socorro atribui as dificuldades do homem em tornar-se cuidador ao fato de que ele nunca poderá gerar um filho. Para ela, o amor materno parece representar algo

intrínseco a natureza feminina e a relação de afetividade entre pai e filho é algo que se constrói com o tempo.

*Ah porque eles não.... Eles não sentem na pele. Eles nunca vão ter um filho ne. Eles nunca vão sentir o que uma mãe senti por um filho. Porque assim oh o amor do filho pelo pai é uma coisa que vai se doando ne. A gente não. Pelo fato da mulher ter essa coisa de vínculo as veze eles deixam a desejar porque vê que eu faço tudo ne querendo ou não pra quê? O filho sempre vai ser da mãe, nunca vai ser do pai.*

Maria do Nascimento atribui tal dificuldade ao fato de que os homens são egoístas, logo não se dispõem a abrir mão de uma vida estável para tornar-se cuidadores. Além disso, Maria faz alusão a incidência de mães separadas que possuem filhos com deficiência, que foram abandonadas pelos homens porque estes chegaram a conclusão que o tempo delas seria exclusivo para o/ filho/a com deficiência.

*É porque os homens são muito egoístas. Eles não se privam de nada da vida deles, jamais eles vão se privar. Não digo todos ne, mas quase. A maioria não se priva da vida deles pra se dedicar a cuidar de uma pessoa assim. Não digo só criança, um idoso, um adolescente. São raridade aqueles que se privam ne. Tira pelas mães daqui ne, que são separadas. Eles correm porque já são egoístas. Porque sabe que a mulher não vai ter mais aquele tempo todo, de sair, ou de dar atenção numa cama pra eles, de estar fazendo as coisas pra eles. Primeiro vem o filho ne, depois eles. A atenção vai toda pro filho ne. Não sobra nada pra eles ne então é como eles são muito egoísta ne.*

Para Maria da Divina Misericórdia, os homens não dividem as tarefas com as mulheres porque eles acham que tem que ser provedores.

*É porque eles acham que tem que trabalhar, botar dinheiro e não tem que cuidar de filho né. Meu ex-marido é assim.*

Maria Imaculada justifica que os homens não ajudam a cuidar das crianças com deficiência por medo em relação à responsabilidade. Maria faz alusão ao receio do homem em não saber lidar com as limitações apresentadas pelo filho. Este medo parece estar atrelado a possibilidade da existência de uma eterna dependência da criança a algum (a) cuidador (a) e ao receio quanto ao futuro dela.

*Porque meu marido me ajuda bastante, mas se é uma consulta ele não vai. Se é pra vim pra cá ele não traz. Ele vem junto comigo, mas não entra. Ele falou uma vez pra mim que ele tem medo. Aí eu perguntei: medo do quê? Medo do que possam me dizer, medo de eu perguntar alguma coisa e me disserem que ele não é capaz, que ele não vai fazer isso. [...] De um modo geral, se tu pega um rapaz hoje, um homem que*

*seja, que descobre que a mulher ou namorada tá grávida, eles entram em pânico, isso independente de saber se vai ser saudável ou não. Então, eles já tem medo do fato de ser pai, então já começa por aí. Talvez pelo fato da responsabilidade porque tu ter responsabilidade com a mulher é uma coisa eu acho. Ai não deu certo cada um vai pra um lado e pronto. Filho não, filho é pra sempre tu vai carregar essa responsabilidade pra sempre eu acho que é medo. Porque daí envolve toda uma estrutura.*

Maria da Piedade e Maria do Perpétuo Socorro expressam uma naturalização do papel da mulher como cuidadora e admitem que o homem tem mais dificuldade para tornar-se cuidador. Para elas, a mulher assume este papel porque há a existência de uma vinculação natural, intrínseca às mulheres. Ademais, para Maria da Piedade as mulheres nasceram para gerar e cuidar dos filhos. Ela também faz a diferenciação entre o amor paterno e materno. Para ela, a vinculação afetiva entre pai e filho também nasce com o tempo.

*É que assim na verdade ninguém tá preparado, nem o homem e nem a mulher. A mulher assume porque ela é a mãe e ela nunca deixa o filho desamparado. Homem não tem esse afeto de pai e filho tanto quanto a mãe e filho. Então daí eles acham que é uma pedra pra eles a maioria que eu conheço ai não tem nem marido. Porque eles acham que é muita coisa pra fazer, ou seja, ele tem que trabalhar entendesse. Ele quer arrumar uma mulher que só divirta ele porque aquela ali não vai dar conta. Final de semana elas poderiam sair, mas não.... elas tem que levar cadeira de rodas, é mais trabalho. O homem não está preparado pra isso. O homem é fraco pra essas coisas a mulher que é mais forte. A mulher nasceu pra isso, homem não.*

Maria da Piedade sinaliza que o homem encontra tais empecilhos porque não está preparado para situações até então inimagináveis e chama atenção para o fato de que na maioria das vezes é a mulher que recebe orientações no período gestacional, quando há suspeita de alguma situação que demandará maior atenção, e que nestas ocasiões, o homem nem sempre está presente devido às suas atribuições laborais ou até mesmo pela falta de iniciativa em acompanhar a gestante no pré-natal.

Portanto, enquanto a mulher recebe o apoio e orientações da equipe médica, o homem encontra-se alheio ao processo gestacional.

*Não que eles não gostem dos filhos, mas eles não tão preparado é ..pro desconhecido. Homem só gosta do conhecido. Se ele tem que tomar cerveja ele só toma da mesma sempre e não prova outra, ou prova e já diz que não gostou porque ele tá acostumado só naquele ritmo. E nesse caso eles não prepararam eles. Quando a mulher vai no médico ele tá trabalhando e não pode ir com ela na hora do ultrassom. Então a médica já fala com ela, já tem alguém que prepara ela e ele não. Eles estão sempre fugindo, hoje eu não posso ir as vezes fugindo ou as vezes*

*porque realmente não tem tempo. Então eles não são tão presentes como a mulher. Ela já tá preparada desde o começo. As orientações é eu que ganho, os puxões de orelha, mãe não faz isso não faz aquilo é eu que ganho [...], mas a mulher tá preparada, já nasce pra isso ne.*

Miriam Aparecida de Abreu Cavalcante (2007) abordou em sua tese de doutorado a participação do homem nas consultas pré-natais. Em diálogo com os pais (homens), os mesmos levantaram as seguintes justificativas que envolvem a indisponibilidade de participação nestes momentos: o horário das consultas coincide com a jornada de trabalho do homem e nestas ocasiões, eles tem dificuldades em conseguir dispensa do trabalho para acompanhar as esposas no pré-natal; o discurso de que o pré-natal é coisa de mulher, logo alguns homens sentem vergonha de acompanhar a gestante; a própria mulher às vezes não se sente a vontade com a presença masculina, sente-se envergonhada e pedi para que o marido não a acompanhe e o fato de que nem sempre o homem está preparado para a chegada do bebê, pois a paternidade, em muitos contextos representa a responsabilidade.

Por conseguinte, Miriam A. A. Cavalcante (2007) expõe as vantagens da participação dos homens durante o acompanhamento pré-natal. Para ela, o envolvimento destes pode oportunizar a compreensão acerca do processo gestacional, a intervenção do pai da criança na aplicação de medidas de prevenção à saúde da mulher e do bebê, além de reforçar a gravidez enquanto responsabilidade do casal e não apenas da mulher.

Podemos concluir que a participação dos pais durante o processo de reabilitação e o envolvimento em relação às práticas de cuidado no ambiente domiciliar propiciam a compreensão em torno da deficiência, fazendo com que este passe a valorizar os ganhos obtidos durante a reabilitação, ao mesmo tempo em que contribui para a construção de uma relação afetiva saudável entre pais e filhos/as, além de possibilitar a diminuição da sobrecarga de atividades das mulheres.

Deste modo, poder-se-á apreender usando como referencial os discursos apresentados pelos sujeitos de pesquisa (mulheres) que o fato dos homens terem mais dificuldades em assumir o papel de cuidador está relacionado ao próprio processo de elaboração da deficiência. Logo, os homens que esboçaram reações como a negação da existência da deficiência encontraram maiores dificuldades em assumir boa parte das demandas de cuidado em relação aos filhos, este fator está também vinculado a perspectiva patriarcal e a definição de papéis socialmente distribuídos aos homens e às mulheres, o que acaba fazendo com que elas incorporem com menos empecilho as práticas de cuidado.

## 2.10. O trabalho do/a Assistente Social no CENER:

Desde a criação da Fundação Catarinense de Educação Especial e dos Centros especializados nela contidos, pensou-se em fundamentar as atividades da instituição com base na inclusão da pessoa com deficiência na sociedade, permitindo a conquista de espaços e o usufruto dos direitos á ela inerente. O conhecimento profissional acumulado no tocante às políticas sociais e as demais competências e atribuições pertencentes ao Serviço Social são o alicerce que legitimam a importância da inserção destes profissionais na instituição.

A atuação dos Assistentes sociais no Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi – CENER concentra-se na intervenção direta junto às famílias dos usuários da instituição (crianças e adolescentes com faixa etária de 0 a 17 anos), partindo-se do pressuposto de que o processo de reabilitação não deve estar focalizado apenas nos atendimentos terapêuticos e educacionais, o trabalho do assistente social visa a intervenção nos aspectos sociais que envolvem este processo, na medida em que busca a materialização dos direitos sociais das pessoas com deficiência e de suas famílias.

Regina Célia Tamaso Miotto (2004) nos diz que a intervenção junto às famílias integra a trajetória histórica do Serviço Social, na medida em que elas se constituem como sujeitos privilegiados de sua ação profissional.

No Brasil ele nasce vinculado aos movimentos de ação social numa proposta de dinamização da missão política de apostolado social junto as classes subalternas, particularmente junto a família operária. Ou seja, o alvo predominante do exercício profissional é o trabalhador e a sua família, em todos os espaços ocupacionais. (IAMAMOTO, 1983 apud Miotto, 2010, p. 163).

A partir da metodologia do Serviço Social de Caso, cujo objetivo era de adequação das famílias e indivíduos à sociedade, o trabalho social com famílias ganha maior impulso e qualificação técnica no período de consolidação da profissão, como assinala Miotto (2010). A assistência ao cliente assumia a “busca de recursos tanto na personalidade como no ambiente para corrigir a situação” (HAMILTON, 1976; NICHOLDS, 1969 apud MIOTO, 2010, p. 164) que culminava na intervenção profissional.

A atuação tendo como referencial o estudo de caso muito mais se baseava em julgamentos de ordem moral por parte dos assistentes sociais do que numa perspectiva crítica emancipatória e de defesa de direitos.

Essa postulação sobre o estudo social de caso traz implícita a idéia que as relações sociais dos indivíduos eram compreendidas no plano do imediato e a solução dos

problemas sociais como responsabilidade dos próprios indivíduos, leia-se das próprias famílias. Nessa perspectiva o acesso a determinados auxílios materiais e a serviços no âmbito das instituições era realizado após uma série de avaliações e posteriores exigências de mudanças relativas aos modos de vida das famílias. Assim os estudos sociais se vinculavam muito mais a julgamentos morais do assistente social, do que sobre as próprias condições objetivas de vida das famílias. Tudo isso pautado na lógica que o auxílio público só deve acontecer de forma temporária, depois de esgotadas as possibilidades da utilização dos recursos próprios do ambiente (materiais e imateriais) (MIOTO, 2010, p. 164).

Com a utilização da teoria crítica marxista há um estímulo ao “debate teórico-metodológico da profissão quanto à construção de seu projeto ético-político” (MIOTO, 2010, p. 164) este fato trouxe avanços na intervenção dos assistentes sociais, em especial no que se refere a novas possibilidades de interpretação das demandas apresentadas pelas famílias, que passaram a não ser vistas somente como fruto de aspectos pessoais dos indivíduos, mas como parte de um sistema social e econômico que interagem na vida dos sujeitos, além de possibilitar a construção de um projeto de profissão comprometido com a transformação da sociedade.

No tocante as atribuições específicas do Serviço Social no Centro de Educação e Reabilitação Ana Maria Philippi destacam-se: o planejamento das atividades; orientação às famílias e profissionais; supervisão de estágio, prestação de assessoria e consultoria em matéria de Serviço Social; participação em reuniões de equipe multiprofissional e em estudos de casos; elaboração de estudos sociais (para encaminhamento para outras instituições como CRAS, CREAS, Conselhos tutelares); elaboração e participação em projetos de pesquisa visando à ampliação do acesso aos serviços voltados para as pessoas com deficiência; desenvolvimento e intervenção junto aos aspectos sociais das pessoas com deficiência e seus familiares; Recadastro das famílias e atualização de dados para garantia de vaga no centro.

São realizados procedimentos como os atendimentos às famílias dos usuários, visitas domiciliares, participação em estudos de caso, reuniões com equipe multidisciplinar e reuniões Gerais do Centro.

O Serviço Social do CENER procura estabelecer contato com as instituições que atendem as crianças e adolescentes com deficiência e presta assessoria às escolas onde os usuários da instituição estão matriculados e frequentando regularmente, juntamente com os demais profissionais. São efetuados contatos e encaminhamentos à rede de atendimento sócio assistencial com a finalidade de buscar o atendimento das necessidades apresentadas pelas famílias, que em geral correspondem ao acesso a benefícios como Bolsa Família e Benefício de Prestação Continuada, dentre outros disponibilizados pela política de Assistência Social.

Além disso, o Serviço Social realiza orientações às famílias para facilitar a aquisição de transporte para o deslocamento dos usuários até o Centro, através de contatos com as Secretarias Municipais de Saúde e demais instituições da sociedade civil que disponibilizam esta ferramenta, além de efetuar encaminhamentos a consultas com especialidades médicas, como mecanismo de promoção da saúde, bem como presta orientações com o intuito de facilitar o acesso às políticas sociais, alertando os usuários na ocupação de espaços que o possibilitem e orientações relacionadas a isenção de impostos às pessoas com deficiência, dentre outros encaminhamentos que se fazem necessários.

Em relação às demandas apresentadas ao Serviço Social do referido Centro poderemos elencar as seguintes:

- \*Orientações para solicitação de Benefício de Prestação Continuada e demais benefícios de isenção de impostos e sócio assistenciais;
- \*orientação aos profissionais do centro em matéria de Serviço social;
- \*encaminhamentos para consultas com profissionais especializados;
- \*encaminhamento para serviços de transporte;
- \*encaminhamento para outras instituições (saúde, assistência social, educação);
- \*orientações para solicitação de cadeiras de rodas;
- \*realização de pesquisas, haja vista o objetivo institucional relacionado a produção do conhecimento científico na área de reabilitação;

#### 2.10.1. O Serviço Social na Educação Especial Catarinense: Desafios e Possibilidades de Ação Profissional

Poucas são as produções científicas na área de Serviço Social que problematizam a intervenção destes profissionais no âmbito da educação especial, o que indica a importância



desse estudo para o campo de inserção dos assistentes sociais nesta área, e sua contribuição no estabelecimento de um diálogo entre teoria e prática na construção do conhecimento.

A falta de referenciais teóricos que buscam a análise e contextualização da atuação do Assistente Social na Educação Especial tem se tornado um desafio para o estímulo às reflexões sobre as dificuldades e possibilidades de intervenção destes profissionais neste campo.

Este fato demonstra que a produção de literatura do Serviço Social se localiza em áreas que há muito tempo vem sendo objeto de constantes reflexões estabelecendo uma espécie de hegemonia no tocante ao que é escrito e problematizado no campo do conhecimento científico da profissão. Pouco se sabe sob a atuação destes profissionais na educação especial, logo, pouco se discute sobre o assunto.

O processo de construção da intervenção profissional na educação especial tem se materializado lentamente sob os esforços de profissionais que buscam aos poucos problematizar este campo de trabalho, mesmo com escasso referencial teórico específico, e através de estratégias de enfrentamento tem alcançado vitórias no que tange o reconhecimento de suas atribuições.

Como apreendido anteriormente, o processo de inclusão social das pessoas com deficiência é permeado pela lógica da inclusão perversa no sentido de incluí-los sob uma perspectiva ora preconceituosa ora marcada por gestos caritativos ora mais recentemente, pela garantia de direitos. Neste sentido, o CENER vem buscando articular através de suas ações o acesso aos serviços de reabilitação e estimulação, numa perspectiva interdisciplinar e multidisciplinar com o intuito de promover a autonomia e a participação social dos usuários e seus familiares.

Como apreendido no item anterior, a atribuição de cuidar de uma pessoa com deficiência pode gerar implicações nos aspectos emocionais e financeiros, além de provocar alterações na dinâmica das famílias, em especial quando se trata da dificuldade de inserção no mercado de trabalho por parte das cuidadoras, em geral mulheres (mães, tias, avós, etc), em razão da intensa jornada de atribuições concernentes ao ato de cuidar.

As estratégias de enfrentamento das questões relacionadas a geração de renda das famílias que possuem crianças e/ou adolescentes com deficiência correspondem na maioria das vezes ao encaminhamento das famílias para o recebimento do Benefício de Prestação Continuada, operacionalizado pelo INSS – Instituto Nacional do Seguro Social e demais benefícios da assistência social.

Outro aspecto relevante para a discussão em torno do enfrentamento às expressões da questão social é a escassez de serviços de reabilitação no âmbito do Estado, em especial do município sede da Fundação Catarinense de Educação Especial, o que contribui para o processo de institucionalização das pessoas com deficiência na instituição, na medida em que elas passam a frequentá-la ainda na infância e conforme os anos passam apenas são transferidas de um Centro ao outro, quando elegíveis pelos serviços neles disponibilizados.

Este fato desencadeia também a não ocupação de espaços públicos e conseqüentemente, contribui para a falta de participação social, impossibilitando a ampliação da rede de apoio dos usuários e de suas famílias de modo que o desligamento destes em relação a certos serviços torna-se motivo de angústia, medo e insegurança.

Diante disto, torna-se necessária a ampliação dos atendimentos e serviços prestados às pessoas com deficiência como responsabilidade compartilhada entre todas as esferas do poder público para a obtenção de melhores condições de vida à população com deficiência e suas famílias, contribuindo para a ampliação da participação social através do acesso às políticas públicas e a ocupação dos espaços públicos e das instituições com garantia de plena acessibilidade tanto no que se refere aos critérios de inserção nas políticas públicas quanto no tocante aos aspectos infraestruturais.

Estes desafios colocam a necessidade de elaboração de estratégias que possam incorporar as demandas das famílias das crianças e adolescentes atendidos pelo CENER partindo da premissa de que a família tem papel fundamental no processo de reabilitação, pois é ela que através de estímulos e orientações dos profissionais dá continuidade em âmbito doméstico ao processo reabilitatório, ao mesmo tempo em que viabiliza o acesso dos usuários às instituições por se tratarem de pessoas em desenvolvimento. Entretanto, este aspecto não pode contribuir para a intensificação da responsabilização das famílias de modo a sobrecarregá-las.

Devemos levar em consideração para fundamentar o trabalho social com as famílias o acesso aos direitos sociais, as condicionalidades desse acesso que nem sempre se dá de forma digna e satisfatória e a sua precariedade. Torna-se imperioso romper com a lógica conservadora na intervenção junto às famílias fugindo do viés dicotomizador que estabelecem padrões de famílias estruturadas e desestruturadas.

Estas considerações colocam em pauta a importância de ações que visem o acesso aos direitos sociais das famílias, o estabelecimento de relações intersetoriais e o constante diálogo com a rede de atendimento sócio assistencial, de saúde, habitação, dentre outras políticas por

entendermos que isto concorrerá para a produção de resultados mais eficazes no processo de reabilitação das crianças e adolescentes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os desafios no tocante a incorporação das práticas de assistência frente aos filhos por parte dos homens fundamenta-se na cultura patriarcal e nas representações da maternidade que sempre conferiram à mulher o desempenho do papel materno. Às mulheres ainda é reservada toda a sorte de atividades domésticas e de cuidado, o que leva a conclusão de que apesar das reivindicações destas últimas em prol do compartilhamento de tais práticas, ainda há muito o que caminhar para a ressignificação dos papéis dos sexos.

A pesquisa apontou que apesar das tímidas mudanças em relação a incorporação de algumas atribuições antes consideradas “relativamente femininas” à rotina dos homens, a jornada de trabalho doméstico vincula-se na maior parte das vezes ao exercício da paternidade e das práticas de cuidado, sendo que os mesmos costumam desempenhar estas atividades para que as companheiras possam realizar os afazeres domésticos relacionados à preparação de alimentos e manutenção da casa, por exemplo. Além disto, este compartilhamento acontece de forma esporádica, sendo que nestes contextos, a mãe é quem costuma passar a maior parte do tempo com os filhos e, portanto, ainda é ela que se responsabiliza pela assistência e educação dos mesmos.

No caso das mães de crianças e adolescentes com deficiência, inseridas no mercado de trabalho, a carga de atribuições é extremamente exaustiva, sendo que a rotina destas mulheres se baseia em realizar os afazeres domésticos, levar os filhos aos mais diversos tratamentos, acompanhamentos médicos e demais instituições; desempenhar funções relacionadas ao papel de esposa e demais atividades que sobre elas recaem. Portanto, a inserção no mercado de trabalho está longe de garantir a emancipação feminina, trata-se apenas de uma relativa autonomia muito mais vinculada a questão financeira do que no que se refere ao compartilhamento das atividades da esfera privada.

As abordagens efetuadas dão conta de que o número de mães inseridas no mercado de trabalho é relativamente inferior, se comparado ao percentual de mães que deixaram de desenvolver atividades laborativas. Isto indica que o nascimento de uma criança com deficiência provoca alterações significativas na dinâmica das famílias, na medida em que exige a presença de um cuidador e a readaptação de suas atividades cotidianas.

Em um contingente de quinze famílias, que se constituíram como sujeitos desta pesquisa há o predomínio da mãe enquanto principal ou única cuidadora. Este fato leva a necessidade de intervenções que visam o atendimento das demandas apresentadas pelas mulheres. Neste sentido, o Serviço Social tem papel fundamental para a construção de estratégias de ação que objetivem a materialização dos direitos sociais tanto das cuidadoras quanto dos usuários e dos demais membros da família.

No transcorrer das intervenções efetuadas com as cuidadoras procuramos abordar a importância da participação delas na construção do trabalho das assistentes sociais da instituição, pois para que sejam produzidas respostas condizentes com a realidade dos usuários é imperativo considerar a opinião dos sujeitos envolvidos, pois nem sempre aquilo que o profissional estabelece como prioridade é de fato uma demanda para os sujeitos de suas ações.

Os entrevistados fizeram uma série de sugestões para o aprimoramento das atividades desenvolvidas na instituição, as quais se referem a necessidade de criação de grupos de mães, que contemplem discussões relacionadas aos direitos sociais e aos aspectos relacionados ao processo de reabilitação e educação dos filhos e as relações de gênero; a realização de visitas domiciliares (que atualmente ocorrem em pequena proporção), a necessidade da ampliação dos atendimentos psicológicos para às famílias e a realização de cursos durante o período em que permanecem no CENER, sendo que muitos familiares permanecem boa parte do dia na instituição, sem desenvolver qualquer atividade. Nestas ocasiões aos mesmos é destinada uma TV que encontra-se na recepção do local.

Durante o processo de trabalho nem sempre o/a assistente social encontrará um cenário favorável, pois o ambiente institucional é envolto por relações de poder, marcado por sistemas de hierarquia, e no caso das instituições públicas, por uma intensa burocratização e em muitos contextos, por condições precarizadas de trabalho. Entretanto, estes ingredientes juntos não podem contribuir para a conformação com a realidade posta, mas devem estimular a elaboração de estratégias capazes de driblar o conservadorismo, para que através disso, sejam materializados os direitos sociais.

É certo que o processo de construção da intervenção profissional nesta área de atuação ainda não está totalmente consolidado. Torna-se imperioso a elaboração de documentos e diretrizes que possam nortear a profissão e estabelecer as bases para as ações profissionais. No entanto, haveremos de verificar que pouco a pouco está se estabelecendo um movimento em prol desta construção, que deve ser valorizado.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, Sâmea Moreira Mesquita. Cuidar ou ser responsável? Uma análise sobre a intergeracionalidade na relação avós e netos. Dissertação (Mestrado), Universidade Estadual do Ceará, CESA. Mestrado acadêmico em políticas públicas e sociedade-mapps, Ceará, 2013, 190p.
- AMENDOLA, Fernanda et Al. **Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência.** Rev Esc Enferm USP. Jul/Nov. 2010.
- ARANHA, M. D. F. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. Revista do Ministério Público do Trabalho, 11 (21),5.
- Arroyo, Claudia Teixeira; Oliveira, Sandra Regina Garijo de. **Atividade aquática e a psicomotricidade de crianças com paralisia cerebral.** Motriz, Rio Claro, v.13 n.2 p.97-105, abr./jun. 2007.
- Badinter, Elisabeth. Título: **Amor conquistado: o mito do amor materno**, Um. P. imprensa: Rio de Janeiro. Nova Fronteira, 1985. 370 p.
- BARROS, Camila Fernandes; MONTILHA, Rita de Cássia Ietto. **Cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica: características, percepções e participação de intervenção em grupo.** VII Encontro da associação brasileira de pesquisadores em educação especial, Londrina de 08 a 10 novembro de 2011 - ISSN 2175-960X – Pg. 1379-1392.
- BAZON, Fernanda Vilhena Mafra; CAMPANELLI, Eloísa Amicucci; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 6, n. 2, dez. 2004 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872004000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872004000200008&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 11 jun. 2015
- BICALHO, C.S.; LACERDA, M.R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm.*, v. 13, n. 1, Curitiba, 2008. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/11972/8443> Acesso em 10 de março de 2015.
- BITTENCOUR, Naiana Gonçalves de e et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS* 2008; 21 (1): 55-60. Disponível em: <http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/view/177/2205>. Acesso em: 17/06/2015.
- BOTTOLI, Cristiane. Paternidade e separação conjugal: a perspectiva do pai. Santa Maria/RS: UFSM, 2010. 141 F. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Direito. Centro de Ciências sociais e humanas. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, 2010.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.
- BRASIL, Ministério de Educação - Política Nacional de educação especial. Brasília, SEESP, 2008.

BRUNHARA, F., & PETEAN, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 16, 31-40.

CAVALCANTE, Miriam Aparecida de Abreu. **A experiência do homem como acompanhante no cuidado pré-natal**. 2007. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, University of São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-23012008-135656/>>. Acesso em: 2015-07-04.

CHACON, Miguel Claudio Moriel. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educacao Especial*, v. 17, n. 3, p. 441-458, 2011. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/72636>>. Acesso em: 12 de Junho de 2015.

CÓDIGO DE ÉTICA PROFISSIONAL DO ASSISTENTE SOCIAL. Conselho Federal de Assistentes Sociais (Lei 8.662/93). Março de 1993.

COHEN, Moisés; ABALLA, Rene Jorge. Lesões nos esportes: Diagnóstico, prevenção e tratamento. Ed. Revinter.

CORREIA, Maria de Jesus. Sobre a maternidade. *Análise Psicológica* (1998), 3 (XVI): 365-371. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v16n3/v16n3a02.pdf>. Acesso em: 12 de março de 2015.

CORREIA, Olívia Balster Fiore et al. **As falhas na emergência da autoconsciência na criança autista**. *Psic. Clin.*, Rio de Janeiro, vol.22, n.1, p.99 – 121, 2010.

CRUZ, Deusina Lopes da. **Família, deficiência e proteção social: Mães Cuidadoras e os serviços do Sistema Único da Assistência Social (SUAS)**. Escola Nacional de Administração Pública, 2011. 108 f.

DE LUCA, Renata. Inclusão: normalização?.. In: COLOQUIO DO LEPSI IP/FE-USP, 4., 2002, São Paulo. **Proceedings online...Available from:** <[http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=MSC000000032002000400018&lng=en&nrm=abn](http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC000000032002000400018&lng=en&nrm=abn)>. Access on: 12 Apr. 2015.

DUARTE, Bernardo Augusto Ferreira. Levando o direito ao lazer a sério. *Revista do tribunal de contas do estado de minas gerais outubro | novembro | dezembro 2009 | v. 73 — n. 4 — ano XXVII*. p. 75-98.

DUARTE, Rosália. PESQUISA QUALITATIVA: REFLEXÕES SOBRE O TRABALHO DE CAMPO. *Cadernos de Pesquisa*, n. 115, p. 139-154, março/ 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n115/a05n115>>. Acesso em: 10 Abr.2015.

FALEIROS, Vicente de Paula. Fome, pobreza e exclusão social: desafios para o governo e a sociedade. *Ser Social*, Brasília, N. 13, p. 109-130, Jul./Dez. 2003.

Falkenbach, Atos Prinz; Drexler, Greice; Werler, Verônica. **A relação mãe/criança com deficiência:** sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Sup 2):2065-2073, 2008.

FAUNDES, Aníbal; CECATTI, José Guilherme. A operação cesárea no Brasil: incidência, tendências, causas, conseqüências e propostas de ação. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 150-173, June 1991. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1991000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1991000200003&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 Mar. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1991000200003>.

FERREIRA, Lília Maria et al. O Luto por Morte Perinatal e/ou Malformação do Bebê. *Análise Psicológica* (1990), 4 (VIII): 399-402. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/2908>. Acesso em: 12 de Junho de 2015.

FONTENELLE, Lucia; ARAUJO, Alexandra Prufer de Q.C.; FONTANA, Rosiane S.. Síndrome de Moebius: relato de caso. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 59, n. 3B, p. 812-814, Sept. 2001. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2001000500031&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000500031&lng=en&nrm=iso)>. access on 24 June 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2001000500031>.

FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL. **CENER-Centro de Reabilitação Ana Maria Philippi**. São José, 2011. Disponível em: [http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com\\_content&task=view&id=16&Itemid=33](http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com_content&task=view&id=16&Itemid=33). Acesso em: 21/09/2014.

HALPERN, Ricardo et al. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. **Rev. chil. pediatr.**, Santiago, v. 73, n. 5, sept. 2002. Disponible en <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062002000500016&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062002000500016&lng=es&nrm=iso)>. accedido en 25 jun. 2015. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062002000500016>.

HECKER, Celina Dani et al. Análise dos efeitos da cinesioterapia e da hidrocinesioterapia sobre a qualidade de vida de pacientes com fibromialgia- um ensaio clínico randomizado. *Fisioter. Mov.* 2011 jan/mar; 24(1):57-64.

HINTZ, Helena Centeno. Novos tempos, novas famílias? Da modernidade à pós-modernidade. *Pensando Famílias*, 3, 2001; (8-19).

Interdonato, Giovanna Carla; Pinto, Ian de Carvalho; Takahara, Letícia ; Moraes, Juliano de; Bertola, Tatiane; Pinto, Roberta Ramos. Cuidando de quem cuida: avaliando a sobrecarga de cuidadores de crianças com deficiência. V Congresso Multiprofissional em Saúde. 28/06 a 30/06 de 2011.

KERGOAT, Danièle. **Divisão sexual do trabalho e relações sociais de sexo**. Dictionnaire critique du féminisme, organizado por Helena Hirata, Françoise Laborie, Hélène Le Doaré,



Danièle Senotier. Ed. Presses Universitaires de France. Paris, novembro de 2000. Traduzido por Miriam Nobre em agosto de 2003.

KIMURA, Amélia Fumiko. A construção da personagem mãe: considerações teóricas sobre identidade e papel materno . Revista da Escola de Enfermagem da USP, Brasil, v. 31, n. 2, p. 339-343 , ago. 1997. ISSN 1980-220X. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/34977>>. Acesso em: 27 Mai. 2015. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62341997000200013>.

LAMPREIA, Carolina. **A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo.** Estudos de Psicologia I Campinas I 24(1) I 105-114 I janeiro - março 2007.

LEITE, Jaqueline Maria Resende Silveira; PRADO, Gilmar Fernandes do. Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. Revista Neurociências, doi:10.4181/RNC.2004.12.41.

LEMES, Lucyana Conceição; BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. Acta Paul Enferm. 2007;20(4):441-5.

LISBOA, Teresa Kleba; GONÇALVES, Rita de Cássia. Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. Rev. Katál, Florianópolis v. 10 n. esp. P. 83-92-2007.

LOPES, Caroline Vasconcellos et al . Experiências vivenciadas pela mulher no momento do parto e nascimento de seu filho. **Cogitare enferm.**, Curitiba , v. 14, n. 3, sept. 2009 . Disponível em <[http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-85362009000300011&lng=es&nrm=iso](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-85362009000300011&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em 09 jun. 2015.

LUNARDI, Alexandre. **A função social do direito ao lazer nas relações de trabalho.** Osasco: UNIFIEO, 2008. 193 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Programa de Pós-graduação em Direito. Centro Universitário FIEO, Fundação Instituto de Ensino para Osasco, Osasco, 2008.

MAGALHÃES, Luiza. Pelotas: Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Medicina/DMI/Serviço de Pediatria e Puericultura/ Núcleo de neurodesenvolvimento, [2012]. 55 slides, color. Acompanha texto.

MATTANA, Maria do Carmo et al. Síndrome de Moebius-Poland: relato de caso e revisão bibliográfica. Revista da AMRIGS, Porto Alegre, 54 (2): 197-201, abr.-jun. 2010.

MEDINA, Elaine Cristina; ANDRADE, Márcia Siqueira de. A abordagem psicopedagógica na intervenção fisioterapêutica em criança com encefalopatia crônica não-progressiva. **Cad. psicopedag.**, São Paulo , v. 3, n. 6, jun. 2004 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-10492004000100007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492004000100007&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 23 jun. 2015.

MENDES. Enicéia Gonçalves. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. Revista Brasileira de Educação. v. 11 n. 33. set./dez. 2006.

MENDES, Euniceia Gonçalves. Breve histórico da educação especial no Brasil. Revista Educación y Pedagogia, vol. 22, núm. 57 mayo-agosto, 2010.

MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. **EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL: DESENVOLVIMENTO HISTÓRICO**. Cadernos de História da Educação, – n. 7 – jan./dez. 2008.

MINAYO, M. C. S. & SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/set, 1993.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Trabalho com famílias: um desafio para os assistentes sociais. Revista Virtual Textos & Contextos, nº 3, dez. 2004.

MIOTO, Regina Célia . **Família, trabalho com famílias e Serviço Social**. SERV. SOC. REV., LONDRINA, V. 12, N.2, P. 163-176, JAN./JUN. 2010.

MOREIRA, Lília MA. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. Rev Bras Psiquiatr 2000;22(2):96-9.

MOURA, Solange Maria Sobottka Rolim de. ARAÚJO, Maria de Fátima. A Maternidade na História e a História dos Cuidados Maternos. Psicologia ciência e profissão, 2004, 24 (1), 44-55.

NICHOLSON, Linda. Interpretando o gênero. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 9, jan. 2000. ISSN 0104-026X. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/11917>>. Acesso em: 04 Jul. 2015.

OLIVEIRA, João Manuel de; AMANCIO, Lígia. Liberdades condicionais: o conceito de papel sexual revisitado. **Sociologia, Problemas e Práticas**, Oeiras , n. 40, set. 2002 . Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0873-65292002000300004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-65292002000300004&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 16 jun. 2015.

OLIVEIRA, Neiva Benedita Ramos. O Processo de Inclusão do Portador de Deficiência Física . Revista RDM. Nov/2012. Disponível em: <<http://www.rdmonline.com.br/TNX/imprime.php?cid=4726&sid=59>>. Acesso em: 11 Abr. 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Direção Geral da Saúde. **Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. Organização Mundial de Saúde. Lisboa, 2004.

PAIVA, Juliana Medeiros. Auxílio-Reclusão: um direito restrito. R. Katál. Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 120-129, jan/jun, 2014.

PEREIRA, Potyara A. P. Centralização e exclusão social: duplo entrave à política de assistência social. Ser Social, Brasília, n. 3, p. 119-133, 1997.

PEDRO, Joana Maria. Traduzindo o debate: o uso da categoria gênero na pesquisa histórica. **História**, Franca, v. 24, n. 1, p. 77-98, 2005. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-90742005000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-90742005000100004&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 Aug. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-90742005000100004>.

PORTO, Dora. O significado da maternidade na construção do feminino: uma crítica bioética à desigualdade de gênero. *Revista Redbioética/UNESCO*, año 2, 1(3), 55-66, enero-junio 2011. ISSN 2077-9445.

REED, Umbertina Conti. Síndrome da criança hipotônica: causas neuromusculares. **Revista de Medicina**, Brasil, v. 86, n. 2, p. 82-93, jun. 2007. ISSN 1679-9836. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/59177>>. Acesso em: 23 Jun. 2015. doi:<http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v86i2p82-93>.

SANTA CATARINA (Estado). Secretaria de Estado da Educação. Fundação Catarinense de Educação Especial. **Política de Educação Especial do Estado de Santa Catarina**: Coordenador Sergio Otavio Bassetti - São José: FCEE, 2006. 52 p.

SANTA CATARINA. Lei n. Lei nº 4.394, de 20 de novembro de 1969. Dispõe sobre o Sistema Estadual de Ensino de Santa Catarina. Alesc, 1969.

SÁTYRO, N.; e SOARES, S. Análise do impacto do programa bolsa família e do benefício de prestação continuada na redução da desigualdade nos estados brasileiros-2004 a 2006. IPEA, Texto para discussão nº 1435, Rio de Janeiro, novembro de 2009.

SAWAIA, Bader (Org). As artimanhas da exclusão análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis: Editora Vozes, 2001. 157p.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. *Interface \_ Comunic, Saúde, Educ*, v.5, n.8, p.47-60, 2001.

SCAVONE, Lucila. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. *cadernos pagu* (16) 2001: pp.137-150.

SCHWARTZ, Eda; NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. Exclusão social-a desigualdade do século XX. *Ser Social*, Brasília, n. 6, p. 95-118, 2000.

SCOTT, Joan Wallach. “Gênero: uma categoria útil de análise histórica”. *Educação & Realidade*. Porto Alegre, vol. 20, nº 2, jul./dez. 1995, pp. 71-99. Revisão de Tomaz Tadeu da Silva a partir do original inglês (SCOTT, J. W.. *Gender and the Politics of History*. New York: Columbia University Press, 1988. PP. 28-50.), de artigo originalmente publicado em: *Educação & Realidade*, vol. 15, nº 2, jul./dez. 1990. Tradução da versão francesa (*Les Cahiers du Grif*, nº 37/38. Paris: Editions Tierce, 1988.) por Guacira Lopes Louro.

SENNÁ, Mônica de Castro Maia et al. Programa Bolsa Família: nova institucionalidade no campo da política social brasileira? *Revista Katálysis*, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 86-94, abr. 2008. ISSN 1982-0259. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/views/S1414-49802007000010/7333>. Acesso em: 23 Mai. 2015.

SILVA, Erineusa Maria da. **Cuidadoras de pessoas com deficiências: uma análise à luz da categoria gênero**. III Seminário de Educação, Diversidade Sexual e Direitos Humanos (Anais Eletrônicos), Vitória, 2014.

SILVA, Jackson Ronie Sá; Almeida, Cristóvão Domingos de; Guindani, Joel Felipe G. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História e Ciências Sociais*. Ano 1, Núm. 1. P. 1-15. Jul. 2009. Disponível em: [https://redenep.unisc.br/portal/upload/com\\_arquivo/pesquisa\\_documental\\_pistas\\_teoricas\\_e\\_metodologicas.pdf](https://redenep.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/pesquisa_documental_pistas_teoricas_e_metodologicas.pdf).

SILVEIRA, Celso Leonel. Rede de apoio social dos cuidadores de familiares com doença crônica de uma comunidade remanescente de Quilombos. Dissertação (Mestrado), Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande do Sul, 2011, 132p.

SOUZA, Karina Junqueira de. Violência institucional na atenção obstétrica: proposta de modelo preditivo para depressão pós-parto. 2014. 106 f, il. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)- Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

WALBER, Vera Beatris; SILVA, Rosane Neves da. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão?. *Estudos de Psicologia I Campinas I 23(1) I 29-37 I janeiro-março 2006*.

WEGNER, W. Pedro ENR. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Ver. Latino-Am. Enfermagem* [serial on the internet]. 2009 Feb [citado em 2011 jun 20]; 17(1):88-93. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n1/pt14.pdf>.

## **Apêndice A- Modelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidada/o a participar da pesquisa de campo correspondente ao Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social, da acadêmica **Michelly Cândido Pires**, cujo título é **“Cuidadora, Mãe e Mulher: Um estudo sobre a divisão sexual do trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação”**.

O objetivo da pesquisa é estritamente acadêmico, ou seja, para fins de estudo e análise, e em linhas gerais é: Analisar o processo da delegação do cuidado na esfera familiar em relação às crianças e adolescentes que frequentam o CENER- FCEE.

A importância da presente pesquisa justifica-se pela necessidade de construção de elementos para orientar as ações dos Assistentes Sociais na área de reabilitação e na Política de Educação Especial, pois acreditamos que a reflexão das demandas apresentadas por este campo de atuação tem fundamental importância na construção de novas ações que possam garantir os direitos sociais dos usuários e suas famílias.

Os resultados desta pesquisa poderão desencadear novos projetos no âmbito da Instituição que venham ao encontro das Mulheres, mães cuidadoras e das famílias, além de possibilitar o aprimoramento do exercício profissional dos/as assistentes sociais na medida em que mostrará as demandas e necessidades das mulheres que exercem o papel de cuidadoras dos usuários que frequentam a instituição sob a qual será realizada esta pesquisa.

A participação nesta pesquisa poderá ocasionar conflitos na medida em que provocará a reflexão sobre a necessidade do compartilhamento das responsabilidades entre homens e mulheres no cuidado aos filhos com deficiência. Entretanto, este fato poderá originar menos sobrecarga a/aos cuidadores, em razão do compartilhamento das tarefas de cuidado. Além disso, poderá desencadear sentimentos e emoções indesejáveis, que causem comoção ou até mesmo constrangimento.

O Trabalho de Conclusão de Curso (incluindo a referida pesquisa) é orientado pela Professora Dra. Teresa Kleba Lisboa (Departamento de Serviço Social / UFSC), a quem poderá contatar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone nº (48) 3721 6513 ou pelo e-mail [tkleba@gmail.com.br](mailto:tkleba@gmail.com.br).

A participação na pesquisa é voluntária, consistirá em responder um questionário socioeconômico e outro questionário relacionado ao tema “Mães Cuidadoras”, cujas informações serão confidenciais mantendo o anonimato, preservando a ética na pesquisa e o sigilo do conteúdo das respostas. Você não terá nenhum gasto ou receberá qualquer valor por

participar desta pesquisa. Sua participação poderá ser interrompida a qualquer momento que desejar sem prejuízo, sanções, constrangimentos, ou quaisquer vantagens, mediante solicitação à entrevistadora.

Caso ocorra algum dano decorrente da sua participação no estudo ocorrerá indenização, conforme determina a RESOLUÇÃO 466/12:

*“IV. 3 - O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deverá conter, obrigatoriamente: h) explicitação da garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa”.*

Nos registros escritos das entrevistas não informaremos o nome dos entrevistados, as mesmas ficarão na sala 204, Bloco D, (NUSSERGE- Núcleo de Estudos e Pesquisa em Serviço Social e Relações de Gênero), localizada na UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA no Departamento de Serviço Social. sob os cuidados da Orientadora desta pesquisa Dra. Teresa Kleba Lisboa.

Você poderá se recusar a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal, caso sinta-se constrangido/a ou caso a resposta à pergunta lhe desperte sentimentos e emoções indesejáveis. A pesquisadora prestará todas as informações e esclarecimentos necessários, os quais também acontecerão nas etapas posteriores mesmo após a realização das entrevistas sempre que houver dúvida dos participantes.

As informações obtidas nesta pesquisa quando da apresentação dos resultados serão apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Portanto, o seu nome não será identificado.

Caso concorde em participar da pesquisa, receberá uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinada pelos pares, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/CEP e da Resolução 466/12.

Eu, Michelly Candido Pires (Pesquisadora), declaro que cumprirei os termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que li este termo e que recebi todas as informações necessárias sobre a pesquisa e sua importância. Estou ciente de que caso eu me sinta constrangida/o em responder alguma pergunta não precisarei respondê-la e que caso eu queira desistir da pesquisa continuarei utilizando os serviços que venho utilizando sem prejuízo da assistência que recebo. Afirmando que minha participação é voluntária e que aceitei por livre e espontânea vontade em contribuir com esta pesquisa e sei que se eu quiser desistir poderei entrar em contato com a pesquisadora, que se comprometeu em cumprir todas

as normas da Resolução 466/12, que dentre outras coisas garantem que meu nome não será identificado. Declaro também que recebi uma via deste termo assinada por mim e pela pesquisadora.

Florianópolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) pesquisador(a): \_\_\_\_\_

Contatos da Pesquisa:

\*Michelly Candido Pires Contato (48) 84610573 ou e-mail: [michellylaguna@hotmail.com](mailto:michellylaguna@hotmail.com);

\*Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC endereço: Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC CEP 88.040-400: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br). Telefone: 3721-6094

\*Teresa Kleba Lisboa (Orientadora): (48) 3721 6513 ; e-mail [tkleba@gmail.com.br](mailto:tkleba@gmail.com.br)

**APÊNDICE B – Modelo Questionário Socioeconômico**

**(Formulário 1)**

1- (Principal Cuidador(a)) : <input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> avó <input type="checkbox"/> avô <input type="checkbox"/> tios <input type="checkbox"/> Profissional cuidador <input type="checkbox"/> Outros
2- Sexo: <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
3- Estado civil:
4- Cor/Raça: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena
5- Cidade:
<p>Moradia:</p> <p><input type="checkbox"/> Casa própria <input type="checkbox"/> Alugada. Qual o valor do aluguel? _____ <input type="checkbox"/> Cedida</p> <p>Quantos cômodos a residência possui? _____</p> <p>A residência possui:</p> <p><input type="checkbox"/> Rede Elétrica <input type="checkbox"/> Água encanada <input type="checkbox"/> Rede de Esgoto <input type="checkbox"/> Fossa</p>
6- Quantas pessoas residem no imóvel onde vive?
7- Você trabalha? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Em qual horário?
8- Profissão:
9- Quantas pessoas possuem renda na família?
10- Renda Familiar (Especificar o valor):
11- Você recebe algum benefício socioassistencial ?
<input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____ <input type="checkbox"/> Não
12- Escolaridade:
<input type="checkbox"/> Não se aplica <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo <input type="checkbox"/> Ensino Médio



Completo ( ) Ensino Médio Incompleto ( ) Graduação ( ) Pós-Graduação
13- Possui algum problema de saúde? ( ) Sim. Qual? _____ ( ) Não
14- Possui plano de saúde privado? ( ) Sim ( ) Não
15- Acessa o Sistema único de Saúde? Quais serviços?
16- A família é acompanhada pela rede de assistência social CRAS/CRESS?
17- A criança e/ou adolescente frequenta alguma instituição não governamental?
18- Quantos filhos menores de 18 anos possui? _____. Qual a idade deste(s) filho(s)?
19- Existem idosos residentes no imóvel onde você mora? ( ) Sim. Especificar a idade _____ ( ) Não
<b>Dados da(s) Criança (s)/Adolescente(s)</b>
2) Idade: _____ Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino
3) Cor/Raça: ( ) Branca ( ) Preta ( ) Parda ( ) Amarela ( ) Indígena
4) Escolaridade: ( ) Não frequenta Escola/Creche ( ) Creche ( ) Escola ( ) SPE ( ) Frequenta SAEDE/AEE
5) Que tipo de transporte a criança/adolescente utiliza para chegar a FCEE? ( ) Transporte público ( ) Ônibus FCEE ( ) Carro da Família ( ) Outros. Especificar _____.
7) A criança/adolescente recebe pensão alimentícia? ( ) Sim ( ) Não

**AVALIAÇÃO CENER**

1) Como você avalia o trabalho do CENER?

2) Que outro tipo de atendimento você acha que deveria ser dado às mães/mulheres cuidadoras?

3) Como você avalia o trabalho das assistentes sociais?

## Anexo A – Modelo Entrevista Semiestruturada



ESTADO DE SANTA CATARINA  
FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL  
DIRETORIA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO

GERÊNCIA DE PESQUISA E CONHECIMENTOS APLICADOS  
CENTRO DE REABILITAÇÃO ANA MARIA PHILIPPI



### Questionário de Pesquisa Científica

#### (FÓRMULÁRIO 2)

O Seguinte questionário tem por objetivo a construção do conhecimento científico, finalidade proposta pela Fundação Catarinense de Educação Especial. Trata-se de instrumento que propõe investigar os aspectos relacionados a divisão sexual do trabalho tendo como norte o cuidado em relação a criança/adolescente com deficiência, público alvo do centro de Reabilitação Ana Maria Philippi- FCEE. A pesquisa proposta intitulada “**Cuidadora, Mãe e Mulher: Um estudo sobre a divisão sexual do trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação**” busca o conhecimento da realidade das famílias que possuem crianças e adolescentes com deficiência que são atendidos pelo CENER.

1) Como foi a gestação de _____?
2) Como foi o parto?
3) A informação sobre a deficiência de seu/sua filho/a foi lhe dada logo após o parto? Se sim, quem lhe informou e como foi sua reação?
4) O pai da criança estava junto? Quando e como ele veio a saber? Quem lhe informou e qual foi a reação dele?
5) Que alterações foram provocadas no seu cotidiano após o nascimento da criança/adolescente com deficiência?

6) Como reagiram os demais integrantes da família, irmãos e parentes? 6) Como reagiram os demais integrantes da família, irmãos e parentes?
7) Quais as principais tarefas que precisam ser realizadas - no dia a dia - especialmente em função do/a... ? Ou seja, quais tarefas relacionadas ao cotidiano de ...(nome da pessoa) necessitam ajuda? Quem assume os cuidados na maior parte do tempo em relação ao usuário (a)?
8) Dessas tarefas, quem assume as principais? Tem alguma pessoa que a ajuda? Quem?
9) Além das tarefas relacionadas com (nome da pessoa), quem faz a maioria dos afazeres domésticos – limpeza da casa, lavagem de roupa, cozinhar, entre outras?
10) Quem costuma compartilhar as responsabilidades das tarefas domésticas com você ?  Sobra tempo para atividades de lazer? Que atividades você gostaria de fazer mas não tem tempo para realizá-la?
11) Você dá chance ou oportunidade para o seu marido compartilhar os afazeres domésticos ou você acha que ele não tem jeito para executar tarefas de mulheres?
12) Que tipo de atividade relacionada aos cuidados de ... (o nome da criança) é assumida pelo pai ?
13) No caso de ela dizer que é separada, perguntar o motivo da separação.
14) Se ela achar que o motivo da separação teve a ver com a deficiência do filho, perguntar o que ela acha desta atitude.
15) Por que os homens, em geral, possuem dificuldades de assumirem o cuidado em relação às crianças/adolescentes com deficiência?
16) Você deu (ou dá chance) de ele assumir o cuidados de.. (nome da pessoa...) ou acha que ele não sabe, não tem jeito, ou seja, você não tem confiança nele?
17) Ao ser informada sobre o nascimento do (a) filho (a) com deficiência pelo médico, você recebeu alguma orientação sobre a deficiência e/ou sobre os serviços que poderiam auxiliá-

la?
18) Com qual tipo de rede de apoio você conta para o cuidado da criança/adolescente com deficiência?  ( ) Rede Familiar e de Vizinhança. Quem são as pessoas que lhe auxiliam?  ( ) Redes institucionais. Quais instituições?
19) Que outro tipo de atenção, atendimento ou ajuda você acha que deveria ser dado para os casos de mães de filhos com deficiência?
20) Como avalia o trabalho do CENER? Aponte os pontos positivos.
21) E o que acha que deveria ser melhorado aqui no CENER? Aponte sugestões para melhorarmos nosso trabalho.
22) Como avalia o papel das Assistentes Sociais? Aponte os pontos positivos.
23) E o que acha que poderia ser melhorado em relação aos profissionais (mencionar os outros para além das Assistentes Sociais) que atendem vocês no dia a dia?

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Cuidadora, Mãe e Mulher: Um estudo sobre a divisão sexual do trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação

**Pesquisador:** Teresa Kleba Lisboa

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 44528515.1.0000.0121

**Instituição Proponente:** Departamento de Serviço Social

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.119.029

**Data da Relatoria:** 22/06/2015

#### Apresentação do Projeto:

Trabalho de Conclusão de Curso de Serviço Social, de Michelly Candido Pires. Os sujeitos participantes de pesquisa a que se refere são as mulheres (mães) que possuem filho(s) em processo de reabilitação no Centro de Reabilitação Ana Maria Philippi - CENER, onde a acadêmica já havia realizado dois estágios obrigatórios. Para o desenvolvimento desta pesquisa serão utilizados métodos de abordagem quantitativa e qualitativa. Realizar-se-á a coleta dos dados contidos nos prontuários, bem como em outros mecanismos de coleta, tais como no quadro de horários dos usuários para mapear a quantidade de crianças e adolescentes que frequentam o CENER, assim como os serviços acessados. Será aplicado um questionário

socioeconomico e realizada uma entrevista semi-estruturada, ambos apresentados no projeto.

#### Objetivo da Pesquisa:

**OBJETIVO GERAL:** Analisar o processo da delegação do cuidado na esfera familiar em relação às crianças e adolescentes que frequentam o CENER- FCEE. **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:** - Compreender como a divisão sexual do trabalho determina às práticas de cuidado em relação às crianças e adolescentes com deficiência; - Entender como a categoria de análise das representações sociais influencia na determinação das funções de cuidado, exercidas pelas mulheres na esfera privada; -

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima,  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.119.029

Contextualizar a influência da maternidade na delegação do cuidado em relação às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os pesquisadores reconhecem vários riscos associados à pesquisa (eventuais conflitos conjugais em decorrência da entrevista, desconforto durante a entrevista, questões de sigilo etc.).

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Sem comentários adicionais.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A folha de rosto vem assinada pela pesquisadora principal e pela chefe do Departamento de Serviço Social da UFSC. O TCLE é claro e informativo, com informações adequadas sobre os riscos envolvidos na pesquisa (vide item riscos e benefícios acima). Os pesquisadores apresentam um Termo de Adesão de Pesquisa, uma espécie de contrato formal entre pesquisador e instituição, assinado pelos pesquisadores e pelo diretor de ensino, pesquisa e extensão da Fundação Catarinense de Educação Especial, à qual a instituição onde será realizada a pesquisa está vinculada. Apresentam também declaração dele informando que tomou conhecimento da pesquisa e que cumprirá os termos da resolução 466/12. No projeto, o cronograma prevê que a coleta de dados se dará entre final de junho e julho de 2015.

**Recomendações:**

Sem recomendações adicionais.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima,  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.119.029

FLORIANOPOLIS, 23 de Junho de 2015

---

**Assinado por:**  
**Ylmar Correa Neto**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima,  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br