



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

AMANDA RAMOS SCHWENGBER

**FAMÍLIA E PROVISÃO DE BEM-ESTAR: Uma Análise das Famílias de Pessoas com
Deficiência da APABB/NR-SC**

Florianópolis

2016

AMANDA RAMOS SCHWENGBER

FAMÍLIA E PROVISÃO DE BEM-ESTAR: Uma Análise das Famílias de Pessoas com Deficiência da APABB/NR-SC

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientação: Prof.^a Dr.^a Rúbia dos Santos Ronzoni.

Florianópolis

2016

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Schwengber , Amanda Ramos Schwengber
FAMÍLIA E PROVISÃO DE BEM-ESTAR: UMA ANÁLISE DAS
FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DA APABB/NR-SC /
Amanda Ramos Schwengber Schwengber ; orientadora, Rubia
Dos Santos Ronzoni - Florianópolis, SC, 2016.
59 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro Sócio
Econômico. Graduação em Serviço Social.

Inclui referências

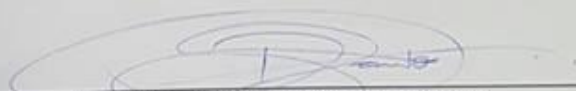
1. Serviço Social. 2. Políticas públicas . 3. Familismo.
4. Pessoa com Deficiência . 5. Cuidado. I. Dos Santos
Ronzoni, Rubia. II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Graduação em Serviço Social. III. Título.

AMANDA RAMOS SCHWENGBER

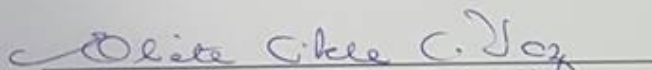
FAMÍLIA E PROVISÃO DE BEM-ESTAR: Uma Análise das Famílias de Pessoas com Deficiência da APABB/NR-SC

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social, de acordo com as normas do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dra. Rúbia dos Santos Ronzoni
Departamento de Serviço Social – UFSC
Presidente



Prof.^a Dra. Eliete Cibele Cipriano Vaz
Departamento de Serviço Social – UFSC
1ª Examinadora



Prof.^a Dra. Michelly Laurita Wiese
Departamento de Serviço Social – UFSC
2ª Examinadora

Florianópolis, 14 de dezembro de 2016.

“Procure primeiro entender, e depois ser entendido.”

Stephen R. Covey

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por me dar a vida e a oportunidade de estar onde estou, tendo sido carregada e amparada em diversas situações. Sem Sua proteção, força, amor e sem o Seu perdão, nada disso existiria.

Obrigada à toda minha família, meu esposo Gustavo, meus avós José e Inácia, meus pais Paulo e Sônia, meu irmão José Paulo e todos os outros, padrinhos, primos e sogros. Amo vocês! Em especial agradeço aos meus filhos felinos, Felix, Frederica (*in memorian*), Max e Aurora, por me acompanhar diariamente na construção deste trabalho e ao longo da graduação, estando carinhosamente presentes.

Obrigada à minha orientadora Rúbia, por todas as conversas e indicações. Você é uma profissional admirável! Obrigada pelo empenho, paciência e tranquilidade, sempre tirando minhas dúvidas da melhor forma possível.

Agradeço também à equipe Apabb-NR/SC por terem me aceitado e me acolhido no espaço. A experiência obtida no período de estágio e o contato direto com as famílias atendidas foi fundamental para o aprendizado e crescimento.

Por fim, a todos os verdadeiros amigos que se preocuparam e se fizeram presentes nesse período. Muito obrigada!

Dedico este trabalho à todas as Pessoas com Deficiência e espero que o mesmo possa contribuir na luta pela garantia dos direitos dessa população.

RESUMO

SCHWENGBER, Amanda Ramos. **Família e Provisão de Bem-Estar: Uma Análise das Famílias de Pessoas com Deficiência da Apabb/NR-SC**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) tem por objetivo compreender e identificar os processos de responsabilização que a família tem assumido no cuidado de pessoas com deficiência (PcD) que são atendidas na Apabb/NR-SC. Desta forma, buscou-se conhecer as ações assumidas pela família no cuidado das PcD na vida diária, identificar a existência de redes de apoio externas à família para suporte na garantia dos direitos sociais e ainda, discutir a incidência do familismo em famílias de PcD, trazendo uma análise da responsabilidade da família na provisão de bem-estar. Para tanto, adotou-se neste estudo a escolha do método qualitativo através da utilização de entrevistas semiestruturadas, que foram realizadas com as famílias de PcD que participam do Grupo de Apoio às Famílias (GAF) da Apabb/NR-SC. A temática é discutida a partir da compreensão da relação família e política social no contexto do sistema de proteção social brasileiro, especialmente no âmbito das famílias com PcD, buscando situar a prática do cuidado realizado na esfera familiar. Os resultados apontam que a família se apresenta como a principal responsável pelo provimento do bem-estar e que o Estado atua de modo a reproduzir e reafirmar práticas tradicionais nas políticas sociais, através do apelo à família. As principais referências bibliográficas que fundamentaram o trabalho foram: Teixeira (2010, 2012, 2013); Behring (2009); Miotto (1997, 2003, 2008, 2010, 2011, 2012); Campos (2003, 2004, 2015); Sarti (2003, 2005); Gugel (2007).

Palavras-chave: Família. Cuidado. Responsabilização. Familismo. Política Social. Provisão de Bem-Estar. Pessoas com Deficiência.

ABSTRACT

SCHWENGBER, Amanda Ramos. **Family Allowance and Welfare: An Analysis of Families of People with Disabilities of Apabb/NR-SC.** Work Completion of course (Bachelor in Social Work) - Department of Social Service, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2016

The purpose of this Course Conclusion Project (CCP) is to identify the processes of accountability that the family has taken care of the care of people with disabilities that are taken care of in Apabb / NR-SC. In this way, it was sought to know how actions taken by the family without care of the people with disabilities in daily life, to identify the existence of networks of support to the family for support in the guarantee of social rights and also, to discuss a family Incidence in people with disabilities Bringing an analysis of the Responsibility of the family in the provision of well-being. For this, a qualitative method was chosen in this study through the use of semi-structured interviews, which were performed with the families of people with disabilities who participate in the Apabb / NR-SC Family Support Group (FSG). The thematic is discussed based on the understanding of family and social policy in the context of the Brazilian social protection system, especially in the context of families with people with disabilities. The results indicate that the family is presented as a main responsible for the welfare provision and that the State acts in order to reproduce and reaffirm practices in social policies through the appeal to the family. The main bibliographical references that supported the work were: Teixeira (2010, 2012, 2013); Behring (2009); Mito (1997, 2003, 2008, 2010, 2011, 2012); Campos (2003, 2004, 2015); Sarti (2003, 2005); Gugel (2007).

Keywords: Family. Care. Accountability. Familism. Social Policy. Provision of Welfare. Person with Disabilities.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 POLÍTICA SOCIAL NO BRASIL: BREVES CONSIDERAÇÕES	14
2.1 FAMÍLIA E POLÍTICA SOCIAL	16
2.2 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, CUIDADO E FAMÍLIA	20
3 FAMÍLIA E PROVISÃO DE BEM-ESTAR: ANÁLISE DOS DADOS	27
3.1 CONTEXTO SOCIO-TERRITORIAL DA PESQUISA	28
3.2 CONTEXTO INSTITUCIONAL DA PESQUISA	29
3.3 RESULTADOS DA PESQUISA	32
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	48
REFERÊNCIAS	50
APÊNDICES	54
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM AS FAMÍLIAS	55
APÊNDICE B – TERMO LIVRE DE CONSENTIMENTO	56
ANEXOS	57
ANEXO A – DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO ÉTICO JUNTO À INSTITUIÇÃO DE PESQUISA	58
ANEXO B – SOLICITAÇÃO DE PESQUISA ACADÊMICA JUNTO À INSTITUIÇÃO	59

1 INTRODUÇÃO

Esse Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) em Serviço Social, requisito para a formação acadêmica, tem como tema as políticas sociais nas quais as Pessoas com Deficiência (PcD)¹ e suas famílias estão inseridas e qual a sua responsabilidade na provisão de bem-estar. A presente pesquisa também busca discutir a incidência do familismo sobre a realidade dessas famílias e o papel que o Estado realiza neste contexto.

O interesse por esta temática é oriunda das experiências vivenciadas no campo de estágio curricular obrigatório, na Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, dos Funcionários do Banco do Brasil e Comunidade Núcleo Regional de Santa Catarina (Apabb/NR-SC). A partir do projeto de intervenção, de alguns atendimentos e de reuniões, foi notada a necessidade de pesquisar a respeito das políticas sociais as quais as famílias que são atendidas na Associação estão inseridas e como essas famílias de PcD são apoiadas pela sociedade e pelo Estado no campo do direito.

É necessário conhecer detalhadamente o público alvo que uma determinada política social é direcionada, para que ela possa atender as reais necessidades encontradas. No campo de estágio, através de conversas informais, foi percebido que muitas das famílias atendidas não possuem conhecimento sobre os seus direitos e que não são atendidas pela rede de serviços ofertada pelo Estado.

A política social, segundo Behring (2009), é uma “mediação entre economia e política, como resultado de contradições estruturais engendradas pela luta de classes e delimitadas pelos processos de valorização do capital”. As políticas sociais se estabelecem através de relações complexas e contraditórias entre o Estado e a sociedade civil, e são marcadas por conflitos e produção e reprodução do capitalismo.

No Brasil, as políticas sociais tem sua origem ligada ao desenvolvimento urbano industrial, momento em que o Estado percebeu a necessidade de utilizar mecanismos institucionais de controle, em especial relacionado ao crescimento da pobreza, do desemprego e das desigualdades.

Na década de 1980, um grande avanço no campo das políticas sociais foi alcançado devido ao intenso processo de lutas sociais em prol da garantia de direitos. Em 1988 foi

¹ Ao longo do trabalho será utilizado a sigla PcD, exceto em casos específicos.

aprovada a Constituição Federal Brasileira, assegurando o tripé da Seguridade Social formado pelas políticas de saúde, assistência social e previdência. A promulgação da Constituição significou um progresso em diversas áreas, por exemplo, na educação, no trabalho, no lazer, entre outros.

Em 1990 foi a criação da Lei 8.069 que instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente apontando a necessidade de um conjunto de direitos para este segmento, incluindo educação pública e de qualidade. Ainda em 1990 foi sancionada a Lei 8.080 que instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS). Na lei, a saúde torna-se um direito fundamental do ser humano e o responsável por prover as condições necessárias e indispensáveis para este acesso é o Estado.

No ano de 1993, outro avanço legal decorrente da Constituição foi a criação da Lei 8.742 que instituiu a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Nesse momento “a assistência social inicia seu trânsito para um campo novo: o campo dos direitos, da universalização dos acessos e da responsabilidade estatal” (BRASIL, 2004). Mas ao contrário do SUS, somente em 2004 foi aprovada a Política Nacional de Assistência Social que institui o SUAS- Sistema Único de Assistência Social. Sua aprovação tardia, deve-se à correlação de forças existentes na década de 1990. Somente com a entrada do governo de Luiz Inácio Lula da Silva que este projeto ganha forças e volta para a pauta de discussões.

O SUAS é constituído pelo conjunto de serviços, programas, projetos e benefícios no âmbito da assistência social prestados diretamente – ou através de convênios com organizações sem fins lucrativos –, por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo poder público. (YASBEK, 2008, p. 17)

No SUAS existem dois “modelos” de proteção social, a básica e a especial. Na proteção social básica o objetivo é prevenir situações de risco, desenvolvendo potencialidades e aquisições e fortalecendo os vínculos familiares e comunitários, além de oferecer serviços e programas locais de acolhimento, convivência e socialização das famílias e dos indivíduos para cada situação de vulnerabilidade apresentada.

O Programa de Atenção Integral à Família (PAIF), o qual será explicado na próxima sessão, e o Benefício de Prestação Continuada (BPC)² são destacados na PNAS (2004) como

² De acordo com dados obtidos no site da Previdência Social do Brasil, o Benefício da Prestação Continuada (BPC), instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal a idosos (acima de 65 anos) ou a Pessoas com Deficiência, seja ela física, mental, intelectual ou sensorial de longo

serviços e benefícios fundamentais na vida econômica e social dos indivíduos, além dos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS), onde são executados os serviços de proteção social básica. O CRAS é uma unidade pública estatal de base territorial, que atende diversas famílias por ano e nas mais diversificadas situações de vulnerabilidade social. A sua equipe deve oferecer informação e orientação à população da sua área de abrangência, bem como auxiliar na garantia dos direitos de cidadania, não permitindo a exclusão social. Nos CRAS são oferecidos serviços de proteção básica que potencializam a família como unidade de referência, fortalecendo seus vínculos.

A proteção social especial existem duas instâncias, a de média complexidade e a de alta complexidade. A média complexidade são serviços que atendem famílias e indivíduos que não tiveram seus vínculos rompidos, porém precisam de acompanhamento monitorado. Alguns exemplos são: plantão social, abordagem de rua, medidas socioeducativas em meio-aberto, entre outras. Já a de alta complexidade são serviços de proteção social nas quais não há vínculo familiar ou comunitário ou ele precisa ser rompido. Os locais que atendem essas pessoas são albergues, casa lar, família substituta ou acolhedora, medidas socioeducativas restritivas e privativas de liberdade, entre outras.

Mesmo diante de tais avanços legais, este estudo sinaliza que no atual contexto cuja política macroeconômica e política é de orientação neoliberal, o estado cada vez mais mínimo desenvolvendo políticas sociais minimalistas, com características de focalização e seletivas e, as famílias vem ressurgindo como espaço imprescindível de proteção social de seus membros.

A responsabilização da família no campo das políticas sociais e no bem-estar é abordada por Miotto e Dal Prá (2012), como um processo constante e muito presente nas famílias brasileiras. A distribuição dos serviços sociais é um fator indiscutível na produção e reprodução das desigualdades por diversos fatores, como exemplo a questão territorial. Nem todas as localidades tem acesso à informação e aos mesmos programas e serviços, sendo prejudicados e em muitas vezes nem tendo acesso ao seu direito.

Segundo Miotto (2010) é justamente através do campo do cuidado que ocorrem, na prática, os deslizamentos em torno de atribuições de

prazo, e que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade e no trabalho, em igualdade de condições com as demais pessoas. Para ter direito ao BPC, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. Por se tratar de um benefício assistencial, não é necessário ter contribuído ao INSS para ter direito a ele. Entretanto, este benefício não paga 13º salário e não deixa pensão por morte.

responsabilidades na provisão de bem estar. Na tônica do cuidado são articuladas diferentes estratégias de imposição ou transferência dos custos do cuidado às famílias. Custos de natureza financeira, emocional e principalmente do trabalho do cuidado. (MIOTO; DAL PRÁ, 2012, p. 07)

Esse trabalho familiar, muitas das vezes realizado pelas mulheres (mães de PcD), o qual foi constatado no campo de estágio na Apabb SC, não oferece custos financeiros e grandes responsabilidades por parte do Estado. Esse estilo familista adotado na política social brasileira é reafirmado ainda mais em determinadas realidades. O familismo, sendo uma “política pública [que] considera - na verdade insiste - que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade pelo bem-estar de seus membros” (Esping-Andersen, 1991, p.05), transfere um grande encargo em torno da família, afetando todas as condições de vida dessas pessoas.

Essa intensificação do trabalho familiar, as jornadas duplas ou triplas e a falta de apoio estatal, são grandes temas que devem ser estudados e trabalhados. Portanto, para haver alguma mudança ou reforma, é preciso que os profissionais que atuam diretamente nas políticas sociais e com as expressões da questão social, estejam atualizados as reais necessidades e implicações que ocorrem na prática. Além disso, para o profissional de Serviço Social e sua atuação Couto (2009, p.2) reconhece que:

[...] é preciso mapear o terreno sobre o qual se trabalha. Embora os princípios norteadores do projeto profissional estejam fundados na perspectiva da construção de outra sociedade, é nos parâmetros do capitalismo que se materializa a profissão, e o assistente social é chamado a prestar serviços que podem corroborar o status quo ou atuar para criar outras formas de sociabilidade, que problematizem a organização da sociedade. Para que isso ocorra, é necessária uma sólida formação teórica e técnica. É preciso fugir das improvisações, é imperioso planejar o trabalho, dar-lhe sentido teleológico.

Contudo “a questão é que, mesmo com a tão propalada centralidade da família nas políticas sociais, o Estado vem se desvencilhando já há mais de trinta anos de uma série de responsabilidades e as vem repassando para as famílias [...]”. (GELINSKI, MOSER, 2015, p. 142), por isso a importância de se aprofundar neste assunto.

Nesse sentido este estudo tem como objetivo geral analisar as políticas sociais que as famílias das PcD atendidas na Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade Núcleo Regional Santa Catarina (Apabb-

NR/SC) estão inseridas e sua responsabilidade na provisão de bem-estar. Os objetivos específicos são: caracterizar o perfil das famílias, identificar as políticas sociais/serviços que as famílias acessam, identificar as dificuldades enfrentadas em relação ao cuidado das PcD e, por fim, analisar a responsabilidade da família na provisão do bem-estar.

Para alcançar tais objetivos, utiliza-se a pesquisa de cunho qualitativo, cujo instrumento de coleta de dados é a entrevista semiestruturada. O universo da pesquisa trata-se de famílias de PcD atendidas na Apabb. Tratando-se de uma pesquisa qualitativa, pensou-se na escolha intencional de uma amostra de cinco (05) famílias de PcD que estivessem participando do GAF - Apabb durante o ano de 2016. O critério de inclusão e as demais informações serão apresentadas no terceiro capítulo.

A partir deste momento, este trabalho está estruturado em três seções. Na segunda será abordado sobre a política social no Brasil ao longo dos anos, trazendo em questão a desresponsabilização do Estado, o papel que a família assume, o familismo e as desigualdades que se encontra na sociedade e por fim, um pouco da história da PcD, sendo utilizada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e novamente, a responsabilização da família no cuidado.

Na terceira seção será apresentado um breve um contexto socioterritorial da pesquisa, seguido de um breve histórico da instituição, local onde desenvolveu-se a presente pesquisa. Posteriormente, será realizada a apresentação dos resultados da pesquisa com a posterior análise dos dados, tendo em vista alcançar aos objetivos propostos neste trabalho. Por fim, será apresentado as considerações finais referentes à análise realizada na pesquisa, relacionando com o conteúdo abordado no primeiro capítulo.

2 POLÍTICA SOCIAL NO BRASIL: BREVES CONSIDERAÇÕES

No período de 1930 a 1960, as políticas sociais criadas foram direcionadas para os trabalhadores. Em 1933 foram criados os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs). Em 1942, foi a criação da Legião Brasileira de Assistência (LBA), coordenada pela primeira-dama destinada a atender famílias dos pracinhas que foram para a guerra e, posteriormente, famílias pobres. Em 1943 foi a promulgação da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Já em 1964, ano em que ocorreu o Golpe Militar, marcou-se o fim do regime democrático no Brasil e o estabelecimento da ditadura militar (1964-1985), anulando assim os direitos sociais já conquistados. Com o golpe militar e a repressão gerada pela ditadura, as políticas e os direitos sociais foram alterados, sendo ampliados no sentido de substituir a luta de classes pela colaboração das classes.

Na década de 1980, marcada pela busca da democracia, a organização e a mobilização de diversos segmentos da sociedade desencadeou uma série de avanços, como a Constituição Federal Brasileira de 1988 e as leis complementares que se seguiram. Em 1988, com a promulgação da Constituição Federal, esse progresso foi um marco fundamental na conquista dos direitos na área da educação, saúde, assistência, previdência social, trabalho, lazer, maternidade, infância, segurança, entre outros.

Entretanto, na década de 1990 o governo neoliberal focou nas privatizações, gerando altos índices de inflação e cortes de gastos públicos, fazendo com que ocorresse uma transferência de responsabilidade em lidar com as expressões da questão social, ou seja, descentralização das responsabilidades e encargos sociais do poder executivo federal.

A retração do estado em suas responsabilidades e ações no campo social manifesta-se na compreensão das verbas orçamentárias e no deterioramento da prestação de serviços sociais públicos. Vem impulsionando uma transferência, para a sociedade civil, de parcelas das iniciativas para o atendimento das sequelas da questão social, o que gera significativamente alterações no mercado profissional de trabalho. Por um lado, constata-se uma tendência à refilantropização social, em que grandes corporações econômicas passam a se preocupar e a intervir na questão social dentro de uma perspectiva de “filantropia empresarial. (IAMAMOTO, 2000, p.42-43.)

Essa transferência de responsabilidades, visando reduzir as demandas e custos do Estado, acarretou para a sociedade civil, ser um modo de auxílio paralelo e complementar às políticas públicas.

Neste contexto, Netto (2006, apud BEHRING 2009, p. 22) aponta algumas tendências que ocorrem no campo das políticas sociais:

- a **desresponsabilização do Estado** e do setor público com uma política social de redução da pobreza articulada coerentemente com outras políticas sociais (de trabalho, emprego, saúde, educação e previdência); o combate à pobreza opera-se como uma política específica;
- a **desresponsabilização do Estado** e do setor público, concretizada em fundos reduzidos, corresponde à **responsabilização abstrata da “sociedade civil” e da “família”** pela ação assistencial; enorme relevo é concedido às organizações não governamentais e ao chamado terceiro setor;
- desdobra-se o sistema de proteção social: para aqueles segmentos populacionais que dispõem de alguma renda, há a **privatização/mercantilização** dos serviços a que podem recorrer; para os segmentos mais pauperizados, há serviços públicos de baixa qualidade;
- a política voltada para a pobreza é prioritariamente emergencial, **focalizada** e, no geral, reduzida à dimensão assistencial (NETTO 2006, apud BEHRING 2009, p. 22).

De acordo com Sposati (1997, apud SANTOS, 2012, p. 88), não há de fato assistência social ocorrendo no atual contexto, mas sim políticas e princípios políticos para a área de atenção às necessidades sociais. A descontinuidade dos programas sociais e a transferência de responsabilidades do Estado para a família e para a sociedade civil, faz com que a LOAS não seja cumprida. Ela estabelece que a Assistência Social é um dever do Estado para com todos os cidadãos, o que não vem acontecendo.

Outro fato importante nessa conjuntura é destacado por Santos, quando afirma que o Estado torna-se um “financiador de serviços contratados e privados” (SANTOS, 2012, p. 89), em vez de ser o prestador de serviços único, principal e universal da sociedade. Os ideais neoliberalistas são embutidos na sociedade brasileira com mais força com o passar dos anos.

Percebe-se que, ao longo do processo histórico das políticas sociais, o que se desenvolveu no Brasil foi um Sistema de Proteção Social centrado mais na atenção e no privilégio a determinados segmentos ou grupos sociais do que em direitos socialmente adquiridos. (SANTOS, 2012, p. 89).

O princípio da seletividade vem ocorrendo nas políticas sociais brasileiras. A universalização dos direitos, defendido na Constituição Federal de 1988 e em diversas leis, não se materializa como deveria. As formas de enfrentamento que o governo propõe para as situações de vulnerabilidade não retiram os sujeitos da realidade em que vivem, são apenas medidas temporárias e assistencialistas.

2.1 FAMÍLIA E POLÍTICA SOCIAL

A família, historicamente, sempre foi a grande responsável pelo bem estar de seus membros e passa a ganhar maior centralidade no atual contexto. Como visto anteriormente, após a crise econômica, as reformas neoliberais sugeriram um Estado mínimo para as políticas sociais e máximo para o capital, fazendo com que a população e as instituições do terceiro setor tenham maior responsabilidade na provisão de bem-estar.

No contexto de redução do Estado e transferência de demandas, o trabalho voluntário e as ideias de solidariedade familiar são reforçadas. “A participação da família como estratégia de proteção social e como agente dessa proteção é constantemente acionada pelas políticas sociais que visam potencializar essa sua função protetiva” (TEIXEIRA, 2012, p.11). Porém, essa forma de tentar solucionar parte do problema, é uma visão conservadora e inadequada, como destaca a autora, pois “reforça a responsabilização da família por situações e problemas que ultrapassam sua capacidade de resposta” (TEIXEIRA, 2012, p.11).

As políticas sociais brasileiras e os programas implementados fortalecem essa visão de responsabilidade da família, um grande exemplo é um dos objetivos do Serviço de Proteção Integral às Famílias – PAIF³, o qual estabelece a necessidade de fortalecer a função protetiva na família e prevenir a ruptura de seus vínculos, para assim contribuir na qualidade de vida.

A família tendo parte das responsabilidades públicas estatais, faz com que a política não seja um suporte, que tem ações de cuidado e apoio, e sim um mecanismo que “desperta” e “habilita” as famílias a realizar essas funções, de proteção social. Dessa forma, ao longo da história da sociedade, a família sempre esteve presente como um instrumento crucial nos sistemas de proteção social, tornando-se essencial e indispensável no que se refere à provisão de bem-estar social.

Tomando como parâmetro os diferentes lugares que a família ocupa nos sistemas de proteção social e relacionando-os à situação brasileira, tanto em

³ O PAIF, segundo o Ministério do Desenvolvimento Social - MDS (2015), consiste no trabalho social com famílias, de caráter continuado, com a finalidade de fortalecer a função protetiva da família, prevenir a ruptura de seus vínculos, promover seu acesso e usufruto de direitos e contribuir na melhoria de sua qualidade de vida. O programa prevê o desenvolvimento de potencialidades e aquisições das famílias e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, por meio de ações de caráter preventivo, protetivo e proativo. O serviço PAIF integra o nível de proteção social básica do SUAS. (Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais). O PAIF foi idealizado a partir do reconhecimento que as vulnerabilidades e riscos sociais, que atingem as famílias, excedem a dimensão econômica, exigindo intervenções que trabalhem aspectos objetivos e subjetivos relacionados à função protetiva da família e ao direito à convivência familiar.

termos dos dispositivos legais como operacionais a elas dirigidos dentro do nosso sistema de proteção social – especialmente na política de assistência social –, é possível afirmar que no país temos uma orientação eminentemente “familista” (CAMPOS; MIOTO, 2003, p. 182).

O familismo, termo utilizado por Saraceno (1992) e Esping-Andersen (1999) citado por Teixeira (2012), é uma forma de nomear essa responsabilização transferida para a família na área da proteção social, e considera também que o Estado deve intervir somente quando as mesmas não conseguem resolver seus problemas sozinhas. O familismo, portanto, reforça a família como principal provedora de bem-estar.

Quando o Estado se envolveu no combate à pobreza e à miséria e criou os programas de transferência direta de renda às famílias, novamente os membros da família, em especial as mulheres-mães, passaram a ser responsabilizados e cobrados por obrigações como educação e saúde dos filhos. Caso a família não conseguisse realizar o que lhe era imposto, corria o risco de perder o subsídio.

A mínima interferência governamental coloca a família em situação de maior fragilidade e dificuldade, pois grandes responsabilidades que são transferidas para a família, ela não consegue responder por diversos fatores. Algumas das responsabilidades são o enfrentamento de riscos, como a doença, morte, envelhecimento e incapacidades, como o desemprego, acesso a educação, alimentação, entre outros.

De acordo com Miotto e Campos (2003, apud SANTOS, 2012, p. 98) a família, nesse contexto, encontra-se extremamente sobrecarregada, passando por crises múltiplas e sendo corresponsabilizada pelo Estado, ao invés de ser amparada. As políticas atuais, portanto, segundo as autoras, reafirmam seu caráter focalista e seletivo.

A família é um espaço altamente complexo, não sendo apenas construção privada, pois, como explicitado, sofre interferência direta do Estado e da sociedade em geral. A família tem um papel importante em vários aspectos, sociais, políticos e econômicos, e é ela que “cobre as insuficiências das políticas públicas, ou seja, longe de ser um ‘refúgio num mundo sem coração’ é atravessada pela questão social” (MIOTO & CAMPOS, 2004; LIMA, 2011).

O Estado possui três grandes linhas de interferência sobre a família: a legislação, as políticas sociais/demográficas/econômicas e a difusão de uma cultura de especialistas nos aparatos policiais e assistenciais do Estado. A responsabilização da família, por parte do Estado, pelo bem-estar de seus membros não leva em consideração alguns fatores como a

própria legislação, a economia, o mundo do trabalho, as tecnologias e o acesso à informação. As configurações demográficas e a quantidade de membros da família, bem como suas idades, interferem diretamente nas condições de vida que eles terão.

Com todas essas cobranças, “a família não tem condições objetivas de arcar com as exigências que estão sendo colocadas sobre ela na sociedade contemporânea, especialmente nos países como o Brasil que é marcado por uma desigualdade estrutural” (MIOTO, 2010, p.169). Entretanto, mesmo com a situação de dificuldade que a família vive, com as expressões da questão social tão afloradas no dia-a-dia, o poder público sugere que sua interferência seja apenas compensatória e temporária, quando ocorre a falência no provimento das condições materiais e imateriais de sobrevivência dos membros. Ou seja, é apenas uma menor provisão de bem-estar por parte do Estado.

Segundo Miotto (2010), a família como referência das políticas públicas é uma regressão da participação do Estado Social na provisão de bem-estar. Essa realidade é afirmada e reafirmada com o passar dos anos, fazendo com que a garantia dos direitos sociais através de políticas estatais, com caráter universal, sejam responsabilidade da sociedade civil e do terceiro setor.

O familismo não leva em consideração a capacidade de resposta das famílias e o nível de desigualdade que existe na sociedade. As funções da família na sociedade capitalista (a qual pode ser sinônimo de desigualdade) que se construíram historicamente, são, segundo Teixeira (2013), a de reprodução biológica, material, reprodução social de seus membros, manutenção da estrutura familiar e da sociedade e espaço de geração de afeto, cuidado, segurança, sentimento de pertença, de grupo, espaço de solidariedade. Além desses fatores, a reprodução da hierarquia, da autoridade, da dominação pela idade e sexo também são “funções” realizadas pela família, gerando conflitos e relações de forças.

Porém, a família é heterogênea e não necessariamente harmoniosa nem “espaço *a priori* da felicidade” (MIOTO, 1997 apud TEIXEIRA, 2013, p. 27), principalmente em situação de dificuldade e de falta de itens básicos para sobrevivência.

A ideia de que a família deve ser “parceira” do Estado na proteção social, surgiu nos países de origem católica, sendo que a intervenção do Estado era feita apenas quando “se exaurirem as capacidades protetivas da família” (TEIXEIRA, 2013, p. 28). Entretanto, em alguns casos, a família é a única instância de proteção, devido a falta de investimento do Estado na área social, alguns exemplos são países latino-americanos.

Essa sobrecarga nas atribuições e deveres da família, em muitos casos, coloca-os em situação de vulnerabilidade maior do que se encontravam. A ineficácia e má distribuição das políticas sociais públicas reflete diretamente na realidade das famílias, pois recai sobre elas as expectativas e responsabilidades referentes a sua sobrevivência e bem-estar.

Ao considerar que a família deve responder por sua provisão de bem-estar, não são considerados todos os modelos de família e suas capacidades econômicas. No tipo de família nuclear, o qual é composto por pai, mãe e filhos, e que é ainda o modelo tradicional, considerado pela sociedade, a adaptação ao familismo é mais fácil, considerando que o pai está inserido no mercado de trabalho (capitalista) e traz a renda para “dentro de casa”. A função da mãe seria cuidar e zelar pela educação e saúde dos filhos, bem como administrar a casa.

Contudo, não leva-se em consideração os outros modelos de família. Ao total, Szumanski (2002, apud TEIXEIRA, 2013, p. 24) afirma que pode-se identificar nove tipos de composição familiar na contemporaneidade, alguns exemplos são: as monoparentais, composta por pai ou mãe e filhos, as extensas, compostas por três ou mais gerações, as reconstituídas, que recompostas após o divórcio, entre outras. Na família monoparental o pai ou a mãe precisa trabalhar para gerar o sustento da casa, além de zelar pela educação e proteção do filho, sem auxílio algum de outras pessoas. Nas famílias extensas, ocorre que em muitos casos os avós não possuem renda e não podem trabalhar, devido a questões de saúde ou mesmo a velhice, assim não gerando lucro e não podendo contribuir financeiramente para a manutenção da casa.

No Brasil, hoje, existem diversos formatos e arranjos familiares, comportando dentro delas enorme elasticidade. Sarti (2003) destaca como uma característica das famílias pobres a sua configuração em rede. A autora identifica a existência de uma rede que excede o núcleo familiar, não sendo limitada por laços de parentesco e/ou pelo espaço da residência.

A família pobre não se constitui como um núcleo, mas como uma rede, com ramificações que envolvem a rede de parentesco como um todo, configurando uma trama de obrigações morais que enreda seus membros, num duplo sentido, ao dificultar sua individualização e, ao mesmo tempo, viabilizar sua existência como apoio e sustentação básicos. (SARTI, 2003, p. 70).

Nessas famílias, que também não recebem grande auxílio por parte do Estado na garantia dos seus direitos, os membros mantêm relações com vizinhos e outros como se

fossem da sua própria família, pois esses ajudam no cuidado e educação dos filhos e parentes, ajudam com alimentação, quando possível e necessário e outros. Esses vizinhos e outros indivíduos tornam-se família, pois são “aqueles com quem se pode contar, quer dizer, aqueles em quem se pode confiar” (SARTI, 2005, p. 33).

Todas essas transformações sociais acabam por interferir na vida das pessoas e das famílias, especialmente das pertencentes aos segmentos populacionais mais empobrecidos. O acúmulo de desamparos, somados à situação de extrema pobreza, fazem com que as famílias fiquem cada vez mais vulneráveis (SANTOS, 2012, p. 96).

Portanto, conforme Saraceno (1992 apud TEIXEIRA, 2013, p. 24), é preciso “romper com as concepções que tratam a família como uma unidade homogênea e apreciável em qualquer contexto social e histórico”, pois ela não é. Cada família tem as suas particularidades e forma de se compor, não respondendo necessariamente a um padrão pré-estabelecido. Para Teixeira (2013), essa variedade de concepções, formatos e arranjos familiares são a marca da composição da estrutura familiar contemporânea.

Nesse sentido, Miotto e Campos afirmam que:

[...] a família se encontra muito mais na posição de um sujeito ameaçado do que de instituição provedora esperada. E considerando a sua diversidade, tanto em termos de classes sociais como de diferenças entre os membros que a compõe e de suas relações, o que temos é uma instância sobrecarregada, fragilizada e que se enfraquece ainda mais quando lhe atribuímos tarefas maiores que a sua capacidade de realizá-las (CAMPOS; MIOTTO, 2003, p. 183).

Nas últimas décadas, segundo Miotto (2008), está ocorrendo um grande retrocesso no âmbito da garantia dos direitos sociais, pois ao longo da história a proteção social no Brasil foi e está sendo marcada por um caráter fortemente familista. A utilização do trabalho familiar, seja ele em forma de tarefas domésticas, cuidado dos membros, ou outras formas de investimento, necessitam que a família disponibilize tempo e habilidades que em muitas vezes não possui.

2.2 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, CUIDADO E FAMÍLIA

Ao longo da história, a PcD era vista como um mal à sociedade, sendo que as próprias famílias tentavam excluí-las e escondê-las. A vergonha e o preconceito que as famílias

sentiam era muito grande, devido a reação da sociedade perante a deficiência em si. No princípio, existiam duas “opções” para essas pessoas, a rejeição e eliminação sumária ou, posteriormente, a proteção assistencialista e piedosa.

A deficiência, segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁴ (BRASIL, 2014), é um conceito em evolução e as pessoas que possuem encontram barreiras que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Deve-se reconhecer a diversidade de deficiências, que podem ser de forma física, mental, intelectual ou sensorial.

A seguir, será explanado uma breve linha do tempo a respeito da história da PcD ao redor do mundo:

Em Roma, na antiguidade, segundo Gugel (2007), as famílias tinham permissão de matar as crianças que nascessem com alguma deficiência física, através do afogamento. Entretanto, alguns pais apenas abandonavam os filhos em cestos à beira do rio. Os que sobreviviam eram explorados na cidade, trabalhando em circos. Nessa época o cristianismo iniciou o combate contra a morte das PcD, acolhendo-as em hospitais de caridade.

Na Idade Média, segundo a autora, a população via a deficiência como um castigo de Deus, sendo que os supersticiosos acreditavam que eles poderiam ser feiticeiros ou bruxos. Nesse período as crianças com deficiência eram separadas de suas famílias e quando sobreviviam eram ridicularizadas pela sociedade.

Na Idade Moderna pode-se afirmar que ocorreram diversas inovações e transformações, marcadas pelo humanismo. Um exemplo dado por Gugel (2007) foram os métodos de comunicação para PcD auditiva, por meio de sinais, que foram criados.

É importante ressaltar que a Revolução Industrial e a eclosão das duas guerras mundiais contribuíram para o aumento do número de PcD no mundo, seja por deficiências físicas adquiridas nas fábricas no manejo das máquinas ou na perda de movimentos ou de algum membro na guerra. Segundo Gugel (2007), nessa época houve um grande desenvolvimento no atendimento às PcD, sendo que doenças mentais eram tratadas diferentemente de deficiências físicas, auditivas ou visuais.

⁴ A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi criada a partir do Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008, o qual o Congresso Nacional e o Presidente do Senado Federal aprovam o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. A edição utilizada como referência neste trabalho é a 5ª, revisada e atualizada.

Com o fim da Segunda Guerra Mundial e grande parte do mundo em situação de grande dificuldade, seja ela em forma de falta de abrigo, cidades destruídas, pessoas sem condições de obter alimentação ou roupas, falta de saúde e educação em geral e outras situações, foi criada a Organização das Nações Unidas (ONU). Em 1948, foi criada pela ONU a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Nessa Declaração, todos os países que assinaram, comprometeram-se a cumpri-la e divulgá-la em todos os idiomas, com o objetivo de desenvolver e alcançar uma sociedade justa para todos.

Na Declaração Universal dos Direitos Humanos, é estabelecido que: art. 1º “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos [...]”; art. 2º-1 “Todo ser humano tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição” e art. 3º “Todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal” (ONU, 1948, s/n.).

É dever de todos os povos e nações assegurar que a Declaração seja cumprida, porém na realidade percebemos que são assegurados os direitos a todas as pessoas. Conforme já destacado anteriormente, na contemporaneidade, a família assume centralidade nas políticas sociais, e tornou-se função dela garantir que os direitos da PcD sejam assegurados.

Apesar de algumas conquistas terem sido alcançadas até então, grande parte do século XX no Brasil (mais precisamente até 1980) as medidas tomadas para a vida da PcD foram a institucionalização, o afastamento do ambiente familiar, a reclusão e o asilamento. O motivo justificado foi que essas medidas seriam para manter a segurança da família e da sociedade. Segundo diversos autores, os hospitais e asilos de caridade, que tinham os objetivos de abrigar, proteger e educar, acabavam excluindo as PcD da convivência social, que segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2014) e o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015) é direito a convivência familiar e comunitária.

Segundo Teixeira (2012, p. 05), percebe-se, em relação ao sistema de proteção social “a visível adoção do princípio da subsidiariedade da intervenção do Estado que, nunca exclusivamente estatal, e só aparece quando a família falha na proteção e cuidados”. Essa desresponsabilização do Estado na garantia dos direitos das PcD, transfere para a família e para as organizações de terceiro setor todo esse dever.

Ainda conforme a autora, em relação a desinstitucionalização, é necessário que o Estado proporcione formas alternativas de serviços extra-hospitalares, serviços de inclusão social, bem como proporcionar a convivência familiar e comunitária. A saída não é retirar dos hospícios e abrigos e enviar para a família tratar e cuidar, é necessário novas perspectivas de intervenção do Estado.

Para Campos (2008 apud TEIXEIRA, 2012, p. 16 a 17), a responsabilização da família no cuidado dos membros é amparada cultural e socialmente por percepções do que se acredita ser um desempenho adequado do papel dos responsáveis, em especial a mulher-mãe, figura que recebe grande parte das tarefas e expectativas.

Esse trabalho familiar com PcD, que em geral é realizado por mulheres (informação constatada no campo de estágio obrigatório realizado no ano de 2016 por dois semestres), não oferece custos financeiros e grandes responsabilidades por parte do Estado. Para Batthyány (2009, p. 94 apud SILVA, 2016, p. 23), o cuidado é entendido como “uma atividade feminina geralmente não remunerada, sem reconhecimento, sem valorização social”. Esse caráter familista, o qual é adotado na política social brasileira, é afirmado ainda mais em determinadas realidades.

Normalmente, as famílias mantêm-se encarregadas de assumir o cuidado dos indivíduos nos espaços familiares. Isto ocorre devido ao fato de que, historicamente, a prática do cuidado se apresenta como uma ação específica da família desenvolvida cotidianamente em todas as sociedades (SILVA, 2016, p. 23).

A política dos direitos da PcD institui na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2014) que o governo brasileiro assegure um país acessível para todas e todos, além de incentivar a cidadania e a inclusão social. Nesse documento está firmado que é de responsabilidade estatal gerir uma política nacional voltada para o segmento da PcD, estruturando a equiparação de oportunidades.

A Convenção preconiza a necessidade de eliminação de todas as formas de discriminação e reconhece a importância da promoção, formulação e avaliação de políticas, planos, programas e ações em nível nacional, regional e, inclusive, internacional, para possibilitar maior igualdade para as PcD.

É salientado no documento que a maior parte da população que tem alguma deficiência, vive em condições de pobreza, o que influencia diretamente em seu padrão de

vida e no acesso a serviços ou oportunidades. Portanto, o propósito da Convenção é “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (BRASIL, 2014, p. 26).

Na Convenção, está garantido alguns direitos como acessibilidade, liberdade de expressão, de opinião e acesso à informação, respeito à privacidade, acesso à educação, saúde, habilitação e reabilitação, trabalho e emprego, participação na vida política e pública, acesso à cultura, lazer e esporte, dentre outros. Todos esses direitos provem da necessidade de se alcançar uma sociedade com menos desigualdades. Santos e Nunes (2004, p. 51) afirmam que:

[...] temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades.

Entretanto no cotidiano pode se afirmar que as PcD enfrentam uma grande luta para alcançar seus direitos. “Por mais que a conscientização sobre a defesa dos direitos humanos tenha avançado, sua repercussão na esfera de vida destas pessoas ainda é limitada. A pessoa com deficiência ainda sofre com a idealização da normalidade” (MACIEL, 2007 apud AZEVEDO, 2015, p. 19).

O artigo 8º da Convenção reforça que é necessário que sejam tomadas medidas imediatas, efetivas e apropriadas em relação a conscientização. Visando assim:

- a) Conscientizar toda a sociedade, inclusive as famílias, sobre as condições das pessoas com deficiência e fomentar o respeito pelos direitos e pela dignidade das pessoas com deficiência;
- b) Combater estereótipos, preconceitos e práticas nocivas em relação a pessoas com deficiência, inclusive aqueles relacionados a sexo e idade, em todas as áreas da vida;
- c) Promover a conscientização sobre as capacidades e contribuições das pessoas com deficiência (BRASIL, 2014, p.33).

Para alcançar este fim, as medidas a serem tomadas são:

- a) Lançar e dar continuidade a efetivas campanhas de conscientização públicas, destinadas a:
 - i) Favorecer atitude receptiva em relação aos direitos das pessoas com deficiência;

- ii) Promover percepção positiva e maior consciência social em relação às pessoas com deficiência;
 - iii) Promover o reconhecimento das habilidades, dos méritos e das capacidades das pessoas com deficiência e de sua contribuição ao local de trabalho e ao mercado laboral;
 - b) Fomentar em todos os níveis do sistema educacional, incluindo neles todas as crianças desde tenra idade, uma atitude de respeito para com os direitos das pessoas com deficiência;
 - c) Incentivar todos os órgãos da mídia a retratar as pessoas com deficiência de maneira compatível com o propósito da presente Convenção;
 - d) Promover programas de formação sobre sensibilização a respeito das pessoas com deficiência e sobre os direitos das pessoas com deficiência.
- (BRASIL, 2014, p. 34)

Outro avanço conquistado que cabe destacar nesta sessão, é a instituição da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência⁵ (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Essa lei, segundo o artigo 1º destina-se “a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015, p. 7).

O Estatuto da PcD tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, reforçando e consolidando as leis já existentes. No Brasil hoje existem mais de 50 milhões⁶ de pessoas com deficiência, e na Lei 13.146/2015 essas pessoas são beneficiadas nas áreas de saúde, educação, trabalho, habilitação e reabilitação, transporte, turismo, lazer, acessibilidade e outros. São ao total 127 artigos, sendo que alguns penalizam quem descumprir a lei, causando maior coerção à legislação. Alguns pontos em destaque são o atendimento prioritário em situação de socorro; disponibilização de pontos de parada, estações e terminais acessíveis de transporte coletivo de passageiros e garantia de segurança no embarque e no desembarque.

No presente documento, segundo o Senador Paulo Paim:

A deficiência não será mais vista como antes. O peso desta definição, agora, não recairá mais apenas sobre o corpo, mas também em toda a sociedade e na forma como o mundo é construído.

⁵ Lei 13.146, de 6 de Julho de 2015. A lei, segundo o Dep. José Nei Alberton Ascari (Presidente da Comissão Permanente de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina - ALESC), nasceu de uma construção coletiva que levou em conta a participação das entidades organizadas e usou como norte a diretriz básica da construção dos direitos da pessoa com deficiência.

⁶ Dado obtido na Apresentação do caderno da Lei 13.146/2015 feito pela Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ALESC.

É claro que muitos direitos já existem. Eles não serão perdidos, tampouco desconsiderados. Pelo contrário, serão fortalecidos e orientados por um Estatuto que lhes dará maior robustez legal (PAIM, 2015, p. 12).

Uma das principais questões desta lei é o fato de um dos objetivos ser o de mudar a visão sobre o conceito de deficiência. A finalidade é deixar de atribuir a deficiência às pessoas e passar a ser vista como consequência da falta de acessibilidade que é dada na realidade que se vive.

Segundo a World Health Organization (WHO apud BRIGNOL, 2015, p. 47-48), há uma prevalência de mais de um bilhão de pessoas com algum tipo de deficiência no mundo. Para a organização, a deficiência precisa ser abordada em diferentes níveis, tais como o clínico, o de reabilitação, o social e o político, afim de que a inclusão de PcD torne-se mais efetiva na sociedade (WHO, 2012, apud BRIGNOL, 2015, p. 48).

A ex-presidente Dilma Vana Rousseff quando sancionou o Estatuto, durante seu discurso afirmou: “Nos comprometemos com o tratamento diferenciado, que reconhece e respeita a diversidade. Porque, só assim, alcançaremos a igualdade de oportunidades que queremos para todos. Celebremos, portanto, essa conquista” (ROUSSEFF, 2016).

Entretanto, apesar de diversas conquistas e de o Brasil ser o país da América Latina que tem mais leis destinadas à PcD, o grande desafio é colocar em prática e abranger toda a população, seja nos quesitos demográficos, econômicos e especialmente no que se refere às políticas sociais que de fato amparem as famílias e cuidadores para que possam exercer o cuidado de maneira digna.

3 FAMÍLIA E PROVISÃO DE BEM-ESTAR: ANÁLISE DOS DADOS

A pesquisa utilizada nesse estudo é de cunho qualitativo e o instrumento de coleta dos dados foram entrevistas semiestruturadas com famílias de PcD que participam do Grupo de Apoio às Famílias da Apabb Núcleo Regional Santa Catarina. Referente a pesquisa qualitativa Minayo (1995) destaca:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1995, p. 21-22).

Gil (2002) compreende que:

A pesquisa qualitativa descreve a complexidade de determinado problema, sendo necessário compreender e classificar os processos dinâmicos vividos nos grupos, contribuir no processo de mudança, possibilitando o entendimento das mais variadas particularidades dos indivíduos (GIL, 2002, p.44).

Deste modo, pretendeu-se realizar uma aproximação com a temática do cuidado visando contemplar e abranger os variados aspectos pertencentes à realidade analisada. O universo da pesquisa se trata de famílias de PcD atendidas na Apabb. Tratando-se de uma pesquisa qualitativa, pensou-se na escolha intencional de uma amostra de cinco (05) famílias de PcD que estivessem participando do GAF - Apabb durante o ano de 2016.

Para selecionar os participantes, utilizou-se como critério de inclusão os seguintes requisitos: ser familiar da PcD; que aceitasse participar da pesquisa, que possuísse idade igual ou superior a 18 anos e que tivesse participado de pelo menos cinco reuniões proporcionadas pelo GAF no ano de 2016. Ao realizar o levantamento de quantas famílias atendiam nesses critérios, chegou-se ao número de sete, entretanto duas dessas famílias se recusaram a participar da pesquisa por questões pessoais.

A coleta de dados da pesquisa ocorreu por meio da realização de entrevistas através de um roteiro de perguntas (Apêndice A) na própria instituição, que foram gravadas com o consentimento das famílias de PcD após a assinatura do Termo de Consentimento Livre

(TCL). (Apêndice B). As entrevistas ocorreram no período entre outubro e novembro de 2016 e tiveram a duração média de quarenta minutos.

Destaca-se que os registros e gravações de todas as entrevistas realizadas bem como a posterior análise das mesmas foram mantidas em sigilo. Desta forma, foram utilizados nomes fictícios para os entrevistados e para as pessoas citadas nas falas dos participantes, de modo a proteger a identidade dos sujeitos e cumprir com as exigências éticas de pesquisa envolvendo seres humanos.

3.1 CONTEXTO SOCIO-TERRITORIAL DA PESQUISA

A Apabb-NR/SC fica localizada na cidade de São José, porém atua na região da Grande Florianópolis. Para a cidade de São José, o censo do IBGE indicou uma população estimada de 236.029 (IBGE, 2010), sendo que a população aproximada que possuía alguma deficiência no ano de 2010 era de 72.115 (IBGE, 2010). Esse município é o quarto mais populoso, ainda conforme o censo do IBGE 2010.

A rede de apoio para as PcD se constitui de um Departamento de Benefícios Socioassistenciais, Programa Bolsa Família/CadÚnico, Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos para Crianças e Centro de Referência Especializado em Assistência Social (CREAS), quatro Centros de Referência em Assistência Social (CRAS) (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO JOSÉ, 2016), dez centros de Atendimento Especializados que são gerenciados e coordenados pela Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), além dos diversos centros de saúde e entidades não governamentais.

No município de São José fica também a Casa dos Conselhos, dentre os Conselhos que fazem as plenárias nesse espaço, está o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São José (CMPD – SJ).

Os conselhos municipais são formas de participação popular garantidos na Constituição Federal de 1988. A participação popular na gestão da cidade é um exercício de cidadania, que fortalece a relação democrática entre o poder público e a sociedade, criando a possibilidade de produzir políticas públicas que atendam aos anseios e às necessidades da população. (SÃO JOSÉ, [s.d] [s/n.])

O CMPD – SJ, de acordo com seu Regimento Interno, no artigo quarto, afirma que o Conselho “é um órgão normativo, consultivo, deliberativo, conscientizador e fiscalizador de

ações políticas de promoção e defesa dos direitos da Pessoa com Deficiência, sem fins lucrativos, político partidários e/ou ecumênicos. ” (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO JOSÉ, 2014).

A cidade de São José, segundo dados do IBGE relacionados ao Mapa de Pobreza e Desigualdade dos Municípios Brasileiros, possuía em 2003 uma incidência de pobreza de 26,36%. A pobreza absoluta é mensurada a partir de critérios estabelecidos por especialistas que analisam a capacidade de consumo das pessoas, sendo considerados como pobres, os que não conseguem ter acesso a uma cesta alimentar e a bens mínimos necessários a sua sobrevivência (IBGE, 2000).

De acordo com a Prefeitura Municipal de São José (PMSJ), o número de atendimentos da Assistência Social triplicou em três anos. Os serviços cresceram aproximadamente 110% entre 2013 e 2016, sendo que estes dividem-se entre às famílias, crianças, adolescentes, pessoas com deficiência, idosos, pessoas em situação de rua e usuários de drogas.

As situações de vulnerabilidade social são diversas, no município aproximadamente 2.562 famílias com renda per capita até R\$ 154 recebem o benefício de transferência de renda do Programa Bolsa Família. Além disso, atualmente 7.527 famílias e 24.275 pessoas do município estão cadastradas no Cadastro Único (instrumento que identifica e caracteriza as famílias de baixa renda) (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO JOSÉ, 2016).

A partir dos dados apresentados sobre a realidade social de São José, com o censo demográfico, a rede de apoio para as PcD, informações sobre o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São José, incidência de pobreza e demais informações da assistência social, finda-se essa sessão.

3.2 CONTEXTO INSTITUCIONAL DA PESQUISA

Essa sessão do trabalho irá contemplar um breve histórico da Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, dos Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade (APABB). Serão ressaltados pontos como a natureza da instituição, área de atuação e programas e projetos ofertados no núcleo regional de Santa Catarina.

Ainda nesta sessão, será realizada uma análise a partir das entrevistas com as famílias de PcD atendidas na APABB/NR-SC. O resultado destas entrevistas servirá de base para a análise da responsabilidade das famílias na provisão de bem-estar de seus membros.

A Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade (Apabb) é uma associação civil, sem fins lucrativos, sendo uma entidade de utilidade Pública, Municipal e Federal, criada na cidade de São Paulo (SP) no ano de 1986 (APABB, 2008).

A Apabb surgiu a partir de funcionários da agência do centro de São Paulo do Banco do Brasil que tinham em comum a vivência com PcD e necessitavam trocar experiências e buscavam efetivar os direitos deste segmento. A associação se efetivou no dia 08 de agosto de 1987 e possuía inicialmente o nome “Associação de Pais e Amigos de Pessoas Portadoras de Deficiência dos Funcionários do Banco do Brasil”, porém, mais tarde a denominação mudou para Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade, para abarcar a crescente participação da comunidade nas atividades da Organização.

A partir de 1991 a Apabb expandiu-se pelo Brasil. Além da Sede Nacional no estado de São Paulo foram criados núcleos regionais, atingindo um total de 14 Núcleos. Esses núcleos estão presentes no Distrito Federal e nos estados da Bahia, do Ceará, Espírito Santo, de Goiás, Minas Gerais, Pernambuco, do Paraná, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, de Santa Catarina e Sergipe. Cada núcleo tem como área de abrangência seu estado. O núcleo de SC atua mais especificamente na Grande Florianópolis.

A Apabb intervém na defesa dos direitos das PcD, contribuindo para sua inclusão social e melhoria de sua qualidade de vida. A missão da Apabb, segundo o Estatuto Social, é a de realizar ações, desenvolver projetos, estabelecer parcerias, captar recursos, garantir a visibilidade e a credibilidade da organização, em prol das PcD e de suas famílias. Nesse sentido, a articulação com políticas sociais na área da saúde, educação e assistência são frequentemente realizadas (APABB, 2012).

Os programas e projetos ofertados pelo Núcleo Regional SC são: Programa de Atenção às Famílias e às PcD; Programa de Capacitação e Qualificação Profissional; Programa de Lazer e Recreação; Programa de Esporte; Projeto Movimento UDESC FUNESJ; Projeto Movimento Academia; Projeto Superação Inclusão Digital; Projeto Superação Mídias Sociais e Digitais. Sendo que, a maioria desses programas e projetos também são realizados nos outros núcleos, tendo suas particularidades.

Cabe destacar o Programa de Atenção às Famílias e às PcD. Esse programa é realizado pela equipe do Serviço Social, considerando a família como coparticipante em todo o

processo. O atendimento do Serviço Social pode ser individual, familiar, grupal, com contato pessoal na própria Associação, através de ligações telefônicas e/ou por e-mail e no Grupo de Apoio às Famílias (GAF). Proporcionando o acompanhamento, a orientação e o apoio às PcD e suas famílias. Constituiu-se em ações de acolhimento, orientação, encaminhamento, acompanhamento e avaliação. Também, no atendimento de profissionais, estudantes, voluntários e demais pessoas interessadas nas questões da área da deficiência. Visa oportunizar a inserção social das pessoas deficientes, permitindo não somente a inserção do indivíduo na sociedade, a melhora em suas relações sociais e comunitárias, como também a oportunidade de adquirir novos conhecimentos. O programa visa também informar o público e a comunidade sobre temas relacionados às PcD e assuntos da atualidade, como a lei de cotas, educação inclusiva, entre outros assuntos.

Os programas e projetos ofertados pela Apabb SC não são cobrados monetariamente. No momento o único projeto que é cobrado um valor mensal dos alunos é o Projeto Movimento Academia, pois a academia na qual é sediado o projeto, cobra um valor de manutenção. Além dessa taxa mensal, quando ocorrem atividades do programa de lazer, como festas e eventos, é cobrado um valor para auxiliar nas despesas com alimentação e recreadores, quando necessário. Os benefícios ofertados pela instituição são a gratuidade nos demais projetos e programas e eventuais gratuidades ligadas aos projetos pontuais do programa de lazer e recreação.

A Instituição como um todo, realiza seu trabalho pautado na garantia dos direitos previstos na Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas - ONU. Através dos programas e projetos a Apabb busca promover um atendimento qualificado e que se respalda em todas as leis vigentes, que protegem as PcD. Em caráter municipal e estadual a Apabb participa de seminários, palestras e conselhos de direito que discutam formas de enfrentamento das expressões da questão social, ligadas ao cotidiano das PcD.

A partir do contexto socioterritorial e institucional da pesquisa, itens necessários para situar e esclarecer informações necessárias ao leitor, inicia-se na próxima sessão os resultados da pesquisa realizada, que servirão de base para analisar os diversos aspectos relacionados ao cuidado e a responsabilidade da família na provisão de bem-estar da PcD.

3.3 RESULTADOS DA PESQUISA

A partir deste momento do TCC, serão destacados os resultados da pesquisa de campo realizada com cinco famílias através de entrevistas semiestruturadas, que teve por objetivo compreender os processos de responsabilização que a família tem assumido no bem-estar da PcD, apontando aspectos que possam dar condições de ampliar o estudo e a compreensão acerca do processo de responsabilização familiar na provisão de bem-estar.

Para identificar o perfil das famílias, as duas primeiras perguntas tiveram o objetivo de caracterizá-las. Abaixo constam as respostas⁷ com o número de pessoas residentes na casa, suas idades, parentesco com a PcD, naturalidade, renda aproximada, condição de habitabilidade, bairro/cidade, situação no mercado de trabalho e contribuição com a previdência:

“Três pessoas residem na casa. Eu, Maria (mãe) 46 anos natural de Porto Alegre - RS, M.O.H. (PcD) 19 anos natural de Florianópolis - SC e F.O.H. (irmã do M.) 08 anos natural de Florianópolis - SC. Eu estou em processo de separação, entretanto o pai do M. frequenta a casa diariamente e é quem contribui com a renda. O valor aproximado da renda mensal, dividido para as quatro pessoas, é entre 5 e 6 mil reais. Nós moramos em casa própria no bairro Barreiros em São José. No momento, minha ocupação é do lar e a F. (irmã) é estudante. Eu contribuo com a previdência como autônoma.” (MARIA, 2016).

“Quatro pessoas. Eu, Sara (mãe) 61 anos, M. C. (cunhado do V.) 24 anos, V. R. S. (PcD) 24 anos e G. R. S (irmã do V.) 21 anos. Todos somos naturais de Rio Grande – RS e nos mudamos para Florianópolis para ter melhores condições de vida e acesso a serviços para o V, na minha antiga cidade não tínhamos nada pra oferecer pro V.. A renda provém de pensão deixada pelo meu falecido esposo (era funcionário público) e do salário do meu genro M. C. que é contratado por CLT. O valor aproximado é entre 4 e 5 mil reais. A casa é própria e fica no bairro Capoeiras – Florianópolis. Hoje sou pensionista e artesã; M. tem emprego formal; G. está desempregada e V. (PcD) não trabalha. A contribuição com a previdência é feita por mim, pago como autônoma) e M. através da empresa.” (SARA, 2016).

“Quatro pessoas residem na casa. Meu esposo, M. R. (pai do C.) 68 anos natural de Florianópolis, eu, Raquel (mãe) 62 anos natural de Rio Fortuna – SC, C. A. R. (PcD) 36 anos natural de Florianópolis e M. A. R. (irmã do C.) 24 anos natural de Florianópolis. Nós residimos em casa própria no bairro Jardim Atlântico (Florianópolis). A renda aproximada da família está em torno de 8 a 9 mil reais. Eu, meu filho C. e meu esposo M. somos

⁷ Para resguardar suas identidades, as falas das participantes estão sendo identificadas por nome fictícios e os demais membros familiares somente pelas letras iniciais de seus nomes.

aposentados. C. por invalidez pois desenvolveu esquizofrenia quando se inseriu no mercado de trabalho. O pai dele era engenheiro elétrico da CELESC e eu autônoma. Apesar de ser aposentada continuo trabalhando como corretora de imóveis. M., minha filha, acabou de se formar em direito e passou na prova da OAB no último mês, possui uma loja virtual que trabalha autonomamente e está procurando emprego na área. Como três são aposentados não temos mais contribuição com a previdência. M. ainda não contribui também. ” (RAQUEL, 2016).

“Duas pessoas. Eu, Lia, 55 anos (mãe) e K. L. 21 anos (PcD). Somos naturais de Florianópolis. Moramos em apartamento alugado no bairro Floresta, em São José. A renda mensal provém do BPC de K. no valor de um salário mínimo (R\$880,00). Eu sou do lar e faço ‘bicos’, vários trabalhos informais, como venda de bijuterias e potes plásticos. Pago o INSS como autônoma e falta 4 anos para me aposentar. Sempre tive contribuição, pois trabalhava com carteira de trabalho assinada. ” (LIA, 2016).

“Quatro pessoas. Meu marido, pai do M., A. R. 54 anos; eu, Ester (mãe) 53 anos; M.A.O.R. (PcD)30 anos, nós três somos naturais de Videira e meu filho mais novo, irmão do M., D. O. R., 26 anos, natural de Joaçaba. Nós moramos em apartamento próprio em Coqueiros, Florianópolis. A renda aproximada da nossa família é de 10 mil reais. Eu sou aposentada pelo Banco do Brasil. Meu esposo e o D. trabalham via CLT. Os dois tem contribuição com a previdência. M. não. ” (ESTER, 2016).

Com esses dados, podemos perceber que a renda da maioria das famílias é acima de cinco salários mínimos⁸, o que pode ser considerado um valor alto comparado ao índice de pobreza do país. “18 milhões de brasileiros ainda vivem na pobreza e 1/3 da população não conseguiu ingressar na classe média, ficando em uma condição de vulnerabilidade econômica [...]” (CERATTI, 2015).

Apenas uma das famílias não possui casa/apartamento próprio, dependendo de aluguel. Essa família é a que possui menor renda, que provém de benefício assistencial. A realidade das pessoas pobres no Brasil, às vezes não possibilita que os mesmos consigam gozar de casa própria, devido à instabilidade financeira.

Outro fator que podemos analisar é a naturalidade das entrevistadas. Apenas uma é natural de Florianópolis. Duas das entrevistadas se mudaram para a região antes de ter seus filhos. Ambas afirmaram que vieram para a capital por melhores condições de vida. Já as outras duas vieram depois de ter seus filhos e o motivo foi o mesmo: buscar mais e/ou melhores serviços e programas para inserir seus filhos. Percebemos a grande diferença que

⁸ Salário mínimo vigente, em vigor desde o dia 1 de janeiro de 2016, fixado em R\$880,00 (BRASIL, 2016).

existe na oferta de programas, serviços e projetos de uma cidade para a outra. Posteriormente será detalhado o que cada PcD e sua família tem acesso atualmente.

A falta de recursos humanos adequados, as políticas e marco institucional desapropriados, os serviços impróprios e ineficientes e uma coordenação ineficaz dos serviços, são fatores que fazem com que pessoas saiam de seus países de origem, para buscar melhores condições para as PcD. Esses fatores são indicados no Relatório Mundial sobre a Deficiência, realizado pela Organização Mundial da Saúde (2012). A falta de financiamento também é uma grande barreira para a assistência social, portanto “os serviços contam com contribuições das famílias e doações, inclusive ajuda internacional” (OMS, 2011), reafirmando o familismo.

O segundo questionamento tinha como objetivo relacionar os equipamentos sociais que as famílias possuem acesso. Equipamentos sociais são instrumentos que devem fortalecer a população local e minimizar os problemas sociais existentes. Todas as famílias entrevistadas têm acesso à centro de saúde e escola. Associação de moradores do bairro e creche apenas uma das famílias informou que não tem conhecimento se há. Ao questionar a respeito do equipamento social CRAS, as respostas foram semelhantes:

“CRAS? O que é isso? Nunca ouvi falar! Nem sei o que é.” (MARIA, 2016)

“O que é CRAS? Pode me explicar? Ah, acho que já ouvi falar... Não sei se isso existe no bairro que moro.” (SARA, 2016)

“CRAS? Que isso? Se existe eu não faço ideia!” (RAQUEL, 2016)

“O que é CRAS? Se tem, eu desconheço.” (ESTER, 2016)

O desconhecimento da existência do CRAS pelas famílias é quase que unânime, apesar de existir e estar localizado no bairro dessas famílias ou em bairro próximo. Apenas uma das famílias informou que conhece o CRAS e que fica há uns dez quilômetros de distância de sua residência (em outro bairro). Entretanto, a entrevistada, Lia, relatou que o CRAS nunca entrou em contato com a família. Quando ela buscou por auxílio e informações, relatou que lhe passaram o mínimo que ela procurava e que hoje não buscam saber como está a situação dela e de sua filha.

“Se eles entraram em contato uma vez no ano foi muito. Não se importam em saber como nós estamos” (LIA, 2016).

O CRAS por ser uma unidade de proteção social básica do SUAS, deve prevenir a ocorrência de situações de vulnerabilidades e riscos sociais nos territórios que cada unidade abrange, por meio do desenvolvimento de potencialidades e aquisições, do fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, e da ampliação do acesso aos direitos de cidadania (BRASIL, 2004).

Todas as famílias entrevistadas nessa pesquisa passaram por momentos e situações de vulnerabilidades, devido ter membro com deficiência ou por questões variadas. Apesar da grande maioria possuir renda mais elevada do que os habituais usuários da assistência social, o CRAS deveria fornecer devida atenção a todos, por se tratar de uma unidade pública e universal que abrange um público suscetível às vulnerabilidades sociais, não necessariamente ligadas à renda.

Dando continuidade à entrevista, as mães foram questionadas sobre as políticas sociais e serviços que suas famílias acessam e quais as condicionalidades que são exigidas para inserção e permanência nos programas. O serviço de saúde pública foi a mais universal, embora nem todos usufruam por possuir plano de saúde privado. A maioria das famílias que utilizam dos centros de saúde e das farmácias, precisam fazer um cadastro e o cartão do posto, sendo exigido documentos como carteira de identidade e comprovante de residência. Para continuar recebendo os medicamentos, as famílias precisam passar por consulta com o médico da instituição (posto de saúde do bairro ou farmácia do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago – HU/UFSC) a cada três ou seis meses, mesmo os medicamentos sendo de uso contínuo.

O acesso à educação pública municipal é utilizado atualmente por duas famílias, uma para a irmã da PcD, sendo que está em uma escola de 1º ao 5º ano, a qual foi indicada pela creche que frequentava. A criança passou pelo sorteio realizado, e a mãe informou não há condicionalidades para permanecer nessa escola. O filho dessa entrevistada, M. O. H., frequentava educação regular até o ano passado, porém para se inserir na APAE, os mesmos informaram que ele não poderia estar matriculado em outra instituição, portanto a família optou por parar os estudos em escola regular⁹. Hoje ele frequenta a APAE do município todos

⁹Durante a pesquisa, não conseguimos confirmar se essa informação é legal.

os dias no período da tarde, sendo que a inserção foi por indicação médica, já que ele havia recebido “alta” da FCEE.

A segunda família que utiliza a educação pública municipal é para a PcD, K. L. que frequenta o último ano do ensino médio.

“Agora ela não pode mais estudar ali, eles não aceitam mais. Por mais que ela não tenha aprendido, não pode continuar agora [...] Ano que vem só Deus sabe, vou tentar colocar ela no SESI. Ela participou na FCEE mas tirei faz dois anos. Ela convivia com pessoas que tinham outras deficiências e queria imitar eles. Ficou com a cisma de que tinha outras deficiências que não tem. Estava prejudicando várias áreas da vida dela e não valia a pena.”
(LIA, 2016)

Na situação de uma PcD intelectual, seu funcionamento cerebral é marcado por limitações tanto no comportamento, quanto na compreensão e aprendizado, ainda sendo considerado um impasse para o ensino na escola comum (BRASIL, 2007).

A deficiência mental desafia a escola comum no seu objetivo de ensinar, de levar o aluno a aprender o conteúdo curricular, construindo o conhecimento. O aluno com essa deficiência tem uma maneira própria de lidar com o saber, que não corresponde ao que a escola preconiza. Na verdade, não corresponder ao esperado pela escola pode acontecer com todo e qualquer aluno, mas os alunos com deficiência mental denunciam a impossibilidade de a escola atingir esse objetivo, de forma tácita. (BRASIL, 2007, p. 16)

A partir do que foi relatado pela entrevistada e pelo convívio durante o período de estágio com sua filha, pode-se perceber que a deficiência, que é considerada¹⁰ moderada a grave, afeta completamente sua capacidade cognitiva. Para a escola de ensino regular, ter alunos com deficiência mostra-se como uma grande barreira, pois como foi percebido durante as entrevistas, o professor auxiliar nem sempre esteve presente nas escolas. Ou seja, fica claro que a escola cria impedimentos e obstáculos para realizar o atendimento à PcD.

Nas demais famílias entrevistadas, não é utilizada educação pública, entretanto em algum momento e por outros membros, principalmente por outros filhos sem deficiência, já estiveram inseridos em universidades federais ou estaduais.

As demais políticas, como previdência e assistência, percebeu-se a dificuldade de acesso via critérios de elegibilidade e permanência. O BPC apenas uma das famílias tem

¹⁰ De acordo com Laudo Médico apresentado pela mãe à Instituição.

acesso. As demais não conseguiram o acesso devido a renda estar acima do que é imposto na linha de corte.

“Para conseguir o BPC da K. foi bem difícil. Só consegui depois de parar de trabalhar. Com a carteira assinada eles sempre negavam por conta do salário que passava um pouco o valor que eles concedem. Quando parei de trabalhar entrei com a papelada de novo e a junta médica do INSS analisou e eles concederam.” (LIA, 2016)

O BPC, por se tratar de um programa de transferência de renda direta à população, ainda é uma política com “perspectiva seletiva e focalizada [...] estando contra o princípio da universalidade mencionado no debate internacional” (SANTOS, 2012, p. 91). Além disso, pode-se afirmar que o valor monetário do benefício de transferência é extremamente baixo, sendo “insuficiente para atender às necessidades básicas, que ultrapassem a mera reprodução biológica das famílias” (SANTOS, 2012, p. 95).

Referente às famílias que possuem membros que são aposentados por tempo de trabalho¹¹, as entrevistadas informaram que não tiveram problema algum ao solicitar e que no INSS foram bem atendidos. As condicionalidades apresentadas durante as respostas para continuar inseridos no programa, foram apenas que precisam estar vivos e que se existem outras, desconhecem.

Todas as famílias entrevistadas apresentaram na resposta dessa questão, as entidades que seus filhos (PcD) frequentam, sendo que a maioria delas são ONG's. As fundações e institutos empresariais, associações e organizações sem fins lucrativos, entidades assistenciais, organizações de ações solidárias e empresas prestam serviços à comunidade, fortalecendo e apoiando as ações e o papel que o Estado deveria desempenhar. O terceiro setor, conforme já afirmado anteriormente, “vem assumindo grande parte da responsabilidade assistencial do país, recebendo o incentivo do Estado e da mídia” (SANTOS, 2012, p. 97).

Durante as falas, foi notado um grande sentimento de agradecimento para com essas ONG's. Foi percebido em alguns momentos o não reconhecimento dos direitos sociais historicamente conquistados, pois como a maioria das entidades não cobra um valor mensal para fornecer as atividades, a lógica do favor é fortalecida no interior da família. Yasbek (2001, apud LIMA, 2011, p. 38) afirma que atualmente a sociedade está “alicerçada num

¹¹ A aposentadoria por tempo de contribuição é um benefício devido ao cidadão que comprovar o tempo total de 35 anos de contribuição, se homem, ou 30 anos de contribuição, se mulher. (BRASIL, 2015)

discurso humanitário da solidariedade e da filantropia, alavancado por uma moralidade de ajuda aos necessitados”.

A quarta pergunta teve o objetivo de identificar a compreensão que as famílias possuem acerca do acesso aos benefícios, programas e serviços. Novamente as respostas apresentaram pontos em comum:

“Hoje esses serviços como BPC, aposentadoria não são para todos. Há um processo de seleção rigoroso, a renda influencia muito. Sobre as escolas públicas acredito que temos utilizar sim, porém a dificuldade também é grande para a inserção. Com minha filha F. custei muito para conseguir colocá-la. Já com o M. nunca consegui e batalhamos muito para pagar escola particular. Posto de saúde também devemos utilizar e é muito importante, é um direito nosso, pagamos através de impostos. Quando preciso, mesmo que tenha outros meios, também vou atrás do posto. ” (MARIA, 2016)

“Me mudei de Rio Grande para Florianópolis por acreditar que aqui eu teria mais chances de inserir o V. em programas e projetos. [...] porém, o BPC por exemplo e a aposentadoria, são benefícios muito difíceis de conseguir. Já estou encaminhando para futuramente, em minha morte, a minha aposentadoria (que ainda não recebo) passar direto para ele. ” (SARA, 2016)

“Ter acesso aos serviços públicos é bem difícil. Nós não usamos o SUS para consultas e exames. Mas tenho conhecidos que levam um ou dois anos para conseguir um exame. É capaz de quando chegar a data do exame a pessoa já morreu. Os programas e serviços precisam melhorar muito em questão do acesso. É necessário reverter essa situação. É bem complicado a saúde pública. ” (RAQUEL, 2016)

“Os benefícios são muito difíceis de conseguir. Sempre negam tudo. É muito complicado o serviço do governo. Eu tive que batalhar muito pra conseguir o BPC. Eles (governo) não percebem a necessidade que as pessoas passam. Minha filha nasceu assim, não é algo que adquiriu ao longo dos anos. Acredito que isso é algo que deveria ser mais facilitado para que ela tivesse recebido desde bebê. Não estou aqui para julgar, mas é algo que acho muito errado.” (LIA, 2016)

“Desconheço. Nunca tive acesso. As vezes que precisei, por exemplo, os remédios que busquei não consegui e tive que comprar. Isso é o que eu conheço, não conheço outro tipo de outro benefício que poderia receber. Não nos enquadramos nos critérios para receber o BPC.” (ESTER, 2016)

A falta de conhecimento dos serviços ofertados pelo governo, como o CRAS em uma das perguntas anteriores, foi novamente um ponto colocado. Além disso, a dificuldade de acesso aos programas e a falta de entendimento do que é de direito de cada cidadão, que possui alguma deficiência ou não, foi uma questão muito alarmante.

Os critérios de acesso e permanência em determinadas políticas “são reveladores de sua intencionalidade e capacidade de inclusão e/ou exclusão do acesso. Quanto mais rigorosos e restritos forem os critérios de acesso e permanência, mais focalizados e seletivos a política e/ou programa tendem a ser” (BOSCHETTI, 2009, p. 12). Os critérios relatados pelas famílias geralmente são relacionados a renda, porém, segundo Boschetti (2009), a idade, composição familiar e condição física também são critérios utilizados pelo governo.

Novamente põe-se em questão a responsabilidade da família na provisão de bem-estar de seus membros. Pode-se identificar na fala de todas as entrevistadas que elas lutaram e continuam lutando para ter acesso a saúde, educação, previdência e assistência, cada uma em sua situação específica e nem sempre conseguindo esses serviços de origem pública.

Barros (1995 apud TEIXEIRA, 2010, p. 65) afirma que na maioria dos países latino-americanos, inclusive no Brasil, não existe uma política familiar que tem a família como alvo, mas sim um conjunto de medidas, programas e projetos que afetam direta ou indiretamente as famílias.

Além do que foi destacado anteriormente, como as necessidades básicas de saúde, o cuidado, a socialização, a educação primária e a proteção são funções que recaem diretamente sobre as famílias e em especial sobre as mulheres, conforme destaca Teixeira (2010). Conforme a autora, a família torna-se uma “parceira explícita” do Estado na proteção social, que potencializa e otimiza a proteção pública ofertada. Para seguir o questionário de perguntas, foi abordado com as mães sobre o cuidado diário com a PcD e quais as maiores dificuldades encontradas.

Foi notado durante a análise das respostas que o cuidado geralmente fica a cargo da mãe e que a sobrecarga do cuidado com as PcD atinge fortemente às famílias. A questão do gênero chama atenção iniciando pelo fato de todas as entrevistadas são mulheres e que no Grupo de Apoio às Famílias¹² da Apabb só participam pessoas do sexo feminino, que são as mães das PcD.

¹² O GAF é aberto para participação de todos os membros familiares dos usuários atendidos na Associação.

“No cuidado diário é somente eu. Quando é muito necessário minha filha ajuda sem problemas, apenas quando preciso fazer algum exame que ele não pode ir junto por exemplo. Seria 95% eu e 5% ela, é bem raro e somente em emergências.” (SARA, 2016)

“Só eu cuido dela, mais ninguém. Fico muito cansada, não tem pai e nenhum outro parente pra ajudar.” (LIA, 2016)

Conforme diversos autores, as mulheres são as principais cuidadoras no âmbito familiar. Às mulheres cabe a responsabilidade doméstica, o cuidado com o cônjuge e com os filhos. Os papéis atribuídos historicamente aos pais e às mães e a relação hierárquica ainda se mostra presente atualmente. Isso acarreta em uma sobrecarga às mães, alterando sua rotina, que divide-se em trabalho, ambiente doméstico e atividades que seus filhos participam, e acentuando, assim, o desgaste físico e emocional. Apesar das famílias entrevistadas não se classificarem em sua maioria como pobres, a noção dos deveres do homem e da mulher ainda é marcado na realidade, embora a questão de gênero não esteja relacionada à pobreza somente.

[...] ao longo do tempo e em diversas sociedades, o cuidado sempre foi concebido como uma atribuição feminina. Por mais que tal questão venha sendo foco de debate e desconstrução nos dias atuais, nota-se que ainda permanece enraizada no discurso societário a ideia de que cabe à mulher, disposta na figura da mãe, o dever do cuidado com o/a seu filho/a, principalmente se este/a encontrar-se em situação de adoecimento (SILVA, 2016, p. 52).

Algumas das entrevistadas, após descobrirem que seus filhos nasceram com a deficiência, deixaram seus empregos para se dedicar exclusivamente ao cuidado com o mesmo. Para Carvalho e Koatz (2009, p. 5) “esta cobrança de gênero das mulheres cuidadoras, somada às exigências pessoais, pode fazer com que estas mulheres deixem de lado outras atividades e necessidades afetivas pessoais, se prendendo ao uso de uma única forma de estar no mundo”.

Apenas em duas famílias o pai ou a empregada da casa ajudam no cuidado com a PcD. No caso de uma das famílias, o filho com deficiência tem certa autonomia e não requer tanto cuidado, entretanto foi afirmado pela mãe que todas as atividades são supervisionadas posteriormente.

“Ele é bem independente. Consegue tomar banho sozinho, come sozinho, sabe lavar louça, recolher roupa e dobrar, consegue fazer todas essas

atividades. Os medicamentos ele também toma sozinho. Ele é metódico e ansioso. Toma os remédios direitinho e fica preocupado e nervoso com os horários. Eu sempre o acompanho e auxílio quando necessário. Ele só não faz comida. ” (RAQUEL, 2016)

Apesar de ocorrer na minoria das famílias, a divisão de tarefas entre a mãe, o pai ou alguma outra pessoa, como irmã ou empregada, demonstra a realidade atual das mulheres-mães pode mudar. Carvalho e Koatz (2009, p. 5) mencionam que “apesar das resistências de gênero, cresce o número de casais em que as tarefas do cuidado com os filhos são experimentadas por pais e mães”.

A respeito das dificuldades apresentadas pelas famílias no cuidado diário de seus filhos, foram relatadas diversas situações:

“As dificuldades são muitas, alguns exemplos são: horário de medicação, banho, alimentação, transporte. Por ele ser baixa visão e cadeirante, o nível de dependência é total, principalmente fora de casa. Em casa ele consegue chamar para auxiliá-lo com mais facilidade e consegue se locomover um pouco [...]” (MARIA, 2016)

“A maior dificuldade no dia a dia é em relação a higiene pessoal dele. Ele é totalmente dependente nesse quesito. A questão do transporte e locomoção também, ele não sabe sair de casa sozinho pra lugar algum.” (SARA, 2016)

“A principal dificuldade no dia a dia é que ele não gosta de sair de casa e está com muito medo. Tem preguiça de se arrumar, tomar banho e sair. A socialização é complicada. Quando já está na rua nas atividades adora, mas até conseguir convencer ele pra sair é bem difícil. Tenho quase que obrigar.” (RAQUEL, 2016)

“A maior dificuldade é a teimosia dela. Tenho que pegar no pé dela pra fazer as coisas, como escovar os dentes, tomar banho, higiene em geral. Ela é malandrinha pra fazer as coisas. Se alimentar ela faz sozinha. O transporte também é bem difícil. Ela não sai sozinha nunca. Não sabe se localizar e tem medo.” (LIA, 2016)

“A maior dificuldade é com locomoção/transporte. Ele não sai sozinho e temos que levá-lo para todos os lugares. Para ministrar os remédios também quem faz é eu, o pai ou a empregada. Ele é muito dependente nesses quesitos.” (ESTER, 2016)

A locomoção/transporte, higiene, alimentação, horários para ministrar os medicamentos e por fim a socialização foram os principais pontos destacados pelas famílias.

Uma questão alarmante a ser pensada, é o fato de que todas as famílias, sem exceção,

destacaram o preconceito como uma grande dificuldade no dia-a-dia. Apesar de não ser relacionado ao cuidado, deve-se refletir sobre a influência que o preconceito causa na realidade da PcD. Cabe ressaltar a fala das mães:

“O preconceito também é uma grande dificuldade no dia-a-dia, apesar de sempre levarmos o M. junto aos espaços públicos e de lazer, quando ele frequentava a escola ocorria muito preconceito e a dificuldade em conseguir um segundo professor auxiliar em sala de aula nem se fala...” (MARIA, 2016)

“Ao longo dos anos uma grande dificuldade encontrada, principalmente na escola, foi com o preconceito. Os pais e avós dos colegas de escola dele nunca o aceitaram, tive que mudar ele de escola para não haver mais atritos e prejudicar a vida de meu filho. Algumas pessoas não entendem e não sabem respeitar as diferenças.” (SARA, 2016)

“Outra dificuldade que encontramos foi quando ele tentou iniciar a faculdade. Ele fez um semestre e desistiu por conta do preconceito. Nunca vi ninguém falando nada diretamente pra ele, mas pra mim já falaram. Mandaram eu levar ele no médico porque ele tem ‘probleminha’, falaram que o rosto dele é deformado. Eu disse que ele não tem problema nenhum, ele é só ‘especial’ e olhe lá, ele é o filho mais lindo do mundo. Deus me livre se falarem alguma coisa pra ele sobre o rosto dele. Eu não acho que ele tenha problema.” (RAQUEL, 2016)

“O único lugar que a minha filha anda é no nosso prédio. Mas lá tem muito preconceito. Os vizinhos ficam chamando ela de “tadinha” e coitadinha. Ela tem o intelecto lento mas é uma pessoa como outra qualquer. Ela tem debilitações e demora pra aprender as coisas, tem a dicção prejudicada, mas não deve ser tratada assim. Minha mãe também não consegue aceitar a neta, ela não entende a deficiência.” (LIA, 2016)

“O preconceito é muito grande. Na inserção dele na escola principalmente. Há muita falta de habilidade e de conhecimento sobre as deficiências. Hoje fala-se muito em inclusão mas não acontece de verdade.” (ESTER, 2016)

O preconceito foi relacionado geralmente aos espaços de educação, como as escolas e um dos casos na faculdade. Preconceito, de acordo com o dicionário Michaelis, pode ser significado por:

1. Conceito ou opinião formados antes de ter os conhecimentos necessários sobre um determinado assunto; 2. Opinião ou sentimento desfavorável, concebido antecipadamente ou independente de experiência ou razão [...]; 3.

Atitude emocionalmente condicionada, baseada em crença, opinião ou generalização, determinando simpatia ou antipatia para com indivíduos ou grupos. (MICHAELIS, 1998).

A não aceitação por parte dos alunos, pais ou professores dos colégios para com as PcD é uma discriminação que não deveria ocorrer. Para os profissionais da educação que atuam com essa categoria, é preciso que sugiram modificações no processo de ensino, aprendizagem e inclusão, pois as práticas atuais acentuam a discriminação e a não igualdade.

Preso ao conservadorismo e à estrutura de gestão dos serviços públicos educacionais, a escola, como instituição, continua norteada por mecanismos elitistas de promoção dos melhores alunos em todos os seus níveis de ensino e contribui para aumentar e/ou manter o preconceito e discriminação em relação aos alunos com deficiência mental. Há que se considerar também as resistências de profissionais da área, que criam ainda mais obstáculos para se definir o atendimento a pessoas com deficiência mental. (GOMES. et al, 2007, p. 15)

A falta de conhecimento a respeito das particularidades de cada deficiência faz com que, às vezes, a própria família crie uma barreira com seu parente. Na fala da participante Lia, podemos perceber que a avó materna da PcD não compreende o que é a deficiência e não aceita sua neta.

Ao questionar as entrevistadas sobre a avaliação que elas têm sobre os programas e serviços que a família acessa, as respostas foram positivas, com algumas ressalvas:

“Os serviços que eu tenho acesso são bem divulgados no bairro. O posto de saúde vai lá em casa frequentemente para ver como nós estamos e se precisamos de algo. A escola mantém sempre contato. Por ser uma escola pequena, que todos se conhecem, tudo o que precisa os professores e diretores entram em contato e repassam as informações aos pais. Nós também temos liberdade para levar à escola alguma questão.” (MARIA, 2016)

“No posto de saúde, quando fui desde a primeira vez, pra fazer o cartão, fui muito bem atendida e recebida. Toda minha família conseguiu fazer exames e até perguntaram sobre as nossas vacinas. Tivemos acesso ao dentista também. Lá na minha cidade não tinha esse serviço do SUS tão bom, eu pagava clínica particular. Desse serviço não tenho do que reclamar, ele é ótimo em minha percepção. A médica de família do posto sempre nos dá muita atenção e trato com ela alguns assuntos até por e-mail, para não ter que me deslocar até o posto, já que não é muito perto. Recebi uma cartilha do posto que foi maravilhoso. Ano passado quando minha filha estudava no IFSC foi ótimo também, a graduação dela é muito bem conceituada.” (SARA, 2016)

“Sobre a aposentadoria e previdência social o processo foi tranquilo. A minha paguei como autônoma e fui adiantando a papelada então quando deu o tempo correto, fiz os cálculos e eles conferiram e deu tudo certo. O meu filho desenvolveu esquizofrenia quando trabalhou em uma loja, mas antes disso eu já pagava como autônomo pra ele. Ele entrou na perícia e depois aposentaram ele por invalidez. Até hoje, pra gente, a previdência social foi tranquila e de fácil acesso. O pouco que usamos do posto de saúde e farmácia da UFSC, a grande dificuldade é a falta de remédios algumas vezes. Os remédios são muito caros. Graças a Deus nós tivemos condições de comprar durante os meses que ficou sem. Desembolsamos mais de mil reais por mês com remédios somente para o C.. Fico preocupada, indignada e chateada com essa falta de medicamentos. Tem gente que não tem condições de comprar e essas pessoas ficam sem. Infelizmente não são todos que tem condições financeiras para isso.” (RAQUEL, 2016)

“O BPC apesar da dificuldade pra conseguir hoje está tranquilo [...]. A escola pública tem muito o que melhorar. Os professores não têm preparo. É um ensino de ruim a regular. O posto de saúde era muito ruim, tinha grande dificuldade pra marcar consultas indo de madrugada pra conseguir ficha. Agora facilitaram um pouco, não preciso ir lá cedo pra conseguir um médico, mas ainda tem o que melhorar.” (LIA, 2016)

“Meus outros dois filhos fizeram universidade pública (UDESC), que é uma referência no estado e foi muito bom, inclusive minha filha, que não mora conosco, é professora na UDESC hoje. Com o INSS nunca tive problema, só tive dois empregos na vida e no dia que fui para o ato de me aposentar foi muito rápido e tranquilo, levei apenas alguns minutos. Minha carteira de trabalho estava tudo certinho e não tenho do que reclamar. Quando o M. A. frequentou a APAE foi ótimo para a sociabilização, o fato de ele ter frequentado lá abriu outras portas.” (ESTER, 2016)

Das famílias que utilizam os serviços dos centros de saúde dos bairros, em geral a avaliação foi boa, classificando-os como atenciosos e prestativos, sempre dispostos a oferecer o melhor. Entretanto, para uma das famílias, o posto de saúde, que fica em outro bairro, sendo longe e de difícil locomoção da família até lá, não fornece um serviço adequado, mesmo tendo melhorado na questão da marcação de consultas.

Sobre a educação pública, seja de ensino primário ou superior, três famílias que tiveram ou ainda tem acesso, classificaram-na como boa. As universidades públicas demonstram ser uma grande referência para as entrevistadas. Novamente, apenas para uma das famílias, a escola que utilizam é considerada péssima e sem preparo, fazendo com que não alcance resultados positivos para a educação de sua filha.

Quatro das cinco famílias recebem aposentadoria ou outro benefício governamental. Três delas afirmaram que não tiveram problemas ao solicitar esse

benefício, entretanto foram aposentadorias por tempo de contribuição. Quando se tratou de um benefício assistencial (BPC/LOAS), a situação foi diferente. A entrevistada, Lia, afirmou que levou mais dezessete anos para conquistar esse direito. Os requisitos solicitados para ter acesso à esse benefício são rígidos e rigorosos, nem sempre possibilitando à população que os mesmos tenham acesso aos direitos já conquistados em lei.

Para finalizar as perguntas, foi questionado se essas mães entrevistadas se sentem apoiadas pelo Estado e pelas políticas públicas. As respostas foram muito semelhantes, demonstrando um grande sentimento de responsabilidade na provisão de bem-estar, já que o Estado não cumpre seu papel de forma efetiva.

“Não me sinto apoiada de forma alguma. Tu tem que procurar muito pra conseguir alguma coisa. Por exemplo, o M. precisa de uma medicação, eu vou ao posto de saúde e sempre é um ‘perrengue’, toda vez preciso fazer uma nova ficha e laudo médico para comprovar que ele precisa, sendo que é um medicamento de uso contínuo. A burocracia é muito grande em todas as instituições públicas, deveria ser mais facilitado.” (MARIA, 2016)

“Em relação a deficiência, não sinto de forma alguma que as políticas públicas e o Estado apoiam e ajudam. Vou te dar um exemplo, irei viajar agora no início de novembro para visitar meus pais, que já estão idosos, e fui na rodoviária pra ver se conseguia passagem pro V. e não consegui. Telefonei pro DNIT e eles informaram que era só pra eu levar a carteirinha, que é intermunicipal, que eles iam fornecer. Porém lá eles informaram que eu precisava ter a carteirinha federal. Eu acredito que isso não se faz necessário, meu filho é deficiente e eu preciso mostrar dentro do município, dentro do estado e dentro do país que ele é. Então ele vai ter três carteiras pra comprovar a mesma coisa, não tem lógica. Sendo que cada uma delas precisa ser renovada a cada três anos. Essa é uma maneira de eles nos tirarem dinheiro. Pra fazer essas carteirinhas ele precisa passar por avaliação de dois médicos e depois enviar para Brasília, que leva de três a quatro meses pra sair o resultado e vir a nova. É fora de nexa. Deveria ser mais prático. Claro que preciso comprovar que ele tem a deficiência, mas provando uma vez, basta. Não precisamos passar por todo esse desgaste [...]. Em alguns quesitos o Estado ainda está muito parado e dificultoso. Tudo é responsabilidade da família, de correr atrás do médico, de correr atrás da escola, de correr atrás de tudo. Na FCEE me informaram que eles dão preferência pra crianças, ele já tem 24, não sei se irei conseguir inserir ele no núcleo para autistas. Eles falaram que ele já é velho pra isso, não tem mais idade. Lá no Rio Grande, não consegui nenhum programa, então com 12 anos ele já teve que ir pra dentro de casa” (SARA, 2016)

“Não. É tudo por conta da família. Quem tem condições financeiras consegue o acesso à educação e saúde, mas quem não tem fica muito prejudicado. O governo precisa melhorar muito. Falta muito remédio para as pessoas ‘especiais’ e quem não pode comprar fica sem. As políticas

públicas precisam melhorar e muito. ” (RAQUEL, 2016)

“Não. Nenhum pouco. Se não for correr atrás as políticas públicas, não te ajudam. Se tu não for correr atrás, ir à luta não consegue nada. Precisamos batalhar muito. Desde que minha filha tinha um ano e nove meses ando com ela pra cima e pra baixo tentando conseguir as necessidades básicas. Quando ela era pequena consegui fisioterapia e natação na UDESC, ela não conseguia andar. Estou a vida inteira dela correndo. Ninguém me ajudou. Desde que o médico deu o laudo passei muito trabalho. Mas tenho que correr atrás mesmo, se não ia ficar com a minha filha enjaulada e trancada dentro de casa que nem acontecia antigamente. ” (LIA, 2016)

“Ah, muito pouco né, pra não dizer nada. Se a família não tem condições financeiras o governo não ajuda. Eles (governo) só cortam os gastos. Eu nem sabia que existia o CRAS, vamos supor que o que você me falou desse trabalho que eles realizam de fato aconteça, duvido muito que eles dão continuidade. O governo não quer investir na população e não utilizam os recursos financeiros. O orçamento público é gasto muito em funcionalismo, tanto municipal, estadual e federal. Cada vez eles enxugam mais os valores para políticas que visam o bem-estar da população. (ESTER, 2016)

Pode-se analisar que em todas as famílias, desde as que não possuem condições financeiras elevadas até as que tem um rendimento maior, não sentem-se apoiadas pelo Estado. Isso gera uma sobrecarga às famílias, pois as funções e responsabilidades de cuidado e provisão de bem-estar, ficam focadas nos membros familiares, principalmente na mãe e no pai, quando este está presente. A proteção social pública não é um direito incondicional, uma vez que não possibilita o acesso a toda população.

Nas famílias pobres, as quais a vulnerabilidade social está presente com mais intensidade, torna-se mais difícil responder de forma eficaz às demandas existentes

[...] a incapacidade física ou mental de um membro da família pode contribuir e até ampliar a situação de vulnerabilidade social da família, especialmente quando se associa inserção precária de um membro no mundo e também a política social não se apresenta eficiente e eficaz para que a família enfrente a situação de precariedade. Isso configura uma armadilha da pobreza e torna-se um círculo vicioso para essa população, na medida em que os mesmos ficam dependentes de programas e serviços assistenciais. (LIMA, 2011, p. 77)

A luta para prover as necessidades básicas e indispensáveis à vida, especialmente da PcD, depende quase que exclusivamente da família. Diversas estratégias podem ser elaboradas e utilizadas pelos membros familiares para que estes

obtenham renda, já que esta não é suprida nem pela família, nem pela rede de proteção social proveniente das políticas públicas (LIMA, 2011). A participante Lia informou que realiza trabalhos informais para complementar na renda mensal.

Sob estes aspectos, é possível refletir sobre a importância da existência de políticas públicas direcionadas à família, que se encontram sobrecarregadas e desprovidas de suporte físico e emocional. Cabe destacar que as políticas sociais que as famílias entrevistadas acessam, atuam de forma pontual e seletiva, tornando-se uma dificuldade aos que necessitam dessas políticas. O acesso a informações de qualidade também é vago, tendo em vista que apenas uma das famílias tinha conhecimento do CRAS e nenhuma delas mencionou o conhecimento dos conselhos de direito relacionados à PcD.

É necessário que haja uma articulação das políticas sociais, para que a torne eficiente e universal, visando acabar com a exclusão social. Segundo Marcondes e Yannoulas:

Independente da classe social ou da qualidade da inserção das mulheres no mercado de trabalho, as famílias reafirmam-se, no paradigma neoliberal, como instituição central e articuladora das demais instituições e arranjos das práticas sociais de cuidado. Em verdade, nessa conjuntura há um recrudescimento do familismo (MARCONDES; YANNOULAS, 2012, p.182)

Neste sentido, o que se comprova é que a ação pública ocorre de maneira subsidiária e insuficiente. Aos que não possuem meios de acessar serviços privados e não conseguem suporte nos serviços públicos, compete-os a tarefa de arcar individualmente, reafirmando assim a centralidade e a responsabilização da família na provisão de bem-estar.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada neste trabalho de conclusão de curso (TCC) em Serviço Social teve como objetivo geral analisar as políticas sociais que as famílias das PcD atendidas na Apabb-NR/SC estão inseridas e sua responsabilidade na provisão de bem-estar. Para isso, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com cinco famílias, que resultaram em uma interessante discussão que possibilitou entender a dinâmica familiar das PcD. Foram utilizadas também bibliografias pertinentes à temática.

Na realidade brasileira, a família sempre foi responsabilizada pela provisão de bem-estar de seus membros, sendo que nas últimas décadas, observa-se um intenso processo de supervalorização da família no contexto das políticas públicas. Apesar das inúmeras mudanças e transformações a qual esteve sujeita, ainda nos dias atuais compete à família o papel cardeal no que se refere à proteção social dos seus membros.

O forte caráter familista das políticas sociais que se tem no Brasil, reafirma que o Estado é insuficiente e incapaz de prover o bem-estar da sociedade, fazendo com que a família seja responsabilizada, tendo como pressuposto que elas podem desempenhar autonomamente a proteção. Na realidade do familismo, os custos estatais com a reprodução social são diminuídos consideravelmente. Quando a família não consegue responder às expressões da questão social, fica à mercê da sociedade civil, do terceiro setor.

Os dados da pesquisa confirmaram que a família é a principal responsável pela provisão de bem-estar dos seus membros, conforme já mencionado. Ademais, identificou-se que as mulheres são ainda, em maior escala, as mais afetadas pela sobrecarga das atividades que são desempenhadas e que o cuidado com a PcD fica como “função” da mãe predominantemente.

A respeito da rede de serviços para apoio da família, comprovou-se que ela mostra-se ausente, reafirmando o familismo. Os critérios de acesso e permanência nos serviços e programas que são ofertados são rígidos, impossibilitando muitas vezes que seja acessível às famílias.

Através deste estudo foi possível perceber como as famílias têm sido demandadas para o cuidado com a PcD e para a provisão de bem-estar, em especial com mais dificuldades no enfrentamento pelas famílias que com renda menor. Portanto, cabe uma reflexão a respeito de

como as políticas públicas atuam nesse cenário. Será que os direitos garantidos em lei, estatutos e convenções ocorrem no dia-a-dia? Será que as exigências de elegibilidade e permanência dos programas sociais, que somente dificultam o acesso, não deveriam ser alteradas?

Questões como a imigração de famílias com PcD, devido à falta de serviços e acesso aos direitos garantidos em lei, em certas regiões foi verificado durante a pesquisa. Diversas famílias ainda mudam-se de cidade para conquistar melhores condições. Além disso, algo que chamou atenção foi a forte presença do preconceito ligado às deficiências. Todas as famílias durante as entrevistas destacaram esse fator como uma grande dificuldade no dia-a-dia, precisando também ser combatido.

O momento que vivemos é um momento pleno de desafios. Mais do que nunca é preciso ter coragem, é preciso ter esperanças para enfrentar o presente. É preciso resistir e sonhar. É necessário alimentar os sonhos e concretizá-los dia-a-dia no horizonte de novos tempos mais humanos, mais justos, mais solidários. (IAMAMOTO, 2009, p. 17).

É necessário que sejam criadas ações, projetos e propostas que visem reavaliar a organização das políticas, dos serviços e do conjunto de exigências impostas às famílias, para que assim seja possível garantir os direitos sociais e alcançar uma sociedade mais igualitária, na qual os direitos sociais não sejam tratados como mercadorias.

REFERÊNCIAS

- APABB. **Regimento Interno**. 14 jun. 2008. Disponível em: <<http://www.apabb.org.br/admin/files/Artigos/Regimento%20Interno%20APABB%20junho2008.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2016.
- APABB. **Estatuto Social**. 24 nov. 2012. Disponível em: <http://www.apabb.org.br/admin/files/Artigos/diversos/Estatuto_Social.pdf> Acesso em: 20 set. 2016.
- BEHRING. E. R. Política Social no contexto da crise capitalista. In: **Serviço Social: direitos profissionais e competências profissionais**. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.
- BOSCHETTI. I., Avaliação de políticas, programas e projetos sociais. In CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS) e ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL (ABEPSS). **Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais**. Brasília-DF: CFESS/ABEPSS. 2009.
- BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Acesso em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em 19 out. 2016.
- _____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Assistência Social**. Brasília, DF, 2004.
- _____. Presidência da República; Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. 5ª ed. revisada e atualizada. Brasília, 2014.
- _____. **Lei 13.146, de 06 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em 19 out. 2016.
- _____. Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário. **Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família – PAIF**. 2015. Disponível em: <<http://mds.gov.br/aceso-a-informacao/perguntas-frequentes/assistencia-social/psb-protecao-social-basica/projetos-psb/servico-de-protecao-e-atendimento-integral-a-familia-2013-paif>>. Acesso em 19 out. 2016.
- _____. Previdência Social. **Aposentadoria por tempo de contribuição**. 2016. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/todos-os-servicos/aposentadoria-por-tempo-de-contribuicao/>>. Acesso em 19 out. 2016.

BRIGNOL, P.. **Rede de apoio à pessoa com deficiência física.** Dissertação (mestrado) – UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis, 2015.

CAMPOS, M. S. O Casamento da Política Social com a Família: feliz ou infeliz? In: MIOTO, R.; CAMPOS, M. CARLOTO, C. (Orgs.) **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social.** São Paulo: Cortez, 2015. p. 21-44.

CAMPOS, M. S.; MIOTO, R. C. T. Política de assistência social e a posição da família na política social brasileira. **Revista Ser Social**, 12. Brasília: UNB, 2003.

CARVALHO, M. L. M. de; KOATZ, G. L. F. Cuidado, couraça e autorregulação na maternidade e na paternidade. In: ENCONTRO PARANAENSE, CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICOTERAPIAS CORPORAIS, XIV, IX, 2009. **Anais...** Curitiba: Centro Reichiano, 2009. Disponível em: <<http://www.centroreichiano.com.br/artigos/Anais%202009/CARVALHO,%20Maria%20Luiza%20Mello;%20COATZ,%20Gabriela%20-%20Cuidado,%20coura%C3%A7a.pdf>>. Acesso em: 30 nov. 2016.

COUTO, B. R.. **Formulação de projetos de trabalho profissional. In: Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais.** Brasília: CFESS/ABEPSS, Caderno de textos da especialização, 2009, p.651-666.

DAL PRÁ, K; MIOTO, R. C. T. Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. XIII ENPESS, Juiz de Fora/MG, 2012.

ESPING-ANDERSEN, G. **Fundamentos sociales de las economías postindustriales.** Barcelona: Ariel, 2000.

GELINSKI, C. R.O.G.; MOSER, L. Mudanças nas famílias brasileiras e a proteção desenhada nas políticas sociais. In: MIOTO, R.; CAMPOS, M. CARLOTO, C. (Orgs.) **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social.** São Paulo: Cortez, 2015. p.125-146.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, A. L. L. et al. **Formação Continuada a Distância de Professores para o Atendimento Educacional Especializado - Deficiência Mental.** SEESP / SEED / MEC. Brasília/DF – 2007. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ae_dm.pdf> Acesso em: 16 nov. 2016.

GUGEL, M. A.. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade.** 2007. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php>. Acesso em 19 out. 2016.

IAMAMOTO, M. V.. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional.** São Paulo, Cortez, 3. ed, 2000.

IBGE, **Censo Demográfico 2000 e Pesquisa de Orçamentos Familiares.** 2000. - POF 2002/2003. Disponível em: <<http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?lang=&codmun=421660&idtema=19&searc>>

h=santa-catarina|sao-jose|mapa-de-pobreza-e-desigualdade-municipios-brasileiros-2003>
Acesso em: 30 nov. 2016.

IBGE, **Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais**. 2010. Disponível em: < <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=421660>> Acesso em 11 nov. 2016.

LIMA, A. S. M., **Organizações Não-Governamentais de Manaus/AM. Limites e Desafios ao Serviço Social**. Dissertação de Mestrado em Serviço Social da PUC-Rio. Rio de Janeiro, 2011.

MARCONDES, M. M.; YANNOULAS, S. C. Práticas sociais de cuidado e a responsabilidade do estado. **Revista Ártemis**, 5. ed. 13; jan-jul, 2012. p. 174-186. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/artemis/article/view/14222/8150>>. Acesso em: 30 nov. 2016.

MICHAELIS: **moderno dicionário da língua portuguesa**. São Paulo: Companhia Melhoramentos, 1998(Dicionários Michaelis). 2259 p.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1995.

MIOTO, R.C.T. Família e Políticas Sociais. In BOSCHETTI,I; BHERING, E.R.; SANTOS, S.M.M.; MIOTO, R.C.T. **Política Social no Capitalismo: Tendências contemporâneas**. São Paulo: Cortez Editora/CAPEs, 2008.

MIOTO, R. C. T.. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. **Serv. Soc. Rev.** Londrina, v.12, n.2, p.163-176, jan./jun. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. 1948. Disponível em: <<http://www.dudh.org.br/wp-content/uploads/2014/12/dudh.pdf>> Acesso em 19 out. 2016.

_____. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo: Secretaria dos Direitos da Pessoa Com Deficiência, 2012. 334 p. Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2016.

PAIM, P. Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Lei Brasileira de Inclusão nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Brasília, 2015. Disponível em: <<http://psinaed.cfp.org.br/wp-content/uploads/sites/19/2016/02/Estatuto-da-pessoa-com-defici%C3%Aancia.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2016.

PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO JOSÉ. **Regimento Interno do Conselho Municipal dos Portadores de Deficiência** .CMPD SJ. 2014 <http://www.saojose.sc.gov.br/images/uploads/geral/Regimento_Interno_do_CMPD_SJ.pdf> Acesso em 11 nov. 2016.

_____. Assistência Social. 2016. Disponível em: <
<http://www.saojose.sc.gov.br/index.php/sao-jose/noticias-desc/numero-de-atendimentos-da-assistencia-social-de-sao-jose-triplica-em-tres>> Acesso em: 30 nov. 2016.

ROUSSEFF, D. V. **Discurso de sanção ao Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Palácio do Planalto, Brasília, DF. 06 de julho de 2015 [discurso oral]

SANTOS, B. S.; NUNES, J. A. Para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade. In: SANTOS, B. S. (Org.). **Reconhecer para libertar**. Os caminhos do cosmopolitismo multicultural. Porto: Edições Afrontamento, 2004. p. 19-51.

SANTOS, R. Política social brasileira e neofamiliarismo: contribuições para o debate. **Emancipação**, Ponta Grossa, v. 1, n. 13, p.87-99, 2012. Disponível em:
 <<http://www.revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao>>. Acesso em: 19 out. 2016.

SARTI, C. A. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. 2ª ed. rev. São Paulo: Cortez, 2003.

_____. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (orgs.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, Puc/SP, 2005. p. 21-36.

SILVA, R. R.. **O Processo de Responsabilização Familiar no Cuidado de Crianças Internadas na Pediatria do HU/UFSC**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

TEIXEIRA, M. S. **Política social contemporânea: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social**. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL - ENPESS, 13, 2012. **Anais...** Juiz de Fora, 2012. Disponível em: <
www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/download/8425/9096>. Acesso em: 19 out. 2016.

TEIXEIRA, S. M. Família e proteção social: uma relação continuamente (re) atualizada. In: TEIXEIRA, S. M. **A Família na Política de Assistência Social: concepções e tendências do trabalho social com família nos CRAS de Teresina – PI**. Teresina: EDUFPI, 2013, p.23-41.

TEIXEIRA, S. M., Políticas públicas para a família: o desafio da superação do subdesenvolvimento em serviços de apoio à família. **SER Social**, Brasília, v. 12, n. 27, p. 63-87, jul./dez. 2010.

CERATTI, M. K..The World Bank. **Em meio à estagnação econômica, Brasil enfrenta o desafio de continuar combatendo a pobreza**. 2015. Disponível em:
 <<http://www.worldbank.org/pt/news/feature/2015/04/20/brazil-low-economic-growth-versus-poverty-reduction>>. Acesso em: 19 out. 2016.

YAZBEK, M. C. Estado e políticas sociais. **Praia Vermelha**, Rio de Janeiro, UFRJ, v. 18, n. 1, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM AS FAMÍLIAS

1. Composição familiar: Quantas pessoas residem na casa? Qual a idade delas? Naturalidade? Renda? Condição de habitabilidade? Bairro/Cidade? Situação no mercado de trabalho? Contribuição com previdência?
2. Equipamentos sociais:
 - () Escola
 - () Creche
 - () Associação de Moradores
 - () Centro de Saúde
 - () CRAS
3. Quais as políticas sociais e serviços que sua família acessa? Quais as condicionalidades que são exigidas para inserção e permanência nos programas?
4. O que você acha que é ter acesso aos benefícios/programas/serviços?
5. Alguém mais é responsável ou lhe apoia no cuidado diária da PcD? Quais as dificuldades que você encontra no dia a dia em relação ao cuidado com seu filho/a?
6. Qual a sua avaliação sobre os programas/serviços que sua família acessa?
7. Você sente-se apoiado pelo Estado e por políticas públicas?

APÊNDICE B – TERMO LIVRE DE CONSENTIMENTO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO SOCIOECONÔMICO

DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

CAMPUS REITOR JOÃO DAVID FERREIRA LIMA – TRINDADE – CEP 88040-900 – FLORIANÓPOLIS / SC

TERMO LIVRE DE CONSENTIMENTO

Convido Senhor(a) para participar da Pesquisa “**Família e Provisão de Bem-Estar: Uma Análise das Famílias de Pessoas com Deficiência da Apabb/NR-SC**”, sob execução da pesquisadora Amanda Ramos Schwengber. Sua participação é voluntária e se dará por meio de entrevista, que consiste no preenchimento de um questionário com perguntas.

A entrevista foi realizada no dia previamente marcado, de acordo com sua disponibilidade. Os depoimentos desta entrevista serão gravados com seu consentimento. O objetivo dessa pesquisa é possibilitar reflexões acerca das políticas/serviços públicos e sua relevância na vida da pessoa com deficiência e sua família.

Os resultados dessa pesquisa serão publicados nos meios científicos e em nenhum momento sua família será identificada. Não há compensação financeira relacionada à sua participação. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas a identidade da sua família não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Eu, _____, concordo em participar pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso de Amanda Ramos Schwengber. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Florianópolis, ____ de _____ de 2016.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

ANEXOS

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO ÉTICO JUNTO À INSTITUIÇÃO DE PESQUISA

TERMO DE COMPROMISSO TRABALHO ACADÊMICO

Eu, **Amanda Ramos Schwengber**, estudante do curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) solicito autorização para realização de pesquisa vinculada a Apabb – Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade e usuários do núcleo de Santa Catarina.


Em decorrência da utilização dessas informações, comprometo-me à:

- a) Preservar o nome dos pesquisados;
- b) Não citar no trabalho final (monografia, dissertação ou tese) e em apresentações o nome da Apabb, sem autorização prévia da Apabb;
- c) Observar as Políticas de Segurança da Informação do Banco do Brasil;
- d) Respeitar o Código de Ética do Banco do Brasil;
- e) Franquear a Apabb, após a conclusão, os dados apurados e o relatório de pesquisa.

Declaro que tenho ciência de que a não observância do Termo de Compromisso em questão poderá redundar em análise sob o aspecto disciplinar.

E assim, firmo o presente termo em 2 (duas) vias de igual teor, para um só efeito, na presença das testemunhas abaixo, ficando uma via em meu poder e outra em poder da Apabb.

São José, 06 de Setembro de 2016



Amanda Ramos Schwengber

Testemunhas:

Wagner Vicente de Aguiar - CPF 250.539.24

Nome/CPF

Wendell - Rosen Lins Freitas 432.755.679-34

Nome/CPF

ANEXO B – SOLICITAÇÃO DE PESQUISA ACADÊMICA JUNTO À INSTITUIÇÃO



Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade

SOLICITAÇÃO

A partir do projeto de intervenção, criado no primeiro semestre de estágio realizado na Apabb NR-SC (2016.1), o qual trata-se de uma “Sensibilização das Famílias Acerca das Políticas Sociais e Espaços de Controle Social em Relação à Pessoa com Deficiência”, foi notada a necessidade de pesquisar a respeito das políticas sociais as quais as famílias estão inseridas e como essas famílias de Pessoas com Deficiência são apoiadas pela sociedade e pelo Estado.

Minha proposta é realizar um Trabalho de Conclusão de Curso baseada nas experiências e relatos das famílias que participam do GAF, buscando detalhar:

- Quem são? (Composição familiar, idade, deficiência, renda, etc.);
- Políticas Sociais que estão inseridas;
- Rede de Serviços que abrange a família;
- Conhecimento sobre os direitos e política da PcD;
- Concepção de Familismo e como ele incide sobre a realidade das famílias de PcD;
- Entre outros.

Para isso, solicito autorização para, quando houver necessidade, realizar pesquisa nos prontuários e realizar entrevista com as famílias atendidas nesse grupo. Será feito um Termo de Livre Consentimento e respeitado o posicionamento ético da profissão.

Amanda Ramos Schwengber