

FACULDADE CATÓLICA SALESIANA DO ESPÍRITO SANTO

KARINA DUARTE CARDOSO

DEFICIÊNCIA E RELAÇÕES FAMILIARES

VITÓRIA

2015

KARINA DUARTE CARDOSO

DEFICIÊNCIA E RELAÇÕES FAMILIARES

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, como requisito obrigatório para obtenção do título de graduação em Serviço Social.

Orientador: Prof. Juliane de Araújo Barroso

VITÓRIA

2015

KARINA DUARTE CARDOSO

DEFICIÊNCIA E RELAÇÕES FAMILIARES

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, como requisito obrigatório para obtenção do título de graduação em Serviço Social.

Aprovado em: 08 de julho de 2015

Prof^a. Juliane de Araújo Barroso, FCSES - Orientador

Prof^a. Alaísa de Oliveira Siqueira, FCSES

Solange Peixoto - Assistente Social

Para meu marido, minha filha Sofia e demais familiares.

AGRADECIMENTOS

A Deus por permitir que mais um sonho se torne realidade.

À minha amada mãe, que mesmo não estando mais aqui comigo, sei que ficaria muito orgulhosa e feliz com a minha conquista.

Ao meu esposo Josimar, por todo amor, incentivo e apoio incondicional.

À minha filha Sofia, que, mesmo tão pequena, foi tão paciência e compreensiva, entendendo que a mamãe precisava estudar.

Ao meu pai e a minha família, que me apoiaram muito nessa caminhada, principalmente cuidando da minha princesinha, para que eu pudesse estudar.

À minha querida orientadora, professora Juliane Barroso, pela paciência, confiança e pela dedicação à elaboração deste trabalho.

Aos demais professores do curso, pelo que pude aprender e apreender de cada um.

Aos meus amigos de classe, em especial, Vanusa, Juliana e Elielton, pelos bons momentos de alegria e descontração, em meio às correrias da vida acadêmica.

Às assistentes sociais da APAE de Cariacica, assim como, a instituição, pela oportunidade de estágio e pesquisa.

Enfim, a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a minha vitória.

Obrigada a todos!

“Devemos aprender sobre como viver em diversidade, como aceitar as diferenças individuais e como fazer com que elas nos beneficiem a todos”.

Humberto Lipo Pinheiro (2003)

RESUMO

Este estudo, denominado “Deficiência e Relações Familiares”, tem como objetivo geral identificar os impactos sociais causados pela deficiência na rotina e nas relações familiares dos alunos/ pacientes da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. A pesquisa foi realizada nessa instituição e teve como objetivos específicos: verificar os aspectos socioeconômicos das famílias dos alunos/ pacientes da APAE de Cariacica, analisar a condição das mulheres mães e cuidadoras dos filhos com deficiência, assim como identificar os principais tipos de deficiência dos usuários da referida instituição. O estudo é de cunho descritivo com abordagem qualitativa e quantitativa, sendo a coleta de dados realizada tanto dos documentos institucionais quanto diretamente com os sujeitos participantes (as mães), através de entrevistas. Em seguida foi realizada a análise dos dados, onde os mesmos foram organizados em categorias. Referente aos resultados da pesquisa espera-se que possam contribuir tanto para a produção de conhecimento dos profissionais que trabalham diretamente com essas famílias, quanto para novos estudos. Sendo assim, o referencial teórico foi dividido em duas seções. O primeiro discute os conceitos de família, as transformações históricas, os novos arranjos familiares, função e os desafios das mulheres na contemporaneidade. A segunda seção é destinada à pessoa com deficiência, destacando seus conceitos, contextualização no Brasil, tipos de deficiência, família da pessoa com deficiência e os direitos conquistados pelos mesmos.

Palavras-chave: Família. Pessoa com Deficiência. Mulheres. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

ABSTRACT

The aim of this study is to identify the social impacts caused by intellectual and developmental disabilities on families and their routine. The research was conducted in between students-patients of the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) at Cariacica(ES) and it has the following objectives: verify the socioeconomic aspects of the families of students -patients, analyze the status of women mothers and caregivers of children with disabilities, and to identify the main types of disabilities of these children. It is a descriptive study with a qualitative and a quantitative approach. The data was collected on institutional documents and by interviews with the children's mothers. Then it was performed to analyze the data where they were organized into categories. Referring to the survey results it is expected that can contribute both to produce knowledge of the professionals who work directly with these families, and for new studies. Thus, the theoretical framework was divided into two sections. The first discusses the concepts of family, the historical changes, new family arrangements, function and challenges to women in contemporary society. The second section is intended for persons with disabilities, highlighting its concepts, context in Brazil, types of disabilities, family of the person with disabilities and the achievement of rights by them.

Keywords: Family. Persons with Disabilities. Woman. Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

LISTA DE GRÁFICO

Gráfico 1 – Distribuição percentual dos Arranjos Familiares brasileiros.....	31
Gráfico 2 – Percentual de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência.....	51
Gráfico 3 – Idade das mães.....	75
Gráfico 4 – Estado civil.....	75
Gráfico 5 – Qualificação Escolar.....	76
Gráfico 6 – Qualificação Profissional.....	77
Gráfico 7 – Composição familiar.....	77
Gráfico 8 – Tipos de famílias.....	78
Gráfico 9 – Situação dos domicílios.....	79
Gráfico 10 – Rendimento familiar.....	80
Gráfico 11 – Benefício de Prestação Continuada (BPC).....	81
Gráfico 12 – Programa Bolsa Família.....	81
Gráfico 13 – Passe Livre.....	82
Gráfico 14 – Tipos de deficiência.....	82

LISTA DE SIGLAS

AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente

ABBR – Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

ANTT – Agência Nacional de Transportes Terrestres

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CETURB-GV – Companhia de Transportes Urbanos da Grande Vitória

CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

CPA – Comissão Permanente de Acessibilidade

ECRIAD – Estatuto da Criança e do Adolescente

GASME – Grupo de Apoio e Suporte às Mães Especiais

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

OIT – Organização Internacional do Trabalho

ONU – Organização das Nações Unidas

PAED – Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência

PBF – Programa Bolsa Família

PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PNAS – Política Nacional de Assistência Social

SESI – Serviço Social da Indústria

SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	23
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	27
2.1 FAMÍLIA.....	27
2.1.1 Conceituação e contexto histórico.....	27
2.1.2 Função de família.....	34
2.1.3 Os desafios da mulher na contemporaneidade.....	39
2.2 PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	43
2.2.1 Conceituação e breve histórico.....	43
2.2.2 Tipos de deficiência.....	48
2.2.3 Família da pessoa com deficiência.....	52
2.2.4 Organizações de atendimento à pessoa com deficiência.....	55
2.2.5 Direitos da pessoa com deficiência e suas legislações.....	58
3 METODOLOGIA.....	69
4 RESULTADO DA PESQUISA.....	73
4.1 BREVE CARACTERIZAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE) CARIACICA – CAMPO DE PESQUISA.....	73
4.2 PERFIL SOCIOECONÔMICO DAS FAMÍLIAS DOS ALUNOS/ PACIENTES DA APAE DE CARIACICA.....	74
4.3 PERCEPÇÃO DAS MÃES DOS ALUNOS/ PACIENTES DA APAE DE CARIACICA	83
4.3.1 Percepção das mães quanto às mudanças ocorridas com o nascimento do filho com deficiência.....	83
4.3.2 Percepção das mães quanto aos desafios enfrentados diariamente.....	85

4.3.3 Percepção das mães quanto aos serviços destinados à pessoa com deficiência.....	87
4.3.4 Média da faixa etária dos alunos/ pacientes e a média de tempo em que frequentam a APAE de Cariacica.....	88
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	89
REFERÊNCIAS.....	93
APÊNDICE A.....	101
APÊNDICE B.....	103
APÊNDICE C.....	104
APÊNDICE D.....	106

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo foi motivado pela inserção do campo de estágio na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica, onde tal vivência provocou o interesse pelo tema “deficiência e relações familiares”. Neste sentido, este Trabalho de Conclusão de Curso tem como objetivo geral identificar os impactos sociais causados pela deficiência na rotina e relações familiares dos alunos/ pacientes¹ da instituição supracitada, assim como, verificar os aspectos socioeconômicos dessas famílias, analisar as condições das mulheres mães e cuidadoras dos filhos com deficiência e identificar os principais tipos de deficiência dos usuários.

Nesse sentido, para compreender os objetivos, foi necessário buscar a partir de uma revisão da literatura os temas família e pessoa com deficiência.

A família é considerada um espaço “privilegiado” e “indispensável”, pois ela garante o desenvolvimento e a sobrevivência dos seus membros (FERRARI; KALOUSTIAN, 2002). Percebe-se a partir do seu contexto histórico que essa instituição atravessou e tem atravessado grandes transformações, que ocasionaram mudanças nas relações de gênero e de gerações, facilitando o surgimento de novos arranjos familiares (SINGLY, 2007). Na literatura atual são descritos vários tipos de família, como: nuclear, ampliada, reconstituída, monoparental feminina e masculina, homoafetiva, união livre, entre outras.

Porém, é importante destacar que nenhuma família é isenta de sofrer profundas transformações, que podem exigir mudança de comportamento e valores, a fim de se adaptarem ao que é novo.

O nascimento do filho com deficiência abala à dinâmica e estrutura das famílias, já que envolve uma profunda mudança. Muitas mães deixam de trabalhar para cuidarem exclusivamente dos filhos, pois a criança com deficiência exige uma série

¹ Termo utilizado para designar os usuários da APAE, que ao se matricularem na escola especial os mesmos também recebem atendimento na clínica médica se tornando alunos e pacientes.

de cuidados especiais. Isso remete a família a uma nova realidade, rodeada de expectativas (FUKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUSCHKE, 2011).

De acordo com o último Censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) existem hoje no Brasil aproximadamente 45.606.048 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, sendo as principais causas: doenças hereditárias ou congênitas, ausência de assistência ou assistência inadequada durante a gestação e parto, desnutrição que acomete as famílias carentes, doenças sexualmente transmissíveis, acidentes de trânsito que ocasionam traumas ou lesões e que são associadas ao abuso de álcool ou outras drogas (BRASIL, 2010).

É importante destacar que as pessoas com deficiência, ganharam visibilidade a partir de 1970, onde surgiu o movimento das pessoas com deficiência, que lutavam em prol dos seus direitos e contra a discriminação (LANNA JÚNIOR, 2010). Sendo assim, as pessoas com deficiência conquistaram direitos importantes e a Constituição Federal de 1988 veio concretizar esses direitos, a partir disso, foram criadas e consolidadas políticas públicas destinadas aos mesmos, ampliando dessa forma a sua proteção social (SIMÕES, 2012).

As pessoas com deficiência devem ter os direitos semelhantes aos demais cidadãos, principalmente aqueles relacionados à igualdade e melhorias das condições de vida, e não devem de forma alguma, serem vítimas de discriminação. Portanto, é dever do Estado, da sociedade e da família garantir a efetivação desses direitos, assim como, a sua inclusão social (BRASIL, 2006).

A inclusão social parte do princípio que “[...] a sociedade deve ser modificada de modo a atender às necessidades de todos [...] uma sociedade inclusiva não admite preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais e pessoais” (BRASIL, 2006, p. 11).

Como já mencionado, o interesse em identificar os impactos sociais causados pela deficiência na rotina e nas relações familiares, surgiu através da vivência no campo de estágio na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Nesta instituição foi possível observar que essas famílias vivenciam diariamente as desigualdades impostas pelo sistema capitalista, apresentando demandas como: desemprego, baixo nível de escolaridade, trabalho informal, moradia precária, entre outros. Enfim, são famílias carentes que, na maioria das vezes necessita do apoio

público para sustento e cuidados dos seus entes. Outro fator importante observado foi em relação às mães, mulheres que deixaram a sua rotina e os seus empregos para cuidarem exclusivamente dos filhos.

Sendo assim, o presente estudo está estruturado da seguinte forma: introdução, referencial teórico que se divide em duas seções, metodologia, resultados da pesquisa e as considerações finais.

A primeira seção do referencial teórico apresenta os conceitos e o contexto de família, enfatizando as transformações históricas e os novos arranjos familiares. Foi apresentado também a função de família e os desafios da mulher na contemporaneidade.

Já na segunda seção foram abordados os conceitos e o breve histórico sobre as pessoas com deficiência no Brasil, assim como, os tipos de deficiência e as principais organizações de atendimento. Foram destacados também os direitos da pessoa com deficiência, bem como as legislações e políticas destinadas a este público.

Referente à metodologia, essa buscou apresentar os caminhos utilizados para realizar esse trabalho. Sendo assim, foram coletados dados tanto dos documentos institucionais, quanto diretamente com os sujeitos participantes da pesquisa, através de entrevistas. Essa pesquisa teve uma abordagem qualitativa e quantitativa.

Já referente aos resultados da pesquisa, essa apresentou inicialmente uma breve caracterização da APAE de Cariacica e alguns dados estatísticos sobre o município. Foram apresentados também o perfil socioeconômico das famílias com representação gráfica e a percepção das mães dos alunos/ pacientes da APAE quanto às mudanças e os desafios enfrentados com o nascimento do filho com deficiência.

Por último, apresentamos a considerações finais, onde foram expostas as argumentações acerca dos resultados da pesquisa.

Espera-se que esse estudo possa contribuir tanto para o trabalho do Serviço Social, quanto dos outros profissionais que trabalham diretamente com essas famílias, proporcionando mais conhecimento sobre essa temática.

Assim como, espera-se que ele contribua para novos estudos que poderão reforçar a importância de políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência e suas famílias, garantindo assim o atendimento às necessidades básicas dessa população e a efetivação dos seus direitos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 FAMÍLIA

2.1.1 Conceituação e contexto histórico

Esta seção possui o objetivo de descrever os conceitos e as transformações históricas ocorridas na instituição família, destacando os novos arranjos familiares e a sua função, assim como, os desafios da mulher na contemporaneidade.

Família, entre suas inúmeras funções, é a responsável por fornecer bases para a formação do homem, tanto afetivas como bases materiais, fundamentais para o desenvolvimento e sobrevivência humana. Ela também é a responsável pela transmissão de valores, e desempenha um papel importante na educação formal e informal. Família, então, pode ser considerada um espaço “privilegiado” e “indispensável”, por garantir o desenvolvimento e sobrevivência dos seus membros, transmitir valores e aprendizados, independente do arranjo familiar que se apresente (FERRARI; KALOUSTIAN, 2002).

Carvalho (2002) a define da seguinte forma:

[...] família é o primeiro sujeito que referência e totaliza a proteção e socialização dos indivíduos. Independente das múltiplas formas e desenhos que a família contemporânea apresenta, ela se constitui num canal de iniciação e aprendizado dos afetos e das relações sociais (CARVALHO, 2002, p. 93).

Já as autoras Cortez e Regen (2006), ao discorrerem sobre o tema enfatizam que família é:

[...] o 1º grupo que pertence um indivíduo e onde ele tem a oportunidade de aprender através de experiências positivas (afeto, estímulo, apoio, respeito, sentir-se útil) e negativas (frustrações, limites, tristezas, perdas), todas elas fatores de grande importância para formação de sua personalidade (CORTEZ; REGEN, 2006, p. 1).

Família, portanto, caracteriza-se como sendo um grupo de pessoas que convivem entre si, dividindo ou não, o mesmo espaço, e que se encontram unidos por laços afetivos, de consanguinidade, ou de afinidade. Tem como função o cuidado e a proteção dos seus membros, independente da organização familiar, responsabilizando-se pela transmissão de valores, aprendizado e experiências (SZYMANSKI, 2002).

Gueiros (2002), baseada nos estudos de Ariès (1981), faz uma breve retrospectiva sobre a história da família. A autora descreve que no século X, as famílias “não tinham expressão”.

Foi somente no século XV que os “meninos”, passaram a ser educados em escolas, e a família passou a se preocupar com a transmissão de conhecimentos para as gerações futuras, conhecimento esse adquirido no contato com os adultos (GUEIROS, 2002).

Do século XIV até o séc. XVII, ocorreram várias mudanças na família medieval, principalmente em relação à mulher. Durante o séc. XVI, a mulher casada se torna incapacitada juridicamente, ela perde o direito de substituir o marido em caso de ausência, ou em caso de loucura, qualquer ato seu, só tem validade se o marido previamente tiver autorizado. O marido torna-se o soberano da família, sendo apoiado pelas legislações da época, a partir disso, é estabelecida a desigualdade de gêneros, um exemplo disso, é os meninos frequentarem as escolas desde o séc. XV e as meninas somente serão incluídas no ambiente escolar no final do séc. XVIII (GUEIROS, 2002).

Segundo a referida autora, nesse mesmo período histórico (Idade Média), paralelo ao poder soberano do marido, os laços de família se solidificavam, começando assim, o desenvolvimento da família moderna. A mudança da família medieval para a família moderna ocorreu primeiramente com as famílias mais ricas, e somente no séc. XVIII, atingiu todas as classes sociais (GUEIROS, 2002).

O século XVIII, é então, caracterizado pelo processo de separação entre o público e o privado, ou seja, entre família e sociedade, objetivando a privacidade e intimidade das famílias. Essa separação também ocorreu dentro das residências, às mesmas passaram a ter cômodos com divisões, visando à privacidade dos indivíduos, membros da mesma família. Essa foi considerada uma das mudanças mais importantes na vida cotidiana das famílias (GUEIROS, 2002).

Singly (2007), também discorre sobre esse processo da família ser pública e privada ao mesmo tempo. A autora destaca que a família, dentro do seu domicílio, acredita estar protegendo sua individualidade, mas na verdade, ela está sujeita as intervenções do Estado.

Na história do Brasil e do mundo, a instituição família atravessou e tem atravessado grandes transformações. Muitas dessas mudanças são advindas do processo de industrialização, inserção da mulher no mercado de trabalho, êxodo rural, imigração, avanço da ciência e tecnologia, entre outros (SAMARA, 2002).

Singly (2007), ao discorrer sobre o assunto, acrescenta ainda alguns fatores importantes, como, crescimento dos divórcios; declínio do casamento; separação entre reprodução, sexualidade e matrimônio; redução do número de filhos; todos esses acontecimentos ocasionaram mudanças nas relações de gênero e de gerações, facilitando o surgimento de novos arranjos familiares.

No Brasil colonial dos séculos XVI e XVII, o modelo de família era “patriarcal” baseado na hierarquia, na soberania do marido. As famílias dos grandes engenhos viviam em mansões, cercados de dependentes e escravos, todos sob o comando do marido. O papéis eram bem definidos, ao marido cabia à proteção e o sustento da casa e da família, e o poder de decisão era sempre dele, todo esse processo era fundamentado em leis. Já a esposa cuidava da casa e dos filhos. A autora destaca que até o século XIX, ainda prevalecia às famílias baseadas nas relações patriarcais, tanto no Brasil como em Portugal (SAMARA, 2002).

Contudo, nesse período também existiam outros tipos de arranjos familiares, Neder (2002) cita como exemplo as famílias escravas, que possuíam suas crenças e valores que eram inerentes a sua origem, e que faziam parte de suas tradições a qual eram por eles valorizadas.

Muitas mudanças, principalmente no âmbito econômico, ocorreram a partir do período colonial, que afetaram toda a sociedade e conseqüentemente a organização das famílias e as relações entre homem e mulher. A descoberta das minas de ouro muda o eixo econômico da zona rural para a zona urbana. Dessa forma, a sociedade que ali se forma, é uma mescla de raças e de origens, as mulheres passaram a exercer atividades econômicas fora do ambiente doméstico, e as mulheres solteiras com filhos chefiavam famílias. O Poder Público não conseguiu segurar essas mudanças, tentando impor a população os padrões da colonização (relação patriarcal), que já não eram obedecidos e seguidos por grande parte da população (SAMARA, 2002).

Vale ressaltar, que os traços da relação patriarcal, marcaram a história do Brasil até o séc. XX, apoiado em legislações vigentes da época. Somente com a Constituição Federal de 1988, os homens e as mulheres passaram a obter direitos iguais na sociedade conjugal (GUEIROS, 2002).

As legislações brasileiras, sempre protegeram a família “legítima” assim como manteve por muito tempo o “princípio da indissolubilidade do casamento” e a “manutenção do casamento religioso”. As Constituições de 1934, 1946 e 1967, traziam em seu texto que “a família é constituída pelo casamento indissolúvel, sob proteção especial do Estado”. As uniões sem o casamento religioso não eram reconhecidos por lei. O Código Civil, neste mesmo período, concedia o “pátrio poder” ao marido, sendo que a mulher podia apenas “colaborar” com o mesmo, o marido ainda tinha direito quanto, a chefia da casa, fixar domicílio da sua família, administrar os bens, e o direito de decisão (GENOFRE, 2003).

Para a família ser reconhecida como legítima pelo Estado, e merecedora de proteção, ela deveria atender a alguns critérios, o principal deles era que precisava ser fundada em matrimônio (casamento religioso e civil entre homem e mulher) (PAULO, 2006).

Segundo Genofre (2003), a Constituição Federal de 1988 representou um marco histórico para as famílias brasileiras, pois, ampliou o conceito de família, reconheceu a união estável como entidade familiar, não sendo mais necessário o casamento legal para obter os seus direitos. Antes disso, muitas mulheres não o obtinham, por não serem casadas legalmente. Outro marco importante nessa legislação foi reconhecer a igualdade de direitos entre os cônjuges.

Percebe-se que foram inúmeras as transformações que aconteceram na sociedade, inclusive no âmbito familiar, e tudo isso acarretou mudanças expressivas nas relações de gênero e na organização familiar, desde legislações, passando por inserção da mulher no mercado de trabalho formal, até os avanços da ciência e da tecnologia (SAMARA, 2002).

Diante dessas transformações, relacionados principalmente pela mudança nas relações de gênero, declínio do casamento formal e crescimento do divórcio, foram surgindo outros tipos de composição familiar (SINGLY, 2007).

Atualmente, há uma predominância da família nuclear (pai, mãe e filhos) incluindo duas gerações, com filhos biológicos e poucos integrantes (SAMARA 2002).

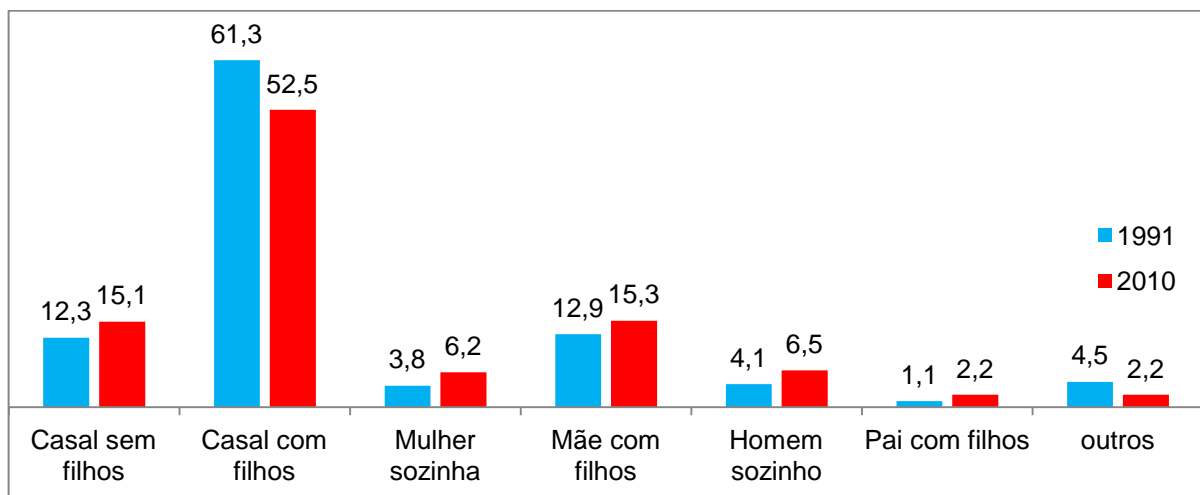
Calderón e Guimarães (1994) destacam outras composições familiares, além da família nuclear, como: famílias baseadas em união livre, sem a realização do casamento civil ou religioso; famílias monoparentais, chefiadas pelo pai ou pela mãe. Já Simões (2012) destaca a família anaparental quando os pais não estão presentes e a criança ou adolescente ficam sob a responsabilidade de algum parente, como tio e avôs; famílias de casais homossexuais com ou sem crianças; famílias reconstituídas formadas por casais que trazem filhos de outro casamento.

Existem também as famílias classificadas como ampliadas ou extensas que segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECRIAD) art. 25, parágrafo único é “aquela que se estende para além da unidade pai e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade” (BRASIL, 1990a).

Szymanski (2002) ao tratar sobre o assunto, ainda cita outros tipos de arranjos familiares, como por exemplo, as famílias adotivas temporárias; famílias adotivas, que podem ser multiculturais; casais; e um grupo de pessoas vivendo juntas, sem laços consanguíneos, mas com afinidade e compromisso mútuo.

A seguir, serão demonstrados os tipos de arranjos familiares e a sua distribuição percentual no Brasil, segundo dados dos Censos Demográficos de 1991 e 2010.

Gráfico 1 - Distribuição percentual dos arranjos familiares brasileiros – de 1991 e 2010.



Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Censo Demográfico de 1991 e 2010.

Percebe-se a partir do gráfico, que, existe uma predominância da família nuclear (casal com filhos) em nossa sociedade, seguido por casais sem filhos e o crescimento das famílias chefiadas por mulheres.

A constituição Brasileira de 1988 no art. 226 destaca que a “família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado” e no parágrafo 4º do referido artigo define “[...] como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes” (BRASIL, 1988).

A Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004) reconhece a família como sendo mediadora de relações entre os sujeitos individuais e a coletividade, entre o público e o privado, e a caracteriza como espaço contraditório “cuja dinâmica cotidiana de convivência é marcada por conflitos [...] e por desigualdades, além de que nas sociedades capitalistas a família é fundamental no âmbito da proteção Social” (BRASIL, 2005, p. 41).

É nítido, que os novos tipos de composição familiar surgiram a partir das mudanças que ocorreram historicamente na sociedade, decorrente de vários processos.

[...] as novas feições da família estão intrínseca e dialeticamente condicionadas às transformações societárias contemporâneas, ou seja, às transformações econômicas e sociais, de hábitos e costumes e ao avanço da ciência e da tecnologia. O novo cenário tem remetido à discussão do que seja família, uma vez que as três dimensões clássicas de sua definição (sexualidade, procriação e convivência) já não têm o mesmo grau de imbricamento que se acreditava outrora. Nesta perspectiva, podemos dizer que estamos diante de uma família quando encontramos um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consangüíneos, afetivos e, ou de solidariedade (BRASIL, 2005, p. 41).

Nesse sentido, conclui-se que a instituição família, assim como todo indivíduo passa por constantes transformações, decorrente do contexto histórico em que está inserido.

Alencar (2013) descreve sobre essas mudanças no âmbito familiar:

A família mudou e, dentre as principais mudanças, se situam: a diminuição do seu tamanho; a diversificação dos arranjos domésticos com grande diversidade de formatos que não passam, necessariamente, pelo modelo tradicional [...] com a mulher assumindo um papel central no sustento familiar; a dissolução frequente dos laços familiares, bem como a possibilidade de recasamento, o que estabelece uma dinâmica de relações familiares mais complexas e repercutem nos padrões de parentesco tradicional. De fato, as famílias estão cada vez menores, sendo muito recorrentes as famílias monoparentais, casais sem filhos e casais do mesmo sexo (ALENCAR, 2013, p. 149).

De acordo com Szymanski (2002) as pessoas se unem por questões afetivas, visando desfrutar de uma vida cotidiana em comum, preparam planos e projetos para o futuro, e diante disso, ocorrem, as trocas de experiências, transmissão de valores, culturas e tradições, assim como, os mesmos tendem a se preocupar com o cuidado, proteção e educação dos filhos.

“As trocas afetivas na família imprimem marcas que as pessoas carregam a vida toda, definindo direções no modo de ser com os outros afetivamente e no modo de agir com as pessoas” (SZYMANSKI, 2002, p. 12). Essas relações familiares baseadas na troca de afetos são apreendidas pelos membros das famílias, e acabam sendo transmitidas para as próximas gerações (SZYMANSKI, 2002).

Szymanski (2005) ainda destaca dois modelos de famílias, a pensada e a vivida. A família pensada (ou família nuclear burguesa) seria a família desejada, onde vivem o pai, a mãe e crianças em uma casa “harmoniosa”, onde o pai é o provedor e a mãe cuida da casa e dos filhos, sendo os mesmos obedientes, vivendo em uma relação sem conflitos. Tudo que se afastava desse modelo de família era chamada de “desestruturada ou incompleta”.

A família pensada pode ser descrita da seguinte forma:

Uma união exclusiva de um homem e uma mulher, que se inicia por amor, com esperança de que o destino lhes seja favorável e que ela seja definitiva. Um compromisso de acolhimento e cuidado para com as pessoas envolvidas e expectativa de dar e receber afeto, principalmente em relação aos filhos. Isto, dentro de uma ordem e hierarquia estabelecida num contexto patriarcal de autoridade máxima que deve ser obedecida, a partir do modelo pai – mãe – filhos estável (GOMES apud SZYMANSKI, 2005, p.25).

A família vivida é aquela do cotidiano, a que se constrói na vida real, podendo ser definida como:

Um grupo de pessoas, vivendo numa estrutura hierarquizada, que convive com a proposta de uma ligação afetiva duradoura, incluindo uma relação de cuidado entre os adultos e deles para com as crianças e idosos que aparecerem nesse contexto (GOMES apud SZYMANSKI, 2005, p.26).

Tal concepção surgiu do estudo sobre o cotidiano de algumas famílias, onde muitas se diferenciavam quanto à estrutura, histórias, emoções e modos de comunicação. Mas procurando elementos comuns em todas essas famílias, chegou-se a essa conclusão (SZYMANSKI, 2005).

Szymanski (2005) destaca que as “pessoas que convivem numa ligação afetiva podem ser um homem e uma mulher e filhos biológicos, ou uma mulher, sua afilhada

e um filho adotivo, ou qualquer outro arranjo” (SZYMANSKI, 2005, p.26). Relata ainda a autora, que “duradouro” não quer dizer para sempre, e que cuidado pode significar compromisso, sendo que a inversão de papéis pode acontecer a qualquer momento.

Diante do que foi explanado sobre organização familiar, conclui-se que não exista um modelo adequado a ser seguido. Sarti (2007, p. 25), discorre sobre o assunto:

Não se sabe mais, de antemão, o que é adequado ou inadequado relativamente à família. No que se refere às relações conjugais, quem são os parceiros? Que família criaram? Como delimitar a família se as relações entre pais e filhos cada vez menos se resumem ao núcleo conjugal? Como se dão as relações entre irmãos, filhos de casamento, divórcios, recasamentos de casais em situações tão diferenciadas? Enfim, a família contemporânea comporta uma enorme elasticidade.

Percebe-se, diante disso, que a família brasileira mudou e continuará mudando, não existe um modelo específico, e nem a família ideal. Assim como, não podemos discriminar as diversas formas de organização familiar existentes.

Nesta seção, contemplou-se o breve histórico da instituição familiar, e como ocorreram às mudanças em sua composição, sobre tudo, nas relações de gênero. Na próxima seção, será destacada a função dessa instituição tão importante.

2.1.2 Função de família

Percebe-se que a família em todo o seu contexto sócio-histórico, se relaciona a diversos processos sociais, econômicos e culturais. E diante disso, ela passa a ocupar um papel importante na reprodução social (ALENCAR, 2013).

Hoje a instituição família desempenha várias funções, dentre as quais está participar da reprodução da força de trabalho, do processo de socialização e educação das crianças, cuidado com a saúde dos seus membros (inclusive as crianças e os idosos), constitui-se ainda, como, unidade de renda e consumo, entre outros (ALENCAR, 2013).

No âmbito da reprodução da força de trabalho, Alencar (2013, p. 135), ressalta que:

A família é responsável por manter em níveis ou condições compatíveis a força de trabalho adulta para a venda no mercado de trabalho, bem como prepara os futuros trabalhadores ao garantir a socialização e a manutenção das crianças e dos jovens circunscritos na esfera familiar.

Paulo (2006), em um estudo sobre funções e atribuições da família, destaca que a família deve garantir a sobrevivência dos seus membros, proporcionando uma vida

digna, sendo esta uma função que deve ser compartilhada tanto pela família quanto pelo Estado e a sociedade em geral.

O mesmo autor ainda destaca a relação entre família, Estado e sociedade:

A família é um recurso essencial para o Estado, sem a qual a sociedade certamente não se manteria, e é, ao mesmo tempo, o melhor investimento do milênio, pois é a única instituição capaz de dar o máximo retorno, valor, rendimento e aproveitamento aos recursos a ela destinados (a ponto de numerosas famílias conseguirem se manter, com quatro, cinco ou mais membros, com apenas um insignificante salário mínimo) (PAULO, 2006, p. 35).

Simões (2012) discorrendo sobre o assunto, ressalta que, a família nos dias atuais é caracterizada “por um complexo de relações harmônicas, mas que muitas vezes se tornam, por isso, contraditórias, marcadas por conflitos de toda ordem, inclusive gerados pelo consumismo, também nas famílias pobres [...]” (SIMÕES, 2012, p. 196).

Alencar (2013) destaca que, a família, inserida em uma sociedade capitalista, funciona como unidade de renda e consumo. Pois, ao mesmo tempo, que aumenta a renda com a sua força de trabalho, a família passa a consumir cada vez mais.

Segundo Alencar (2013, p. 135):

“O processo de geração de renda diz respeito ao trabalho assalariado e pressupõe a relação formal empregatícia; aos trabalhos que produzem renda e envolvem as mais diferentes atividades [...] segundo os moldes capitalistas de produção”.

Essa sociedade da qual a autora se refere, é a mesma que priva os indivíduos dos seus direitos, que não responde às necessidades sociais dos sujeitos. A vida social é regida pelo medo, insegurança e pela violência. E é no âmbito familiar, que essas pessoas buscam encontrar uma forma de existir e sobreviver nessa sociedade capitalista, que impõe salários baixos, trabalhos precários e muitas vezes instáveis, moradia precária, e o desemprego que assola inúmeras famílias brasileiras (ALENCAR, 2013).

Ainda segundo a referida autora, “a família se constituiu no país em uma espécie de garantia ética, moral e material” (ALENCAR, 2013, p. 136). Nesse sentido, a família se torna o “porto seguro” dos seus membros, para suportarem as adversidades empregadas pelo sistema capitalista (ALENCAR, 2013).

A família é reconhecida também como um espaço privilegiado de socialização e educação. Vitale (2003, p. 90), ao discorrer sobre o assunto destaca:

A família não é o único canal pelo qual se pode tratar a questão da socialização, mas é sem dúvida, um âmbito privilegiado, uma vez que este tende a ser o primeiro grupo responsável pela tarefa socializadora. A família constitui uma das mediações entre o homem e a sociedade. Sob este prisma, a família não só interioriza aspectos ideológicos dominantes na sociedade, como projeta, ainda, em outros grupos os modelos de relações criados e recriados dentro do próprio grupo.

Além de educar, a família também é responsável pelo cuidado e a sobrevivência dos membros mais novos, transmissão de cultura e valores. “Os pais são os primeiros modelos que os filhos possuem” (PAULO, 2006, p. 36).

A família é considerada também um espaço para efetivação dos direitos, principalmente aqueles relacionados à vida, à saúde e educação, sendo assim, ela tem a missão de zelar pelo seu cumprimento (SILVA, 2013).

No âmbito da saúde, a família é a responsável por cuidar dos seus membros, especialmente crianças e idosos doentes, pois, os mesmos são considerados mais frágeis.

[...] a família deve ser considerada como unidade cuidadora e de cuidado, um espaço social no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apoiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções dos mesmos. Logo, a família é provedora de apoio e suporte de cuidado, quando uma enfermidade acomete algum de seus membros (BIELEMANN apud SILVA, 2013, p. 199).

Paulo (2006) discorre sobre outras funções atribuídas à família na organização social, que serão demonstrados no quadro a seguir:

Quadro 1 – Funções atribuídas à família na organização social

FUNÇÕES	CARACTERÍSTICAS
Função Procriativa	Gerar filhos, para garantir a preservação da espécie humana. Entretanto essa função não é mais tida como essencial à concepção de família, tendo outras formas de constituição, como adoção, inseminação artificial, entre outros.
Função Econômica	Garantir a sobrevivência dos seus membros, assim como, proporcionar uma vida material digna, sendo esta uma função que deve ser compartilhada entre família, Estado e Sociedade.
Função Emocional	Fornecer aos seus membros, um ambiente agradável e confortável, com segurança emocional, paz, compreensão e carinho. Sendo a família considerada um “refúgio afetivo” para os seus membros.
Função de desenvolvimento das potencialidades humanas	Desenvolver a personalidade e promover a dignidade dos seus membros, a família deve fornecer os cuidados fundamentais para o crescimento e desenvolvimento físico, mental e social.
Função educativa e socializadora	Prestar ensinamentos aos filhos e transmitir valores, permitir que a criança tenha os fundamentos necessários para a vida em sociedade.
Função de continuidade da cultura	Transmissão de cultura e tradições, com seus valores e normas, para os filhos, visando que eles sejam capazes de sobreviver com pessoas de culturas diferentes, e que possam manter a sua cultura.
Função de reprodução das relações sociais	A família deve reproduzir as relações sociais, mesmo com todas as adversidades naturais e culturais existentes.
Função de fornecedora de cidadãos	Não é o Estado quem produz seus cidadãos, é a família quem os gera, e inicialmente os prepara, fazendo-os articular ideias, valores e normas que pautam a convivência social. A família prepara os seus filhos para exercerem a sua cidadania.

Fonte: Paulo (2006, p. 39).

Carvalho (2003) ao discorrer sobre famílias e o seu lugar na política social, destaca que muitos ainda reproduzem a ideia da família nuclear, ser o tipo ideal, e criam diversas expectativas, como “[...] de que ela produza cuidados, proteção, aprendizado dos afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento, capazes de promover melhor qualidade de vida [...]” (CARVALHO,

2003, p. 15). Sendo que essas expectativas, vale ressaltar, não são garantias e sim possibilidades.

Ainda segundo a referida autora, a família vive em constante movimento, e esse movimento permite a construção de novos arranjos familiares, mas é preciso acabar com qualquer discriminação em relação às composições familiares diferenciadas. É preciso evitar a “naturalização da família” (CARVALHO, 2003).

Durante algum tempo, a família pareceu ser “descartável” perante o Estado, principalmente durante o período conhecido como *Welfare State*². A produção e a reprodução social tornou-se responsabilidade do Estado e do mercado de trabalho, distanciando a família dessa função (CARVALHO, 2003).

Na década de 1990, o Estado, se vê diante de várias demandas de uma sociedade complexa, com altos níveis de desemprego, precarização nas relações de trabalho, aumento da pobreza e das desigualdades sociais, entre outras. É nesse cenário que a família entra em cena, ganhando destaque na política social, especialmente na proteção social. A partir disso, há uma divisão de responsabilidades entre o Estado, iniciativa privada e sociedade civil (CARVALHO, 2003).

Carvalho (2003, p. 17) ressalta que:

“Há no desenho da política social contemporânea um particular acento nas microssolidariedades e sociabilidades sociofamiliares pela sua potencial condição de assegurar proteção e inclusão social”.

Simões (2012) ao discorrer sobre o mesmo assunto, vai destacar que:

A centralidade da família repousa no pressuposto de que, para prevenir, proteger, promover e incluir os seus membros, é necessário, em primeiro lugar, que a política assistencial lhe garanta condições de sustentabilidade, tendo como referência categorial as suas necessidades básicas. A proteção social tem caráter preventivo, buscando sua inclusão social, com o objetivo de assegurar direitos e propiciar-lhe a autonomia de convivência (SIMÕES, 2012, p. 197).

Como já mencionado, pelos autores Carvalho (2003) e Simões (2012), a família contemporânea tem importante destaque na política social. Hoje ela é considerada

² O *welfare state* pode ser compreendida como um conjunto de serviços e benefícios sociais de alcance universal promovidos pelo Estado com a finalidade de garantir uma certa “harmonia” entre o avanço das forças de mercado e uma relativa estabilidade social, suprimindo a sociedade de benefícios sociais que significam segurança aos indivíduos para manterem um mínimo de base material e níveis de padrão de vida, que possam enfrentar os efeitos deletérios de uma estrutura de produção capitalista desenvolvida e excludente (GOMES, 2006, p. 203).

além de beneficiária dos serviços de proteção e inclusão, parceira e também “miniprestadora” de serviços.

Segundo Carvalho (2003) é preciso entender que a família precisa de proteção para proporcionar proteção aos seus membros. Já Simões (2012) destaca que a família se constitui em um espaço privilegiado de proteção e socialização dos seus membros, mas, que para proporcionar cuidados, precisa ser cuidada e protegida pelo Estado.

Diante do que foi explanado sobre função de família, a seguir será destacado os desafios da mulher na contemporaneidade.

2.1.3 Os desafios da mulher na contemporaneidade

O presente trabalho tem como um dos seus objetivos, analisar a condição das mulheres mães e cuidadoras dos filhos com deficiência, por esse motivo, será dado ênfase aos desafios da mulher na contemporaneidade.

No período colonial, como já mencionado, pelas autoras Samara (2002), Gueiros (2002) e Singly (2007), o modelo de família existente era baseado na relação patriarcal, onde o marido era tido como o “dominador” e a mulher “submissa”.

Já Samara (1986), ressalta que não se pode generalizar, pois muitas mulheres neste período, tinham padrões comportamentais distintos, e muitas delas “[...] trouxeram situações de conflito para o casamento, provocadas por rebeldia e mesmo insatisfação” (SAMARA, 1986, p. 57). Neste mesmo período, muitas mulheres se destacaram devido a sua “personalidade forte”, não sendo raros, os casos de mulheres que assumiram a casa e os negócios da família, na ausência do marido ou em caso de viuvez. Essas situações permitiram uma nova configuração da mulher, com uma participação mais atuante na família e na sociedade, mesmo que de maneira limitada, em decorrência dos “padrões patriarcais”.

Foram inúmeras as mudanças nas relações de gênero no decorrer da história, que teve como marco o movimento feminista (AZEVEDO; MAGALHÃES; LAZO, 2012).

Durante o século XIX e XX, a mulher ganhou destaque, com sua inserção no mercado de trabalho, mesmo, que de forma desigual, em relação aos salários. O trabalho não era qualificado e muitas vezes precarizado, essas mulheres ainda

realizavam duplas jornadas, pois ainda tinham que realizar as tarefas domésticas e cuidar dos filhos (SAMARA, 2002).

Foi somente no século XX, mas precisamente nas décadas de 60 e 70, que as mesmas conquistaram o direito ao voto, conquistaram as instituições de ensino, ocupando áreas antes destinadas somente aos homens, tudo isso, contribuiu para as mudanças observadas atualmente (CARVALHO, 2011).

Ainda na década de 1960, emerge o movimento feminista, com o objetivo de lutar pelos seus direitos, como: a consolidação da mulher no mercado de trabalho e a participação na vida social e política da sociedade, assim como, reivindicar por salários igualitários, combatendo o preconceito existente, que ainda predominava na sociedade (AZEVEDO; MAGALHÃES; LAZO, 2012).

Nos anos de 1970, mas precisamente em 1975, foi considerada a “Década da Mulher”, em decorrência das lutas do movimento feminista. Foram organizadas várias “Conferências Mundiais das Nações Unidas” com o objetivo de acabar com a discriminação da mulher. Sendo assim, em 1979, baseado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, foi adotada a “convenção internacional sobre a abolição de todas as formas de discriminação contra as mulheres”. Essas conferências possibilitaram além do fortalecimento das mulheres, a discussão sobre os assuntos relacionados a questões de gênero e a elaboração e implementação de políticas públicas para esse segmento (CARVALHO, 2011).

A constituição Brasileira de 1988, veio consagrar a igualdade entre gêneros, em seu art. 5º, destaca “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza [...] I – homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações [...]” (BRASIL, 1988).

Foi a partir da Constituição, que se intensificaram os trabalhos de luta contra todos os tipos de discriminação existentes em nossa sociedade (CARVALHO, 2011).

Conclui-se, a partir disso, que as mulheres nas últimas décadas tem conquistado cada vez mais espaço, seja no âmbito pessoal, familiar, social, política e econômica.

Atualmente, percebe-se uma mudança muito grande no perfil das mulheres, que antigamente realizavam apenas tarefas tradicionais, como cuidar da casa e dos filhos. Elas estão competindo de igual para igual com os homens e estão correndo atrás do tempo perdido. Trabalham fora e realizam ainda as tarefas tradicionais, além de serem mãe e esposa. Tudo isso graças às lutas dos movimentos feministas a partir da década de 70, envolvendo a entrada feminina nas decisões políticas e de seus interesses na agenda governamental (CARVALHO, 2011, p. 150).

Atualmente, muitas mulheres vêm exercendo o papel de provedoras e chefes de família, precisando conciliar casa, trabalho e filhos, assumindo dessa forma, uma dupla jornada de trabalho. Barroso e Bruschini citadas por Vitale (2002), discorrem sobre o assunto:

É preciso não esquecer que as mulheres chefes-de-família costumam ser também 'mães-de-família': acumulam uma dupla responsabilidade, ao assumir o cuidado da casa e das crianças juntamente com o sustento material de seus dependentes. Essa dupla jornada de trabalho geralmente vem acompanhada de uma dupla jornada de culpa por suas insuficiências tanto aos cuidados dos filhos quanto na sua manutenção econômica. É verdade que essas insuficiências existem também em outras famílias, e igualmente verdade que ambas tem suas raízes nas condições geradas pela sociedade. Porém esses fatores sociais são ocultados pela ideologia que coloca a culpa na vítima, e o problema se torna mais agudo quando as duas vítimas são encarnadas por uma só pessoa (BARROSO; BRUSCHINI apud VITALE, 2002, p. 47).

De acordo com o último Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) 2010, as mulheres atualmente, constituem cerca de 51% da população, isso corresponde aproximadamente a 98 milhões de mulheres. É importante ressaltar, que a partir dos 20 anos de idade, as mesmas, passam a corresponder à maioria da população brasileira (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) 2011, destaca que atualmente as famílias chefiadas por mulheres correspondem a 37,4% dos domicílios brasileiros, e ressalta que, essa percentual vem crescendo a cada dia, tanto nas áreas urbanas, quanto nas áreas rurais. No Censo de 2000, esse percentual era de aproximadamente 18% (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011).

É importante destacar, que, quando a família é chefiada pela mulher, sem o cônjuge ela é denominada família monoparental feminina, e quando ela é chefiada por um homem, sem cônjuge, é denominada família monoparental masculina (AZEVEDO; MAGALHÃES; LAZO, 2012).

Percebe-se, que, há um crescimento do número de famílias monoparentais femininas. Por conta disso, a monoparentalidade está sendo associada ao sexo feminino (VITALE, 2002).

A mesma autora ainda ressalta, que “a noção de monoparentalidade tem ficado associada não só a sexo, mas também à pobreza” (VITALE, 2002, p. 50). Os últimos

Censos Demográficos realizados, apontam que, a média salarial dos homens chefe de família é superior a das mulheres. Em decorrência disso, as famílias chefiadas por mulheres, acabam sendo, por diversas vezes, estigmatizadas de “incapazes”, de administrar a casa e a família sem um cônjuge. Mas, por outro lado, essas mulheres, na atualidade, conquistaram maior independência e confiança, podendo sim, cuidar e gerenciar suas famílias. Mas, a autora destaca que, enquanto existir essa ligação entre monoparentalidade e pobreza, essas famílias serão vistas como vulneráveis, e não como independentes (VITALE, 2002).

Conclui-se, diante disso, que a mulher conquistou nas últimas décadas, direitos importantes para sua emancipação, amparada pela Constituição Federal de 1988, que traz em seu texto, a igualdade de gêneros, porém, observa-se que os homens, devido a todo o contexto sócio-histórico, baseado nas relações patriarcais, obtêm, nos dias de hoje, vantagens em relação à mulher (CARVALHO, 2011).

“A participação feminina nos movimentos sociais rompe com sua condição de invisível perante a sociedade, tornando-a uma legítima cidadã, possuidora de deveres e direitos [...]” (CARVALHO, 2011).

Conforme o que foi explanado, e de acordo com as autoras Vitale (2002) e Carvalho (2011), foram muitas as mudanças ocorridas ao longo da história, as mulheres conquistaram direitos importantes para sua emancipação, porém, são vários os desafios enfrentados cotidianamente. Como já mencionado pelas autoras, hoje, inúmeras mulheres enfrentam duplas jornadas de trabalho e de responsabilidades, e ainda, sofrem com a desigualdade de gêneros existentes em nossa sociedade, um exemplo disso é a desigualdade salarial, e áreas de trabalho ainda ocupadas predominantemente pelo sexo masculino. É importante ressaltar que a Constituição Federal, traz em seu texto, a igualdade de gêneros, desde 1988.

Até aqui, foram destacadas os conceitos e as transformações históricas da família, assim como, os novos arranjos familiares e os desafios da mulher na contemporaneidade. Na próxima seção será enfatizada a pessoa com deficiência.

2.2 PESSOA COM DEFICIÊNCIA

2.2.1 Conceituação e breve histórico

Nesta seção, será abordado o conceito de pessoa com deficiência, a contextualização sobre as pessoas com deficiência no Brasil, os tipos e as classificações de deficiência, assim como, a família e as principais organizações voltadas para esse público. Serão contemplados também os direitos da pessoa com deficiência, bem como as legislações e políticas destinadas para os mesmos.

“Durante séculos, as pessoas com deficiência eram tratadas como aleijadinhos ou inválidos, porque eram considerados inúteis” (SIMÕES, 2012, p. 361).

Historicamente, percebe-se que as pessoas com deficiência, apresentaram dificuldades em serem aceitos pela sociedade e até mesmo por seus familiares, ocasionando, dessa forma, discriminação e rejeição com base num “padrão dominante”, considerado “normal” em relação ao processo de aquisição de conhecimento humano (RIBAS, 2003).

Para Ribas (2003), escrever sobre as pessoas deficientes é algo difícil e ao mesmo tempo complexo, para o autor o problema está no “fato de que qualquer “noção” ou “definição” de deficiência implica uma imagem que nós fazemos das pessoas deficientes” (RIBAS, 2003, p. 7). Ao utilizarmos palavras como “excepcional”, “cego”, “surdo”, “aleijado”, “inválido”, “louco”, “anormal”, sempre temos em mente uma ideia do que estas palavras querem dizer. “As palavras são expressões verbais criadas a partir de uma imagem que a nossa mente constrói” (RIBAS, 2003, p. 7).

Esses “termos e conceitos” não eram suficientes para definir deficiência, surgindo assim à necessidade de construir um conceito que não fragmentasse a imagem dos deficientes, sendo assim, a Organização das Nações Unidas (ONU) lançou mundialmente o termo “pessoas deficientes”, com isso, surgiu também a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, aprovada pela ONU em 1975, que traz em seu art. I: “[...] “pessoas deficientes” refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência [...]” (RIBAS, 2003, p. 10).

Ribas (2003) também destaca que a Organização Mundial de saúde lançou em 1980 uma classificação internacional dos casos de impedimento (*impediment* em inglês), deficiência (*disability*) e incapacidade (*handicap*).

O impedimento diz respeito a uma alteração (dano ou lesão) psicológica, fisiológica ou anatômica em um órgão ou estrutura do corpo. A deficiência está ligada a possíveis seqüelas que restringiriam a execução de uma atividade. A incapacidade diz respeito aos obstáculos encontrados pelos deficientes em sua interação com a sociedade, levando-se em conta a idade, sexo, fatores sociais e culturais (RIBAS, 2003, p.10).

Outros três conceitos para deficiência são descritos no Decreto Federal nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999 que regulamenta a lei 7.853/1989 que dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

Art. 3º Para efeitos deste decreto, considera-se:

I – deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

II – deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos;

III – incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida (BRASIL, 1999).

Para Sasaki (2005) o termo correto a ser utilizado é deficiência.

Sem dúvida alguma a tradução correta das palavras (respectivamente em inglês e espanhol) “*disability*” e “*discapacidad*” para o português falado e escrito no Brasil deve ser deficiência. Esta palavra permanece no universo vocabular tanto do movimento das pessoas com deficiência como dos campos da reabilitação e da educação. Trata-se de uma realidade terminológica histórica. Ela denota uma condição da pessoa resultante de um impedimento (“*impairment*”, em inglês) (SÁSSAKI, 2005, p. 1).

Ainda de acordo com o autor não se pode confundir os conceitos de deficiência e incapacidade (“*handicap*”, em inglês), pois, “[...] incapacidade denota um lado negativo de funcionamento da pessoa, resultante do ambiente humano e físico inadequado ou inacessível, e não um tipo de condição” (SÁSSAKI, 2005, p.1).

Para a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, o conceito de pessoa com deficiência é:

[...] aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, 2006, p. 9).

O Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em seu propósito, art. 1º, define como deficiência:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009).

Pode-se assim concluir, com base no que foi explanado, que deficiência é tudo que compromete a integridade do sujeito, gerando incapacidade para desempenho de atividades normais do cotidiano e para o trabalho, ocasionando vários tipos de limitações (física, mental, sensorial). Porém, é importante ressaltar que, o que coloca uma pessoa na condição de deficiente é a dificuldade que ela encontra em se incluir na sociedade (ARAUJO, 2011).

“O que define a pessoa com deficiência não é a falta de membro nem a visão nem a audição reduzida. O que caracteriza a pessoa com deficiência é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade [...]” (ARAUJO, 2011, p.20).

Pinheiro (2003, p.8) ao descrever sobre essa dificuldade, destaca que “[...] é o obstáculo social que impede ou dificulta a participação da vida cotidiana”.

São vários os conceitos para deficiência, porém, para Ribas (2003), essa palavra denota um sentido muito forte e complexo, pois para ele, deficiente se opõe a palavra eficiente, sendo assim, o “deficiente” é o “não-eficiente”.

As pessoas com deficiências, durante séculos, foram tratadas, como, “inválidos”, “inúteis” e “incapazes”, tanto pela sociedade quanto por familiares, sendo vítimas de discriminação e preconceito (SIMÕES, 2012).

O referido autor ainda destaca que, até o ano de 1960, as pessoas com deficiência eram denominadas de “incapacitados”. Na década de 80, as mesmas passaram a ser nomeadas como “pessoas defeituosas” e “excepcionais”, e posteriormente como “pessoas deficientes”. Durante a década de 90, os mesmos passaram a ser denominados como “pessoas portadoras de deficiência” e “pessoas com necessidades especiais”. Atualmente foi adotado o termo “pessoas com deficiência”, sendo esse o mais adequado (SIMÕES, 2012).

A seguir, serão listados no quadro, os termos utilizados para designar as pessoas com deficiências, em diferentes períodos da história.

Quadro 2 – Termos e significados

(continua)

ÉPOCA	TERMOS E SIGNIFICADOS
No começo da história e durante séculos.	“Os inválidos” – significava indivíduos sem valor, inúteis. No séc. XX, ainda se utilizava esse termo, sem nenhum sentido pejorativo.
Séc. XX até meados de 1960.	“Os incapacitados” – significava indivíduos sem capacidade, depois passou a significar indivíduos com capacidade residual. “Os incapazes” – significava pessoas que não são capazes.
De 1960 até meados de 1980.	“Os defeituosos” – O termo significava indivíduos com deformidade (principalmente física). Ex: Associação de Assistência à Criança defeituosa (agora o termo utilizado é deficiente) (AACD). “Os deficientes” – significava indivíduos com algum tipo de deficiência. “Os excepcionais” – significava pessoas com deficiência mental. Ex: Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).
De 1981 até meados de 1987	“Pessoas deficientes” – Pela primeira vez em todo mundo, o substantivo “deficientes” (como em “os deficientes”) passou a ser usado como adjetivo, sendo acrescentado o substantivo “pessoas”. A partir de 1981 nunca mais foi utilizado o termo indivíduos, para se referir às pessoas com deficiência. Isso só se tornou possível através da pressão dos movimentos e organizações de pessoas com deficiência.
De 1988 até meados de 1993	“Pessoas portadoras de deficiência” – Esse termo foi proposto para substituir o termo “pessoas deficientes” e logo foi substituído por “portadores de deficiência” , o mesmo, foi utilizado nos textos da Constituição Federal e Estaduais, e em todas as leis e políticas destinadas à pessoa com deficiência.
De 1990 até os dias atuais	“Pessoas com necessidades especiais” – Esse termo apareceu para substituir “deficiência” por “necessidades especiais”, surgindo em seguida o termo “pessoas portadoras de necessidades especiais” , e logo depois “pessoas especiais” , só que o adjetivo “especial” não é exclusivo da pessoa com deficiência, pois, ele se aplica a qualquer pessoa.

Quadro 2 – Termos e significados

(conclusão)

ÉPOCA	TERMOS E SIGNIFICADOS
Maio de 2002	“Portadores de direitos especiais” – Esse termo não teve muita relevância, pois, já estava sendo questionado a utilização do termo “portadores”, que faz uma alusão a “carregadores” pessoas que portam (levam) uma deficiência. E o termo “direitos especiais” é simplesmente contraditório, as pessoas com deficiência, exigem a equiparação dos direitos e não direitos especiais. Outro fator importante seria que qualquer pessoa ou grupo vulnerável poderia reivindicar esses direitos especiais
Atualmente	“Pessoas com deficiência” - esse é o termo que as pessoas com deficiência querem ser denominadas. Esse termo faz parte do texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotado pela ONU em 13 de dezembro de 2006.

Fonte: Sasaki (2009a).

Para Simões (2012) os direitos da pessoa com deficiência, objetivando a inclusão social, só foram possíveis a partir dos anos de 1980.

Em 1981, foi declarado, pela ONU, o “Ano Internacional da Pessoa Portadora de Deficiência”, com o tema “Participação e Igualdade Plenas”. Em 1982, foi aprovado pela ONU o “Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência”. Em seguida durante os anos de 1982 a 1992, foi anunciada a “Década da pessoa com deficiência”, que tinha como objetivo a ação e não somente a conscientização sobre a deficiência, tinha como proposta atingir uma sociedade para todos, sem discriminação e preconceito (SIMÕES, 2012).

Segundo a Declaração aprovada pela ONU, as pessoas com deficiência devem ter os direitos semelhantes aos demais cidadãos, principalmente os direitos relacionados à igualdade e melhorias das condições de vida e que não sejam vítimas de qualquer tipo de discriminação (BRASIL, 2006).

A inclusão social busca combater a discriminação e o preconceito existentes na sociedade (BRASIL, 2006).

Simões (2012) destaca que discriminação segundo a ONU é definida como:

Toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou

percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício, por parte das pessoas com deficiência, de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais (SIMÕES, 2012, p. 362).

A inclusão social parte do princípio que:

Para inserir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada de modo a atender às necessidades de todos os seus membros: uma sociedade inclusiva não admite preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais ou pessoais (BRASIL, 2006, p. 11).

Percebe-se que a inclusão social está intimamente ligada a acessibilidade da pessoa com deficiência. Sendo que a acessibilidade promove a inclusão social.

Segundo a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, acessibilidade é um instrumento que possibilita a autonomia, liberdade e independência da pessoa com deficiência, permitindo sua participação em todas as esferas da vida social. E isso não se restringe somente aos meios físicos, mas também aos meios de comunicação, informações e tecnologias. As pessoas com deficiência deverão ter acesso a tudo que a sociedade utiliza para funcionar nos dias atuais. A acessibilidade promove a inclusão social e a igualdade de oportunidades, e diante disso, o exercício pleno da cidadania (BRASIL, 2009).

Atualmente existem legislações que tratam sobre a acessibilidade da pessoa com deficiência, contudo, percebe-se que muitos estabelecimentos, como escolas, hospitais, prédios públicos, ainda desrespeitam as leis, e não estão preparados para receber as pessoas com deficiência. Deve-se cobrar do Estado medidas que promovam a inclusão social, e que permitam a acessibilidade de toda sociedade de modo geral (BRASIL, 2006).

A pessoa com deficiência deve se sentir parte da sociedade, inserido e integrado, claro que, respeitando sempre seus limites e suas condições. Para isso, o Estado e a sociedade precisam se adaptar e continuar mudando, sempre em favor da inclusão social, do respeito e da dignidade (BRASIL, 2006).

Nesta seção foram contemplados os conceitos e o breve contexto histórico sobre a pessoa com deficiência, a seguir, será destacado os tipos de deficiência.

2.2.2 Tipos de deficiência

A deficiência pode ser ocasionada por inúmeros fatores, dentre as principais causas, estão: as doenças hereditárias ou congênitas; ausência de assistência médica ou assistência inadequada durante a gestação e o parto; desnutrição que acomete famílias carentes; doenças transmissíveis como rubéola, sarampo e doenças sexualmente transmissíveis; doenças como Acidente Vascular Cerebral (AVC), traumas e lesões associadas ao abuso de álcool ou outras drogas, que ocasionam acidentes de trânsito; entre outros fatores (BRASIL, 2010).

De acordo com o Decreto nº 3.298/1999 que dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em seu art. 4º, destaca os tipos de deficiência e as suas classificações:

Art. 4º É considerada pessoa portadora de deficiência a que se enquadra nas seguintes categorias:

I – deficiência física – alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplicia, tripararesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzem dificuldades para o desempenho de funções;

II – deficiência auditiva – perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500 HZ, 1.000HZ, 2.000HZ e 3.000HZ;

III – deficiência visual – cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica, os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

IV - deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestações antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer e trabalho;

V – deficiência múltipla – associação de duas ou mais deficiência (BRASIL, 1999).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seu art. 2º, publicado em 2003, considera ainda como tipos deficiência:

- Surdo - cegueira: Compreende a perda concomitante da audição e da visão, cuja combinação causa dificuldades severas de comunicação e compreensão das informações, prejudicando as atividades educacionais, sociais e de lazer, necessitando de atendimentos específicos, distintos de iniciativas organizadas para pessoas com surdez ou cegueira;

- Autismo: comprometimento global de desenvolvimento, que se manifesta tipicamente antes dos 3 (três) anos, acarretando dificuldades de

comunicação e de comportamento, caracterizando-se frequentemente por ausência de relação, movimento estereotipados, atividades repetidas [...];

- Condutas típicas: comprometimento psicossocial, com características específicas ou combinadas, de síndromes e quadros psicológicos, neurológicos e/ou psiquiátricos, que causam atrasos no desenvolvimento e prejuízos no relacionamento social, em grau que requeira atenção e cuidados específicos em qualquer fase da vida;

- Lesão cerebral traumática: compreende uma lesão adquirida, causada por força física externa, resultando em deficiência funcional total ou parcial ou deficiência psicomotora, ou ambas, e que comprometem o desenvolvimento e/ o desempenho social da pessoa (BRASIL, 2003, p. 525).

O termo deficiência mental citado acima, vem sendo substituído internacionalmente pelo termo deficiência intelectual.

Para Sasaki, o termo intelectual é o mais apropriado “por referir-se ao funcionamento do intelecto especificadamente e não ao funcionamento da mente como um todo” (SASSAKI, 2005, p. 2).

A ONU começou a utilizar o termo “intelectual” a partir de 1995, e, em 2004, esse termo se tornou consagrado na Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual³ (SASSAKI, 2005).

De acordo com o ultimo Censo realizado pelo IBGE, no ano de 2010, existem hoje no Brasil 45.606.048 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, esse total corresponde a 23,9% da população brasileira. Sendo que 38.473.702 dessa população residem em áreas urbanas e 7.132.347, em áreas rurais (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Segundo o IBGE (2010, p. 72):

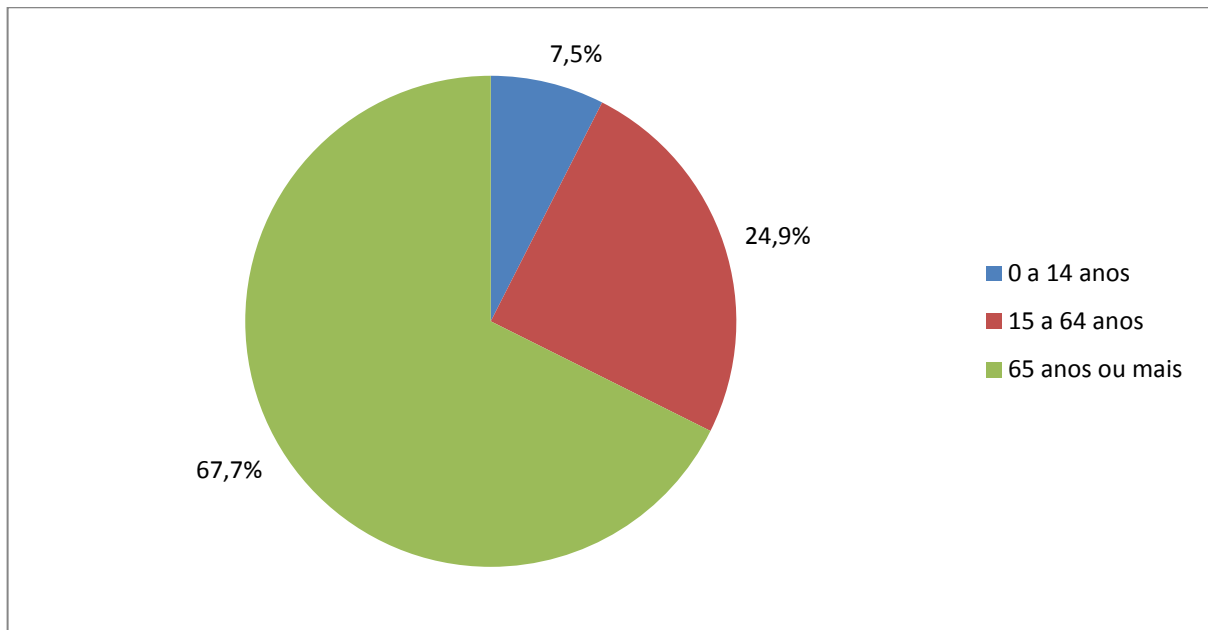
As perguntas formuladas buscaram identificar as deficiências visual, auditiva e motora, com seus graus de severidade, através da percepção da população sobre sua dificuldade em enxergar, ouvir e locomover-se, mesmo com o uso de facilitadores como óculos ou lentes de contato, aparelho auditivo ou bengala, e a deficiência mental ou intelectual.

³ Hoje em dia está cada vez mais substituindo o adjetivo “mental” por “intelectual”. A Organização Pan-Americana de Saúde e a Organização Mundial de Saúde realizaram um evento (no qual o Brasil participou) em Montreal, Canadá, em outubro de 2004, evento esse que aprovou o documento *DECLARAÇÃO DE MONTREAL SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL*. [...] A expressão “deficiência intelectual” foi oficialmente utilizada já em 1995, quando a Organizações das Nações Unidas [...] realizou em Nova York o simpósio chamado *INTELLECTUAL DISABILITY: PROGRAMS POLICIES, AND PLANNING FOR THE FUTURE* (Deficiência Intelectual: Programas, Políticas e Planejamento para o Futuro) (SASSAKI, 2005, p. 3).

Em relação aos grupos de idades, verificou-se que 7,5% das crianças de 0 a 14 anos, apresentou algum tipo de deficiência, mais esse número aumentou em relação à faixa etária de 15 a 64 anos, com um percentual de 24,9%. Já em relação às pessoas com mais de 65 anos, o percentual foi de 67,7%. Esse aumento de deficiência nessa faixa etária se dá principalmente por conta de doenças relacionados com a idade avançada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

A seguir, será demonstrado no gráfico o percentual de pessoas com deficiência, de acordo com os grupos de idades.

Gráfico 2 – Percentual de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência investigadas, segundo os grupos de idades.



Fonte: IBGE, 2010.

Em um estudo desenvolvido por Ribas (2003) sobre deficiência, ele cita que o Brasil sendo uma sociedade capitalista, com muita desigualdade social, realizada uma má distribuição da sua renda, fazendo com que uma pequena parte da população se enquadre na “classe alta” em termos de riqueza e o restante (na sua maioria) na “classe média” e na “classe baixa”. O autor segue afirmando em seu estudo que a maioria das pessoas com deficiência encontra-se na “classe baixa”. Ele explica o motivo:

Porque a população mais pobre está mais sujeita à carência de alimentação mínima necessária, à falta de higiene, à moradia em habitações precárias, à

falta de saneamento básico, aos acidentes de trabalho e, portanto, mais exposta a doenças, contaminações e acidentes que podem trazer como consequência o nascimento de crianças deficientes ou à aquisição da deficiência (RIBAS, 2003, p. 81).

Segundo Pinheiro (2003) existem mais pessoas com deficiência no Brasil do que nos países desenvolvidos, isso, devido à desigualdade social decorrente do sistema capitalista.

[...] tudo parece indicar que no Brasil, face aos problemas estruturais: miséria e subnutrição, baixos índices educacionais, precariedade do sistema de saúde, altíssimos níveis de acidentes de trânsito e trabalho, doenças endêmicas, etc., o número de pessoas com “diferenças restritivas” ao desempenho das atividades cotidianas seja maior do que aqueles dos países desenvolvidos (PINHEIRO, 2003, p. 6).

Neste sentido, percebe-se que falta investimento em políticas públicas, principalmente, políticas voltadas para a pessoa com deficiência (PINHEIRO, 2003).

Pereira (2002) explica o termo “Política Pública”, e que esse título não pertence somente ao Estado, mas a sociedade em geral.

[...] a palavra “Pública”, que acompanha a palavra “Política”, não tem uma identificação exclusiva com o Estado, mas sim com o que em latim se expressa como *res pública*, isto é, coisa de todos, e, por isso, algo que compromete, simultaneamente, o Estado e a sociedade (PEREIRA, 2002, p.222).

Pois, o papel do Estado e da sociedade civil consiste em regulamentar e intervir nos direitos sociais e na inclusão da pessoa com deficiência, e garantir que a pessoa com deficiência acesse os seus direitos que são garantidos por lei (BRASIL, 2006).

Sendo assim, o Estado e a sociedade em geral, devem ter o compromisso de intervir por uma sociedade justa e igualitária, com políticas públicas direcionadas não só para esse público, mas, para todos, onde a pessoa com deficiência possa acessar os seus direitos de forma rápida, sem obstáculos, discriminação ou preconceito.

Diante disso, será contemplada na próxima seção, a família da pessoa com deficiência.

2.2.3 Família da pessoa com deficiência

Como já mencionado por Carvalho (2003), a família vive em constante movimento, e em decorrência disso, é possível a construção de diferentes configurações familiares. A autora ainda destaca que, é preciso evitar a “naturalização da família”, pois, não existe um modelo ideal. Como o tema do presente trabalho é “deficiência e

relações familiares” não se pode deixar de destacar as famílias das pessoas com deficiência, essas que, enfrentam cotidianamente inúmeros desafios com o nascimento do filho com deficiência, tanto nos aspectos sociais, econômicos, culturais e emocionais.

Fukuda, Carvalho e Bucher- Maluschke (2011) em um estudo realizado sobre a família das pessoas com deficiência, falam da expectativa do nascimento do filho.

O casal cria expectativas em relação ao filho que vai nascer, e quando essa expectativa não se realiza (particularmente se esta é severa), o impacto causado pode ser muito grande, e as interações que se estabelecem na família podem, com frequência, produzir intensa ansiedade e frustração, levando ao fortalecimento das relações familiares ou à sua desestabilização. Famílias resilientes⁴ lidam melhor com a situação inesperada do que as outras famílias, que em geral, são menos preparadas para aceitar e lidar com a situação (FUKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUSCHKE, 2011, p. 17).

Moura e Valério (2003) também discorrem sobre o tema e destacam que os pais criam muitas expectativas com o filho que irá nascer, e o nascimento de uma criança com deficiência gera uma série de complicações, principalmente no âmbito psicológico, como por exemplo, sentimentos envolvendo medo, negação, vergonha e culpabilização, entre outros, desestabilizando e modificando as relações familiares.

Ainda sobre a expectativa do nascimento do filho, Glat (1997) contribui com a seguinte afirmação:

[...] quando o casal está esperando o nascimento de um filho, os futuros pais (assim como os outros membros da família) tem uma série de fantasias e expectativas sobre que será esse filho, e que lugar essa criança ocupará em suas vidas e no mundo de maneira em geral. Ninguém espera [...] que a criança nasça com (ou venha a adquirir) uma deficiência ou uma doença crônica – que tenha uma imperfeição (GLAT, 1997, p. 114).

Ainda segundo a referida autora, com o nascimento de uma criança com deficiência pode ocorrer uma crise na família, pois, os pais esperam que o filho nasça perfeito e com saúde, quando isso não acontece, eles precisam se adaptar as novas condições, o que remete a família a uma nova realidade, rodeada de desafios. A criança com deficiência exige uma série de cuidados especiais, o seu desenvolvimento físico, emocional e intelectual, ocorre de “forma diferente” em relação às outras crianças, isso tudo gera na família o medo do desconhecido, do

⁴ Resiliência: capacidade de voltar ao seu estado natural, principalmente após alguma situação crítica ou fora do comum. Resiliência na psicologia: é a capacidade de uma pessoa lidar com seus próprios problemas obstáculos e não ceder à pressão, seja qual for a situação (SIGNIFICADOS.COM.BR, 2014).

futuro. Muitos pais sofrem com o sentimento de culpa, principalmente por não aceitarem de imediato o próprio filho com deficiência (GLAT, 1997).

Com o nascimento do filho com deficiência, a estrutura e a dinâmica dessas famílias são abaladas, devendo muitas vezes, se readaptarem as novas condições de vida de seus membros. As autoras destacam ainda, que não podem ser dispensados cuidados e atenção aos outros filhos, que não têm deficiência, pois os mesmos podem sofrer com outros tipos de problemas, principalmente do ponto de vista psicológico. O contexto familiar em que a criança com deficiência se desenvolverá é importante não só para ela, como também para todos os integrantes da família (FUKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUSCHKE, 2011).

O Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, em seu preâmbulo, item X, destaca a importância da família:

Convencidos de que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito de receber a proteção da sociedade e do Estado e de que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e a assistência necessárias para tornar as famílias capazes de contribuir para o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

Minuchim citado por Fukuda, Carvalho e Bucher-Maluschke (2011, p.18), afirmam que “a família é um sistema aberto de influência mútua, em que o comportamento de um membro influencia e é influenciado pelo comportamento de todos os demais”.

Glat (1997) também destaca a influência da família na integração da pessoa com deficiência.

[...] a influência da família no processo de integração social do deficiente é uma questão que deve ser analisada levando-se em consideração dois ângulos: a facilitação ou impedimento que a família traz para integração da pessoa portadora de deficiência na comunidade, e a integração da pessoa com deficiência na sua própria família (GLAT, 1997, p. 111).

Segundo a referida autora, quanto mais integrada com a família, mais a pessoa com deficiência poderá se integrar na sociedade, pois a família tem sido reconhecida como um sistema indispensável para o desenvolvimento do ser humano, ela é o primeiro universo social da criança. Sua influência é extremamente significativa, principalmente quando as relações familiares são envolvidas por emoções e laços afetivos (GLAT, 1997).

[...] é preciso ficar claro, que viver em função de um filho ou irmão deficiente, não significa aceitação, nem solidariedade familiar, integrar um

membro deficiente é deixar que ele ocupe seu espaço na constelação familiar em igualdade com os demais membros (GLAT, 1997, p. 117).

No âmbito familiar, a criança com deficiência, deve receber carinho, amor e respeito, a família deve visar pela sua “segurança emocional”, assim como, garantir que ela tenha os mesmos direitos e possibilidades dos outros integrantes da família, sempre respeitando os seus limites. “A família que conseguir oferecer afeto, segurança e responsabilidade estará possibilitando que esse filho consiga ser aceito em outros ambientes” (REGEN, 2005, p. 7).

A partir do que foi destacado pelas autoras Glat (1997) e Regen (2005), conclui-se que, quanto mais integrada com a família, mais, essa criança terá facilidade em se incluir na sociedade. Mas, isso só será possível, se ela receber da sua família, o apoio necessário, com base no amor, carinho e respeito, que possam proporcionar a essa criança a segurança emocional que ela tanto necessita.

Diante do que foi exposto, sobre as famílias das pessoas com deficiência, a seguir, será contemplado as primeiras e principais organizações de atendimento à pessoa com deficiência.

2.2.4 Organizações de atendimento à pessoa com deficiência

Nas últimas décadas, as pessoas com deficiência ganharam mais destaque, estão mais visíveis para o Estado e para a sociedade em geral, conquistaram espaços e direitos importantes para os mesmos. Antes as pessoas com deficiência, assim como, outros segmentos da sociedade, tinham seus direitos civis limitados, tanto pelas instituições quanto por seus familiares. Os mesmos não tinham oportunidade e nem espaço para participarem de decisões sobre assuntos referentes a eles mesmos. Foi somente a partir de 1970, que surgiu o movimento das pessoas com deficiência, movimento esse, em defesa de seus direitos, sendo uma luta contra a opressão, discriminação e o preconceito. Antes de 1970, todas as ações direcionadas para a pessoa com deficiência tinham caráter educacional, assistencialista e caritativo (LANNA JÚNIOR, 2010).

Antes do período Imperial, as pessoas com deficiência eram excluídas da sociedade, eram mantidas presas em suas casas por seus familiares, sem contato com o mundo exterior, no caso de agressões ou desordem pública, as mesmas eram levadas para as Santas Casas de Misericórdia ou eram mantidas presas em

prisões. Em 1841, foi determinado pelo Decreto nº 82, que fosse criado o primeiro hospital para “tratamento dos alienados”, sendo assim, foi inaugurado no Rio de Janeiro em 1852, o hospício Dom Pedro II, esse hospício era vinculado a Santa Casa de Misericórdia (LANNA JÚNIOR, 2011).

Segundo o autor, as primeiras Instituições criadas no Brasil para atender as pessoas com deficiência foram fundadas em 1854 e 1857, sendo respectivamente: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e Imperial Instituto dos Meninos-Surdos. Só que estas Instituições atendiam apenas alguns tipos de deficiência, no caso, a deficiência visual e a deficiência auditiva, e tinham caráter educacional (LANNA JÚNIOR, 2011).

Simões (2012), também destaca que primeira instituição de atendimento a pessoas com deficiência, foi criada por volta de 1857, e era de cunho assistencialista e de atendimento caritativo. Os direitos da pessoa com deficiência, objetivando a inclusão social, só foram possíveis a partir dos anos de 1980.

Lanna Júnior (2011) destaca sobre os primeiros centros de reabilitação para pessoas com deficiência, sendo inicialmente para atenderem as pessoas vítimas da poliomielite, doença essa, que atingiu fortemente o Brasil. Os surtos começaram no ano de 1907 e continuaram por diversas décadas, sendo que em 1953, foi registrado o maior número de casos no Brasil. Um dos primeiros centros de reabilitação surgiu em 1954, foi a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), criada com ajuda financeira de vários colaboradores, entre eles, um empresário que foi vítima da doença.

Com o surto da poliomielite, foram fundadas outras organizações filantrópicas, como a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (agora Deficiente) (AACD), fundada em 1950, em São Paulo. Cabe ressaltar que, a AACD surgiu antes da ABBR, porém, seu centro de reabilitação começou a funcionar apenas em 1963 (LANNA JÚNIOR, 2011).

Ainda de acordo com o referido autor, com o passar dos anos, como haviam pouquíssimas ações do Estado em prol da pessoa com deficiência intelectual, a sociedade civil se movimentou e criou organizações direcionadas a atender as pessoas com esse tipo de deficiência, organizações essas que atendessem tanto na área educacional, quanto na saúde e assistência social, buscando proporcionar a essas pessoas melhor qualidade de vida. Assim, foram fundadas a Sociedade

Pestalozzi e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Antes dessas associações as pessoas com deficiência mental ou intelectual eram tidas como “loucas” ou “retardadas” e eram tratadas apenas em hospícios (LANNA JÚNIOR, 2011).

Atualmente essas associações são referência para o atendimento da pessoa com deficiência no Brasil, assim como, no Estado do Espírito Santo (LANNA JÚNIOR, 2011).

A primeira Sociedade Pestalozzi foi criada em 1932, em Belo Horizonte, pela pedagoga e psicóloga Russa Helena Antipoff (1892-1974). A professora inspirou-se nos ensinamentos do pedagogo suíço Johann Heirinch Pestalozzi (1746-1827), considerado pioneiro da reforma educacional. A mesma veio ao Brasil a convite do governo do Estado de Minas Gerais, para trabalhar com crianças com deficiência, pois era uma grande educadora e pesquisadora da área. A professora foi considerada pioneira na introdução da educação especial no Brasil, sendo ela a responsável por mudar o termo “retardo mental” para “excepcional”. Ao criar a primeira Pestalozzi a mesma deu início ao movimento pestalozziano no Brasil. Até 2011 existiam mais de 150 sociedades Pestalozzi distribuídas por todo o Brasil, inclusive com filiais no Estado do Espírito Santo. A sociedade Pestalozzi atua principalmente nas áreas de Saúde, Educação e Assistência Social (LANNA JÚNIOR, 2011).

Já a APAE foi fundada em 1954 no Estado do Rio de Janeiro, pela norte-americana Beatrice Bemis, mãe de uma criança com Síndrome de Down. Nos Estados Unidos Beatrice já havia participado da criação de várias associações de pais e amigos e ficou surpresa ao saber que no Brasil não existia esse tipo de trabalho com as pessoas com deficiência intelectual. Impulsionados por Beatrice, um grupo de pais, amigos, educadores e médicos das pessoas com deficiência intelectual (antes excepcionais) fundaram a primeira APAE do Brasil, assim começou o movimento apaeano. A APAE tem seu atendimento direcionado para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, sendo uma instituição popular na sociedade, pelos serviços prestados à pessoa com deficiência. Tem como principal objetivo a promoção e a defesa dos direitos das pessoas com deficiência e a sua inclusão social (LANNA JÚNIOR, 2011).

Atualmente existem mais de duas mil APAEs distribuídas pelo Brasil (LANNA JÚNIOR, 2011). Destaque para a APAE de Cariacica.

“A APAE de Cariacica é uma Associação civil, filantrópica, de caráter assistencial, educacional, cultural e de saúde [...] sem fins lucrativos [...]” (CARIACICA, 2009, p.1).

Tem como missão:

“Promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção, orientações, prestações de serviços, apoio à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e a construção de uma sociedade justa e solidária” (CARIACICA, 2009, p.1). As APAEs ainda atuam “[...] nas áreas de prevenção, diagnóstico, reabilitação, aprendizagem e inclusão no mercado de trabalho, visando à inclusão social” (APAE VITÓRIA, 2015).

A APAE de Cariacica originou-se através de um trabalho inovador de duas mulheres Maria Lúcia Zanotti Spadeto e Lúcia Laranja Módulo, mães de crianças com Síndrome de Down. Essas mães procuraram, junto às autoridades e a comunidade em geral, criar uma associação através de movimento organizado, que defendesse os direitos da pessoa com deficiência, assim como, que promovesse uma educação especializada e tratamento adequado de habilitação e reabilitação psicomotora a crianças com deficiências. Em 1983, essas mulheres conseguiram formar um grupo que, reivindicava as autoridades uma escola especial para crianças com deficiência. Sendo assim, essas mães iniciaram as atividades com um pequeno grupo de crianças na Igreja Católica (em seu porão), no bairro Santa Fé, Cariacica. O grupo foi crescendo, a comunidade participando cada vez mais, e, em 14 de Junho de 1987, foi fundada a APAE de Cariacica (CARDOSO, 2014).

Após esse breve contexto histórico sobre as organizações de atendimento à pessoa com deficiência, será enfatizado na próxima seção os direitos da pessoa com deficiência e suas legislações.

2.2.5 Direitos da Pessoa com Deficiência e suas legislações

Com a Declaração Universal dos Direitos dos Homens e do Cidadão, em 1948 e posteriormente com a Declaração dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em 1975,

pela ONU, as pessoas com deficiência receberam mais atenção do Estado e da sociedade, e foram conquistando cada vez mais os seus direitos (SIMÕES, 2012).

As primeiras políticas sociais destinadas às pessoas com deficiência tiveram sua origem na década 70, porém, sua efetivação só aconteceu na década de 90, sendo de total responsabilidade do Estado. Esses avanços sociais, só se tornaram possíveis, através do movimento pela inclusão das pessoas com deficiência. (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISA E SERVIÇO SOCIAL, 1999).

São várias as legislações que dispõem sobre os direitos da pessoa com deficiência, essas leis são construídas para atender as necessidades deste segmento da população. Sendo assim, além de serem criadas as políticas públicas para a população em geral, as pessoas com deficiência demandam cada vez mais de políticas sociais específicas (SIMÕES, 2012).

Pode-se explicar políticas públicas, como sendo o “Estado em ação”, “é o Estado implantando um projeto de governo, através de programas, de ações voltadas para setores específicos da sociedade” (HÖFLING, 2001, p.31).

Segundo a mesma autora, as políticas sociais referem-se a:

Ações que determinam o padrão de proteção social implementado pelo Estado, voltadas, em princípio, para a redistribuição dos benefícios sociais visando à diminuição das desigualdades estruturais produzidas pelo desenvolvimento socioeconômico (HÖFLING, 2001, p.31).

Vale ressaltar, que as políticas sociais tem sua origem nos movimentos populares do sec. XIX, direcionadas aos conflitos entre capital e trabalho, no período da revolução industrial (HÖFLING, 2001).

Sendo assim, as políticas sociais nasceram do contexto de luta e pressão da classe trabalhadora, com a finalidade de responder as demandas e as necessidades que surgiam desse conflito. Segundo Behring e Boschetti (2011, p. 37):

[...] no campo da política social [...] situam a emergência de políticas sociais como iniciativas exclusivas do Estado para responder a demandas da sociedade e garantir hegemonia ou, em outro extremo, explicam sua existência exclusivamente como decorrência da luta e pressão da classe trabalhadora [...].

Então, foi a partir da revolução industrial, que os trabalhadores começaram a pressionar o Estado reivindicando melhores condições de trabalho e de vida, através de movimentos populares, manifestações, greves gerais, entre outros (HÖFLING, 2001).

Dessa forma, como já foi mencionado, é papel do Estado, regulamentar e intervir nos direitos da pessoa com deficiência, garantindo a efetivação desses direitos (BRASIL, 2006).

As políticas públicas devem ser pensadas e elaboradas, no âmbito da inclusão social, permitindo que a pessoa com deficiência sinta-se incluído na sociedade.

O paradigma da inclusão social consiste em tornarmos a sociedade toda um lugar viável para a convivência entre pessoas de todos os tipos e condições na realização de seus direitos, necessidades e potencialidades. Neste sentido, os adeptos da inclusão [...] estão trabalhando para mudar a sociedade, a estrutura dos seus sistemas sociais comuns, as suas atitudes, os seus produtos e bens, as suas tecnologias etc. em todos os aspectos: educação, trabalho, saúde, lazer, mídia, cultura, esporte, transporte etc. (SASSAKI, 2004, p. 4).

A constituição Federal de 1988 em seu art. 6º cita quais são os direitos sociais existentes em nossa sociedade:

“Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta constituição” (BRASIL, 1988).

A partir desses direitos sociais, a população pode acessar os serviços e benefícios instituídos pelo Estado. Vale ressaltar novamente, que os direitos sociais foram conquistados através de um processo histórico de luta da humanidade (SIMÕES, 2012).

Os direitos da pessoa com deficiência e as legislações que as regem, foram instituídas a partir da Constituição federal de 1988, e representam um marco na história do Brasil, pois, além de concretizar os direitos das pessoas com deficiência, permitiu que fossem criadas e consolidadas políticas destinadas para os mesmos, ampliando assim a proteção social das pessoas com deficiência (SIMÕES, 2012).

A Constituição Federal em seus art. 1º e 3º que trata dos princípios fundamentais, destaca que o Brasil é um estado democrático de direito, e tem dentre outros fundamentos o respeito à dignidade da pessoa humana, assim como, promover o bem de todos, não sendo admitido nenhum tipo de preconceito ou qualquer forma de discriminação (BRASIL, 1988). Sendo assim, a pessoa com deficiência é um cidadão brasileiro como outro qualquer, e não deve ser tratado com preconceito, discriminação ou descaso.

O Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, regulamenta a lei 7.853 de 24 de outubro de 1989, e dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência, em seu art. 1º e 2º das disposições gerais, expressa que:

Art. 1º - A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência compreende o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência.

Art. 2º - Cabe aos órgãos e às entidades do Poder Público assegurar à pessoa portadora de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 1999).

Aos órgãos públicos cabe assegurar a pessoa com deficiência o pleno exercício dos seus direitos, que são muitos e que várias pessoas ainda não têm acesso. Devemos cobrar do Estado políticas voltadas para esse público e suas famílias. A inclusão da pessoa com deficiência é um desafio constante que necessita ser analisado, estudado, enfrentado e deve haver articulação entre a sociedade e o poder público (BRASIL, 2006).

Sendo assim, o papel do Estado e da sociedade civil consiste em regulamentar e intervir nos direitos sociais e na inclusão da pessoa com deficiência, e garantir que a pessoa com deficiência acesse os seus direitos que são garantidos por lei (BRASIL, 2006).

A lei nº 7.853/89, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social, em seu art. 8º enfatiza que será considerado crime punível com reclusão de 1 a 4 anos, e multa, tudo que for contra o exercício dos direitos da pessoa com deficiência, entre eles: recusar ou cancelar a inscrição do aluno em estabelecimento de ensino por motivos derivados da deficiência, negar emprego, recusar prestar assistência médica, negar o acesso a cargos públicos. Tudo que for negado ou recusado por motivos derivados da deficiência, sem justa causa será considerado crime (BRASIL, 1989).

No que diz respeito ao trabalho, consta na Declaração Universal dos Direitos dos Homens, que este direito deve ser garantido às pessoas com deficiência. A Organização Internacional do Trabalho (OIT) na Convenção nº 159, tratou da Reabilitação Profissional e Emprego da Pessoa Portadora de Deficiência, aprovado pelo país em 1991, também foi aprovado a Recomendação nº 168, que trata sobre a

Readaptação Profissional e Emprego da Pessoa com deficiência. Essas diretrizes ditam as regras das políticas sobre as pessoas com deficiência em todo o país. A readaptação profissional tem como objetivo permitir que as pessoas com deficiência trabalhem e que mantenham os seus respectivos empregos, podendo dessa forma, progredir e evoluir profissionalmente, promovendo assim, sua inserção ou reinserção social (SIMÕES, 2012).

A Constituição Federal, ainda no âmbito do trabalho, proibi qualquer forma de discriminação ao trabalhador com deficiência, no art. 7º, inciso XXXI, ressalta que é proibido “[...] qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência” (BRASIL, 1988).

Já o art. 37, inciso VIII, da mesma Constituição, garante a reserva de vagas para pessoas com deficiência em concursos públicos: “a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão” (BRASIL, 1988).

Diante disso, criou-se a lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que garante 20% dos cargos e empregos públicos as pessoas com deficiência, destaque para o art. 5º, parágrafo 2º:

As pessoas portadoras de deficiência é assegurado o direito de se inscrever em concurso público para provimento de cargo cujas as atribuições sejam compatíveis com a deficiência de que são portadoras; para tais pessoas serão reservados até 20% (vinte por cento) das vagas oferecidas no concurso (BRASIL, 1990b).

A lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, “conhecida como lei das cotas” que dispõe sobre Planos de Benefícios da Previdência Social, incluiu em seu texto uma imposição às empresas privadas e estatais, a reserva de empregos para as pessoas com deficiência, proporcional ao número de empregados.

Art. 93 A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência, habilitadas, na seguinte proporção:

I – até 200 empregados.....2%

II – de 201 a 500.....3%

III – de 501 a 1.000.....4%

IV – de 1.001 em diante.....5%

(BRASIL, 1991).

O Ministério do Trabalho e Emprego, e as delegacias do trabalho deverão fiscalizar o cumprimento dessas leis (BRASIL, 1991).

A respeito da acessibilidade da pessoa com deficiência, a lei nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em seu art. 9, esclarece:

1. A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias de informação e comunicação, bem como outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade, serão aplicadas entre outros, a:

- a) Edifícios, rodovias, meios de transporte, e outras instalações internas e externas, inclusive escolas, residências, instalações médicas e local de trabalho;
- b) Informações, comunicações, e outros serviços, inclusive serviços eletrônicos e serviços de emergência (BRASIL, 2009).

O Decreto Federal nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004, no art. 8º, define acessibilidade e barreiras:

Art. 8º Para fins de acessibilidade, considera-se:

I – acessibilidade: condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida;

II – barreiras: qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade de as pessoas se comunicarem ou terem acesso à informação [...] (BRASIL, 2004a).

Ainda segundo esse decreto, as barreiras podem ser classificadas em: barreiras urbanísticas, barreiras nas edificações, barreiras nos transportes e barreiras nas comunicações e informações. Todos os projetos arquitetônicos da cidade, entre eles: edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos, devem atender as regras de acessibilidade estabelecidas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) (BRASIL, 2004a).

Sasaki (2009b, p. 2), ressalta que acessibilidade:

É uma qualidade, uma facilidade que desejamos ver e ter em todos os contextos e aspectos da atividade humana. Se a acessibilidade for (ou tiver sido) projetada sobre os princípios do desenho universal⁵, ela beneficia todas as pessoas, tenham ou não qualquer tipo de deficiência.

⁵ Sasaki (2011) destaca que a acessibilidade deverá seguir o paradigma do desenho universal, segundo o qual os ambientes, os meios de transporte e os utensílios sejam projetados para todos e, portanto, não apenas para as pessoas com deficiência.

Ainda segundo o mesmo autor, com os princípios da inclusão social, percebe-se que a acessibilidade não se refere apenas a barreiras arquitetônicas ou ao meio físico.

São várias as barreiras que a sociedade precisa derrubar, para promover a inclusão social de todas as pessoas, e não apenas das pessoas com deficiência (SASSAKI, 2009b).

Acessibilidade deve estar presente em todas as esferas da vida, como: escola, trabalho, lazer e comunicação. Deve abranger todas as áreas (SASSAKI, 2011).

Sassaki (2011) descreve seis tipos de acessibilidade, que serão demonstrados no quadro a seguir:

Quadro 3 – Tipos de acessibilidade

Acessibilidades	Características
Acessibilidade arquitetônica	Sem barreiras ambientais físicas, nas residências, nos edifícios, nos espaços urbanos, nos equipamentos urbanos, nos meios de transporte individual ou coletivo.
Acessibilidade comunicacional	Sem barreiras na comunicação interpessoal (face-a-face, língua de sinais) escrita (jornal, revista, livros, incluindo textos em braille, uso de computador portátil) virtual (acessibilidade digital).
Acessibilidade metodológica	Sem barreiras nos métodos e técnicas de estudo (escolar), de trabalho (profissional), de ação comunitária (social, cultural), de educação dos filhos (familiar).
Acessibilidade instrumental	Sem barreiras nos instrumentos, utensílios e ferramentas de estudo, de trabalho, de lazer e recreação (comunitária, turística, esportiva etc.).
Acessibilidade programática	Sem barreiras invisíveis embutidas em políticas públicas (leis, decretos, portarias, etc.), normas e regulamentos (institucionais, empresariais, etc.).
Acessibilidade atitudinal	Sem preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações, nas pessoas em geral.

Fonte: Sassaki (2011).

Pode-se dizer que uma sociedade é inclusiva quando ela abrange todos os seis tipos de acessibilidade (SASSAKI, 2011).

Sob o paradigma da inclusão social, a acessibilidade deve promover tanto independência quanto autonomia e liberdade. A sociedade deve ser transformada, de modo, a atender as necessidades de toda população (SASSAKI, 2011).

Diante disso, o Estado deverá promover medidas que garantam o acesso adequado a todas às pessoas, em todos os aspectos da vida, ou seja, devem-se derrubar todas as barreiras, de uma forma geral (SASSAKI, 2011).

A respeito da saúde da pessoa com deficiência, o Sistema Único de Saúde (SUS), trabalha na área de atenção integral à saúde, promovendo uma assistência específica à sua condição. Compreende ações de promoção, prevenção, assistência, reabilitação e manutenção de saúde. As pessoas com deficiência são orientadas a procurarem os postos de saúde mais próximos de suas residências, para receberem acompanhamento das Equipes da Saúde da Família, que podem atender tanto nas unidades de saúde, como também nos domicílios, dependendo da gravidade de cada caso. A pessoa com deficiência passará por uma avaliação de saúde e dependendo do caso será encaminhado para serviços específicos, reabilitação, ou concessão de órteses e próteses (BRASIL, 2008).

De acordo com a Lei Federal nº 9.656, de 03 de junho de 1998, que dispõe sobre os Planos e Seguros Privados de Assistência à Saúde, em seu art. 14, destaca:

“Em razão da idade do consumidor, ou da condição de pessoa portadora de deficiência, ninguém pode ser impedido de participar de planos privados de assistência à saúde” (BRASIL, 1998).

No âmbito da assistência social, o Decreto nº 5.085, de 19 de maio de 2004, define as ações continuadas da assistência social, sendo:

Art. 1º São considerados ações continuadas de assistência social aquelas financiadas pelo Fundo Nacional de Assistência Social que visem ao atendimento periódico e sucessivo à família, à criança, ao adolescente, à pessoa idosa e à portadora de deficiência [...] (BRASIL, 2004b).

A assistência social no Brasil é regulamentada pela Lei Federal nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, Lei orgânica da Assistência Social (LOAS), essa lei compreende uma série de medidas de inclusão e proteção social à pessoa com deficiência em situação de vulnerabilidade social (BRASIL, 1993).

Ainda de acordo com a referida Lei, a pessoa com deficiência tem direito a 1 (um) salário mínimo, como benefício mensal, desde que comprove não possuir meios de se sustentar (BRASIL, 1993).

O Benefício de Prestação Continuada (BPC):

[...] é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família (BRASIL, 1993).

Para ter direito ao BPC a pessoa com deficiência, deve comprovar não ter meios de se manter financeiramente e nem de ser mantido por sua família, deve apresentar impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, sensorial, como:

tetraplegia, paraplegia e hemiplegia, cegueira total, surdez total, deficiências ou doenças que impeçam sua participação efetiva tanto no trabalho, como na sociedade, ou outras perturbações que impossibilitam uma vida plena e independente. O benefício é não cumulativo e intransferível (SIMÕES, 2012).

Para acessar o direito, a pessoa com deficiência deverá se submeter a uma avaliação médica e social, realizado por médicos peritos e assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS). O benefício cessa em caso de morte do beneficiário, é cancelado em caso de irregularidades, ou suspenso quando a pessoa com deficiência exercer uma atividade remunerada, neste caso, a pessoa com deficiência poderá solicitar novamente o benefício em caso de desemprego, se atender os critérios solicitados na legislação (BRASIL, 1993).

No que diz respeito à educação, a Constituição Federal no art. 205, destaca que a educação é um direito de todos os cidadãos brasileiros, sendo um dever tanto do Estado quanto da Família. No art. 208, inciso III, o Estado deverá garantir “atendimento especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1988).

O Decreto Federal 3.298/99, que instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, seção II, Do acesso à educação, destaca os direitos da pessoa com deficiência no que tange à educação (BRASIL, 1999).

O último censo do IBGE, em 2010, revela que as pessoas com deficiência apresentam uma taxa de alfabetização inferior a sociedade em geral (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

A Lei 10.845, de 05 de março de 2004, Institui o Programa de complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de deficiência (PAED), essa lei busca garantir a universalização do atendimento especializado de alunos com deficiência, cuja condição não permita sua inserção em salas do ensino regular, assim como, garantir a inserção dos alunos com deficiência nas classes comuns do ensino regular (BRASIL, 2004c).

Diante disso, percebe-se que são muitas as Leis que garantem o direito à educação à pessoa com deficiência no Brasil.

No que tange o direito ao transporte, a resolução nº 3.871, de 01 de agosto de 2012, da Agência Nacional de Transportes Terrestres (ANTT), que dispõe sobre os procedimentos para transporte interestadual e internacional de pessoas com deficiência, em seu art. 3º, esclarece:

Art. 3º. Os passageiros com deficiência ou com mobilidade reduzida tem direito a receber tratamento prioritário e diferenciado de forma a garantir a eles condição para utilização com segurança e autonomia, total ou assistida, dos serviços de transporte rodoviário interestadual e internacional de passageiros (AGÊNCIA NACIONAL DE TRANSPORTES TERRESTRES, 2012).

Vale destacar, que as pessoas com deficiência tem direito a gratuidade nos transportes públicos, isto é, desde que cumpram os requisitos impostos pela lei (SIMÕES, 2012).

Simões (2012) destaca que dentro dos municípios estão sendo criados grupos para executarem e fiscalizarem essas referidas legislações, são as chamadas Comissões Permanentes de Acessibilidade (CPAs).

Cabe aos Órgãos Públicos e Sociedade Civil, incluir as pessoas com deficiência à sociedade, incentivando sua participação em atividades culturais, de lazer e turismo, facilitando o seu acesso, ingresso e permanência aos serviços oferecidos a população em geral (BRASIL, 1999).

“Pensar numa sociedade melhor para as pessoas deficientes é necessariamente também pensar numa sociedade melhor para todos” (RIBAS, 2003, p. 98).

Baseando-se nessa citação de Ribas (2003), conclui-se que, uma sociedade melhor para todos, é aquela onde todos tenham acesso aos seus direitos de forma justa e igualitária, como o direito a saúde, educação, alimentação, moradia digna, trabalho e lazer, entre outros. Uma sociedade melhor é aquela que não marginaliza e nem exclui outros segmentos da nossa população, pelo contrário, luta pela inclusão social. Essa seria uma sociedade pensada para o próximo.

Nesta seção, foram destacados os direitos da pessoa com deficiência, a seguir trataremos da metodologia dessa pesquisa.

3 METODOLOGIA

Para realização do presente estudo que tem como objetivo geral identificar os impactos sociais causados pela deficiência na rotina e nas relações familiares dos alunos/ pacientes da APAE de Cariacica, foi utilizado dois tipos de pesquisas, sendo elas, descritiva e documental. Segundo Andrade (2010, p. 112), na pesquisa descritiva:

[...] os fatos são observados, registrados, analisados, classificados e interpretados, sem que o pesquisador interfira neles. Isso significa que os fenômenos do mundo físico e humano são estudados, mas não são manipulados pelo pesquisador.

A pesquisa descritiva busca descrever as características de determinado fenômeno ou população, nesse sentido, ela possibilitou identificar os principais impactos sociais causados pela deficiência nas relações familiares, assim como, permitiu analisar as condições das mães dos filhos com deficiência.

Para verificar os aspectos socioeconômicos das famílias atendidas na APAE, assim como identificar os principais tipos de deficiência dos usuários, foi utilizada a pesquisa documental, pois os documentos consultados, mas precisamente, a ficha de estudo familiar, são documentos institucionais, nesse caso prontuários dos alunos/ pacientes. Para Gil (2010, p. 30) a pesquisa documental “[...] vale-se de toda sorte de documentos, elaborados com finalidades diversas, tais como assentamento, autorização, comunicação etc.” O mesmo autor ainda destaca que devem ser considerados como fonte documental todos os documentos que se encontram no interior de órgãos públicos e privados (GIL, 2010).

Para realização desse estudo, foram adotados também os métodos qualitativos e quantitativos.

A metodologia qualitativa preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano. Fornece análise mais detalhada sobre as investigações, hábitos, atitudes, tendências de comportamento etc.

No método quantitativo, os pesquisadores valem-se de amostras amplas e de informações numéricas [...] (LAKATOS; MARCONI, 2011, p. 269).

Os métodos qualitativos e quantitativos quanto combinados tornam “uma pesquisa mais forte e reduz os problemas de adoção exclusiva de um desses grupos” (NEVES, 1996, p. 2).

Sendo assim, a pesquisa foi realizada na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica, que é uma instituição filantrópica, que atua na área assistencial, educacional e de saúde. Atende a pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla, autismo e outras síndromes, de qualquer idade, residentes do município de Cariacica.

Os sujeitos participantes da pesquisa foram às mães dos alunos/ pacientes, cadastradas no projeto Grupo de Apoio e Suporte as Mães Especiais (GASME). Esse projeto tem como objetivo ocupar o tempo que essas mães ficam ociosas na instituição, enquanto aguardam os seus filhos serem liberados dos atendimentos, e ajudá-las a entender e superar algumas situações vivenciadas por elas com a chegada do filho com deficiência (CARDOSO, 2014).

O foco dessa pesquisa foi às mães, pois, durante a vivência no campo de estágio percebemos que as referidas, na sua grande maioria é quem acompanha os filhos nos atendimentos.

Sendo assim, para coleta de dados foi utilizado os prontuários dos alunos/ pacientes da APAE, mais precisamente, a ficha de estudo familiar do Serviço Social, que permitiu a obtenção dos dados referentes às mães. Esses dados foram coletados seguindo um roteiro básico (Apêndice A). Como também se trata de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, foram coletados dados diretamente com as mães, através de entrevista com perguntas abertas, previamente elaboradas (Apêndice B), que possibilitou a compreensão quanto à percepção de mudanças ocorridas com o nascimento de uma criança com deficiência. A entrevista segundo Lakatos e Marconi (2011, p. 280):

Trata-se de uma conversa oral entre duas pessoas, das quais uma delas é o entrevistador e a outra o entrevistado. O papel de ambos pode variar de acordo com o tipo de entrevista. Todas elas têm um objetivo, ou seja, a obtenção de informações importantes e de compreender as perspectivas e experiências das pessoas entrevistadas.

Optou-se pela entrevista como instrumento de coletas de dados, por fornecer muitas vantagens, como: pode ser aplicada a pessoas analfabetas, permite flexibilidade para direcionar as perguntas ou reformulá-las, permite analisar as reações e gestos dos entrevistados (MARCONI; LAKATOS, 2012).

Para o tratamento dos dados, todas as informações obtidas, passaram por um processo de seleção, que segundo Marconi e Lakatos (2012, p. 19) “É um exame

minucioso dos dados”. Após esse processo, os dados foram organizados em categorias de análise. Dessa forma, para os dados coletados nos documentos institucionais, foi utilizada a categoria de análise quantitativa, onde os mesmos foram analisados por meio de procedimento não estatístico, utilizando a tabulação de dados, que segundo Andrade (2010, p. 138) “consiste em dispor os dados em tabelas, para maior facilidade de representação e verificação das relações entre si”. Os dados analisados se apresentaram da seguinte forma: idade, estado civil, qualificação escolar e profissional, composição familiar, tipos de família, situação dos domicílios, rendimento familiar, benefícios e tipos de deficiência. Sendo assim, foi possível traçar o perfil socioeconômico dessas famílias, onde os dados foram apresentados em forma de gráficos.

Já para identificar os impactos sociais causados pela deficiência, assim como, analisar a condição das mães, foi utilizada a categoria de análise qualitativa, que “[...] preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano [...]” (LAKATOS; MARCONI, 2011, p. 267). Sendo assim, os dados analisados se apresentaram da seguinte forma: percepção das mães quanto às mudanças ocorridas com o nascimento do filho com deficiência, percepção quanto aos desafios enfrentados diariamente e percepção quanto aos serviços destinados à pessoa com deficiência, assim como, a média da faixa etária dos alunos/ pacientes e a média de tempo em que os mesmos frequentam a APAE. Todos os dados analisados foram confrontados e correlacionados com o referencial teórico.

Como procedimentos éticos esta pesquisa garantiu o sigilo dos participantes, sem identificá-los, utilizando nomes fictícios, todos os participantes assinaram após leitura o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C). Já para os dados coletados nos documentos institucionais, foi assinado o Termo de Responsabilidade de Utilização de Dados (Apêndice D), nos comprometendo a manter a privacidade e confidencialidade dos dados utilizados.

4 RESULTADO DA PESQUISA

4.1 BREVE CARACTERIZAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE) DE CARIACICA – CAMPO DE PESQUISA.

A pesquisa “Deficiência e relações familiares” foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Como já mencionado no referencial teórico, a mesma é uma Associação civil, filantrópica, de caráter assistencial, educacional, cultural e de saúde, sem fins lucrativos. A instituição tem o compromisso de prestar atendimento às pessoas com deficiência intelectual, deficiência múltipla, autismo, assim como, outros tipos de síndromes, de qualquer faixa etária, residentes do município de Cariacica (CARDOSO, 2014).

Este município se encontra no Estado do Espírito Santo, e compõe a Região Metropolitana da Grande Vitória, assim como, os municípios de Vitória, Serra, Vila Velha, Viana, Fundão e Guarapari. Possui área territorial de 279, 859 Km², e população estimada de 348.738 habitantes, sendo 178.780 mulheres e 169.958 homens, o município segue a mesma tendência do país, em que a população de mulheres é superior que a dos homens, segundo os dados do IBGE 2010, mencionados no referencial teórico (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Dentre essa população estimada, existem aproximadamente 780 habitantes que são alunos/ pacientes da APAE de Cariacica, esses alunos residem em diversos bairros do município, sendo que hoje, existe um total aproximado de 289 bairros, que se dividem em 13 regiões, sendo que na última região estão localizados os bairros que integram a zona rural, vale destacar que 95% da população encontram-se na área urbana do município (PREFEITURA DE CARIACICA, 2015).

A APAE além de prestar atendimentos na área de saúde, educação e assistência social, ela desenvolve alguns projetos, como o Grupo de Apoio e Suporte as Mães Especiais (GASME), na qual a pesquisa em questão foi realizada.

O projeto GASME tem como um dos objetivos:

“Ocupar o tempo que essas mães ficam ociosas na instituição, enquanto aguardam os seus filhos serem liberados dos atendimentos, e ajudá-las a entender e superar

algumas situações vivenciadas por elas com a chegada do filho com deficiência” (CARDOSO, 2014, p. 8).

O trabalho do GASME é realizado através de palestras, rodas de conversa, exibição de filmes, sendo oferecidos também cursos de corte e costura, estética, trabalhos artesanais, entre outros (CARDOSO, 2014).

A APAE é uma instituição reconhecida tanto no Estado, como Brasil, sendo referência no atendimento à pessoa com deficiência.

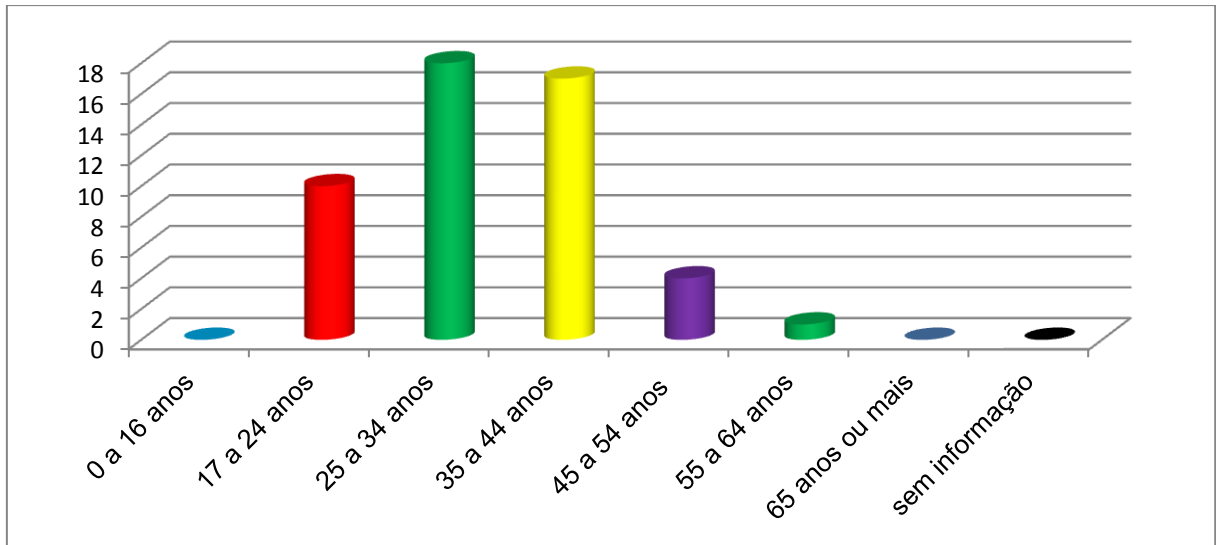
4.2 PERFIL SOCIOECONÔMICO DAS FAMÍLIAS DOS ALUNOS/PACIENTES DA APAE DE CARIACICA

Como já mencionado, a pesquisa foi realizada na APAE de Cariacica, com as mães dos alunos/ pacientes que participam do projeto GASME e que residem no município de Cariacica.

Para realização do perfil socioeconômico foram consultados 50 prontuários dos alunos/ pacientes da APAE, mas precisamente, a ficha de estudo familiar do Serviço Social, onde foi possível obter os dados referentes às mães. A coleta de dados foi realizada em abril de 2015.

Desse modo, no que se refere à idade das mães pesquisadas (Gráfico 3), 36% estão na faixa etária de 25 a 34 anos, seguidos de 34% para a faixa de 35 a 44 anos. Mães de 17 a 24 anos correspondem a 20% e mães de 45 a 54 anos a 8%, no caso de mães entre 55 a 64 anos o percentual é de 2%. Vale destacar que as faixas etárias de 0 a 16 anos e 65 anos ou mais, não apareceu na pesquisa. No gráfico a seguir serão demonstradas todas as faixas etárias.

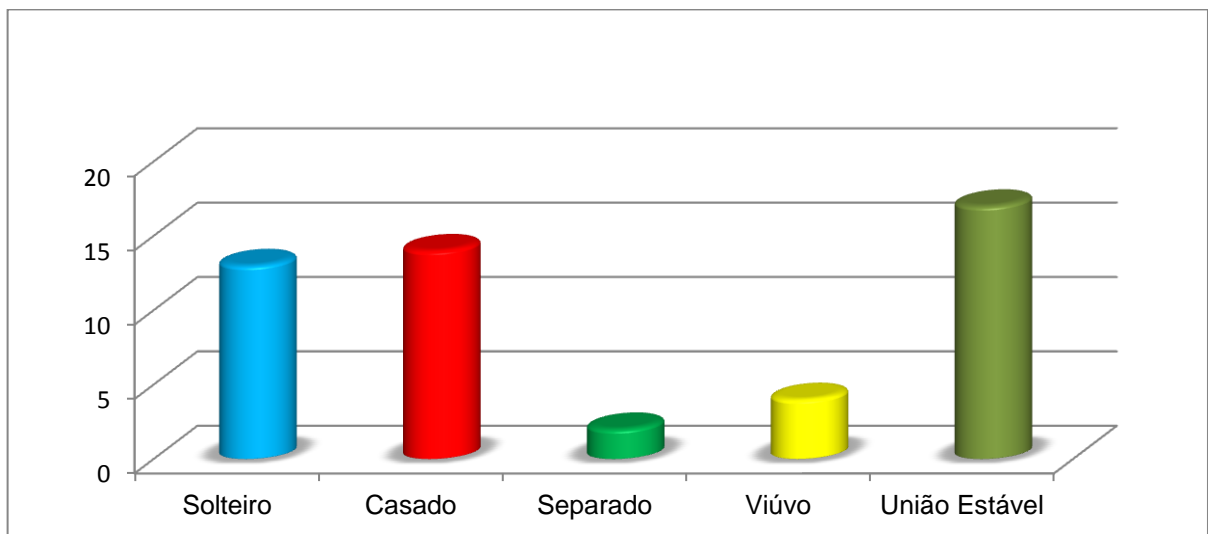
Gráfico 3 – Idade das mães



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAÉ) de Cariacica. Elaboração própria.

Com relação ao estado civil das mães (Gráfico 4), 34% vivem em união estável, ou seja, são “famílias com base em união livre, sem o casamento civil e religioso” (CALDERÓN; GUIMARÃES, 1994, p. 27), 28% declararam estarem casadas, 26% solteiras, 8% estão viúvas e 4% separadas. Diante do exposto, conclui-se que há uma correlação entre a faixa etária e o estado civil, sendo que a faixa etária de 55 a 64 apresenta um percentual de 6% de viuvez. E as mães mais jovens na faixa de 17 a 24 anos o percentual do estado civil é maior como solteira.

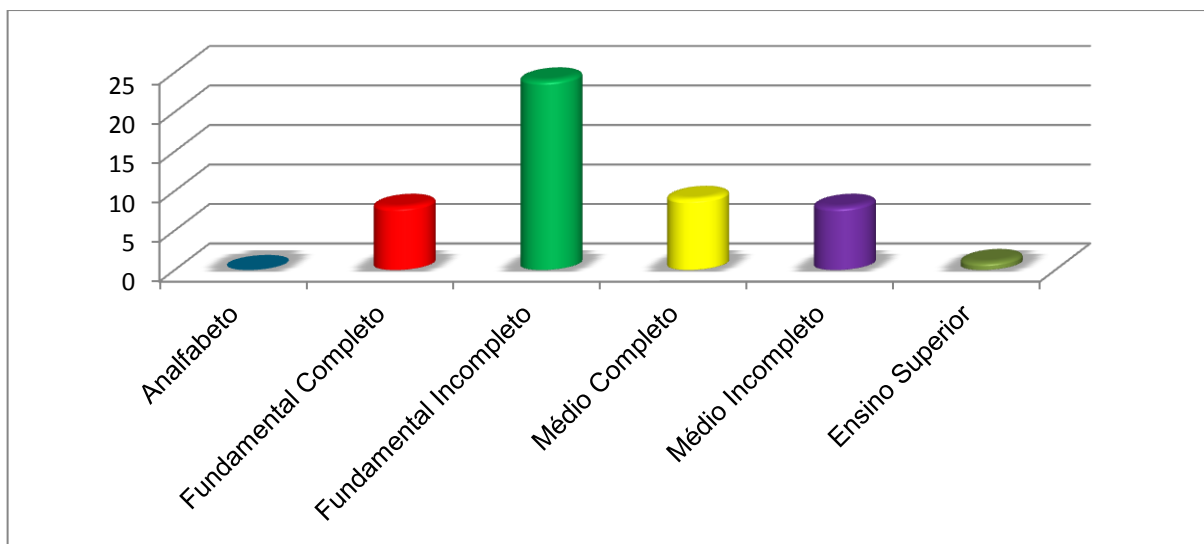
Gráfico 4 – Estado civil



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAÉ) de Cariacica. Elaboração própria.

No que se refere à qualificação escolar (Gráfico 5), 48% das mães não chegaram nem a concluir o ensino fundamental, apenas 16% finalizou. Já em relação ao nível médio, 18% concluíram os estudos e 16% não finalizaram, e somente 2% cursaram o ensino superior completo. Nessa pesquisa, vale ressaltar, não apareceu à categoria analfabeta, todas as mães chegaram a cursar alguma série do ensino fundamental, com destaque para 4º e 5º série. Perante o que foi exposto, percebe-se um nível muito baixo de escolarização entre as mães da APAE, que pode ser explicado, conforme Leão (2006, p. 33) como sendo o “resultado do processo de reprodução de desigualdades econômicas e sociais da sociedade capitalista”.

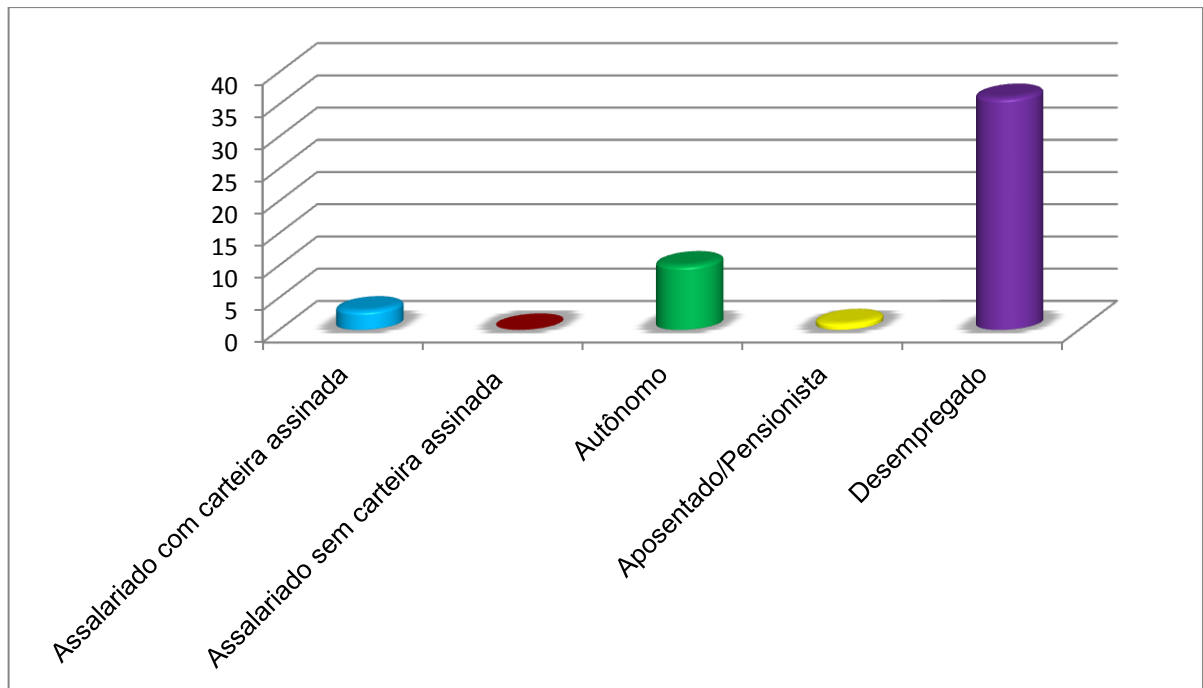
Gráfico 5 – Qualificação escolar



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Já no que diz respeito à qualificação profissional das mães (Gráfico 6), 72% encontram-se desempregadas, 20% trabalham de forma autônoma, como diaristas, salgadeiras, doceiras, costureiras e vendedoras, 6% são assalariadas com a carteira de trabalho assinada, e outros 2% são aposentadas ou recebem pensão de seus maridos. Diante do que já foi exposto, é possível concluir que a baixa escolarização dessas mães contribui para o desemprego e para o trabalho informal. É importante salientar ainda, que são essas mães na sua grande maioria, que acompanham seus filhos nos atendimentos e nas escolas, e em seus domicílios essas crianças requerem um cuidado especial, não permitindo que essas mães sejam inseridas no mercado de trabalho formal.

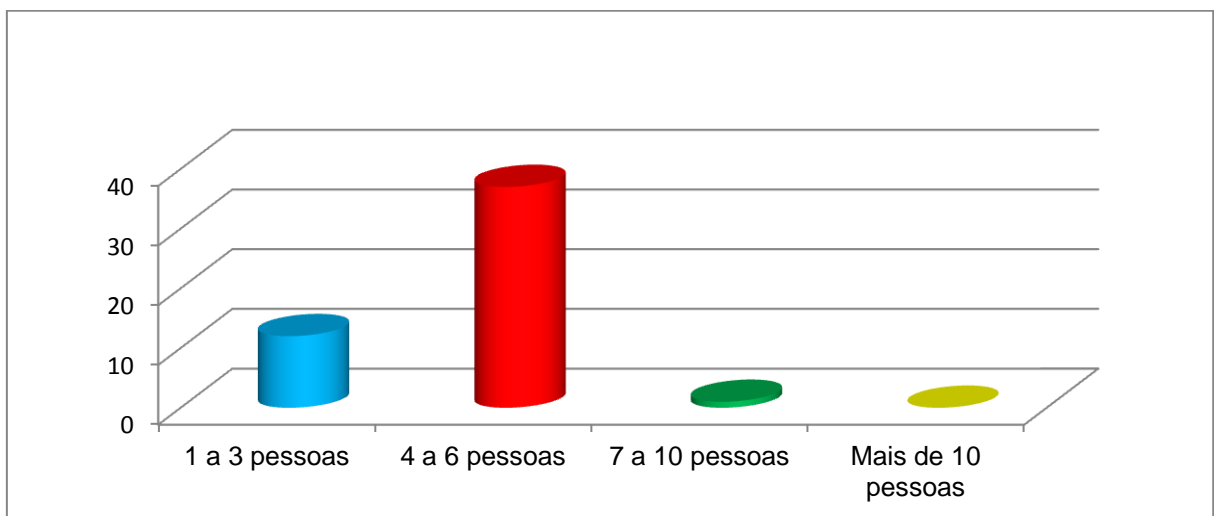
Gráfico 6 – Qualificação profissional



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Referente à composição familiar (Gráfico 7), constatou-se que 74% das famílias pesquisadas possuem de 4 a 6 integrantes residindo no mesmo domicílio, 24% correspondem a famílias que possuem de 1 a 3 integrantes, e apenas 2% correspondem a famílias que possuem de 7 a 10 integrantes. Nessa pesquisa não foi constatado nenhuma família com mais de 10 integrantes.

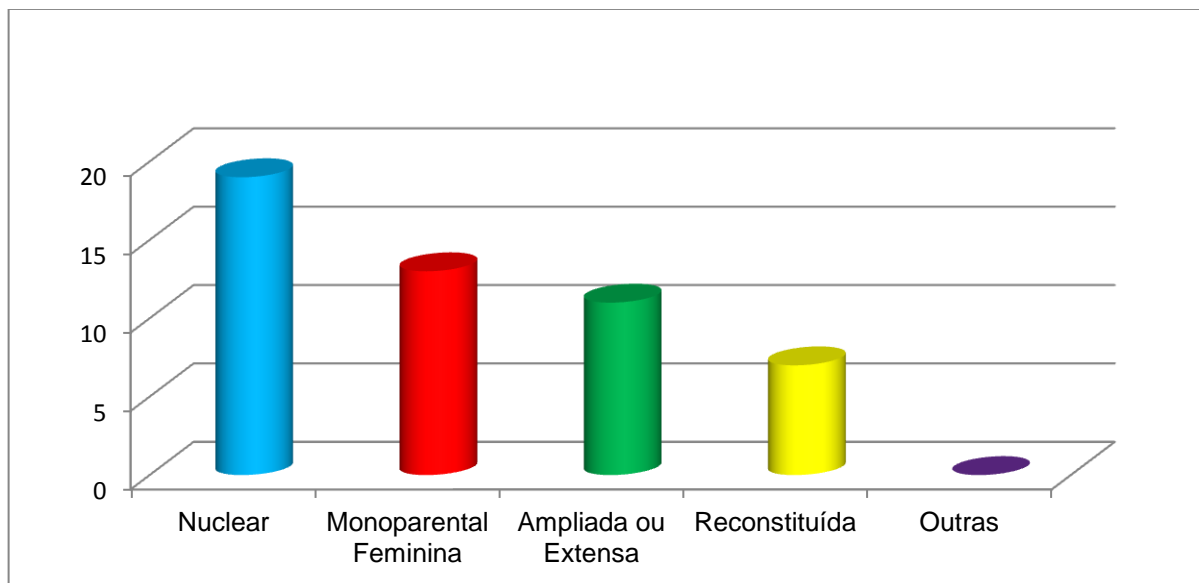
Gráfico 7 – Composição familiar



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Já em relação aos tipos de famílias (Gráfico 8), constatou-se a predominância da família nuclear (pai, mãe e filhos) com 38%, assim como, também há no Brasil essa predominância segundo dados do IBGE 2010, citados anteriormente no referencial teórico. Samara (2002) também já mencionada, destacou a predominância da família nuclear, com filhos biológicos e poucos integrantes. Conforme o que já foi exposto (Gráfico 7) percebe-se que atualmente as famílias estão menores, sendo que somente 2% correspondem a famílias com 7 a 10 integrantes e não houve famílias com mais de 10 integrantes na pesquisa realizada. Constatou-se também um crescimento, assim como no Brasil, segundo os dados do IBGE 2010 já mencionados, das famílias chefiadas por mulheres ou família monoparental feminina com 26%, famílias ampliadas ou extensas (com tios, primos, avôs e agregados) correspondem a 22% e famílias reconstituídas, ou seja, formada por casais que trazem filhos de outro casamento correspondem a 14%.

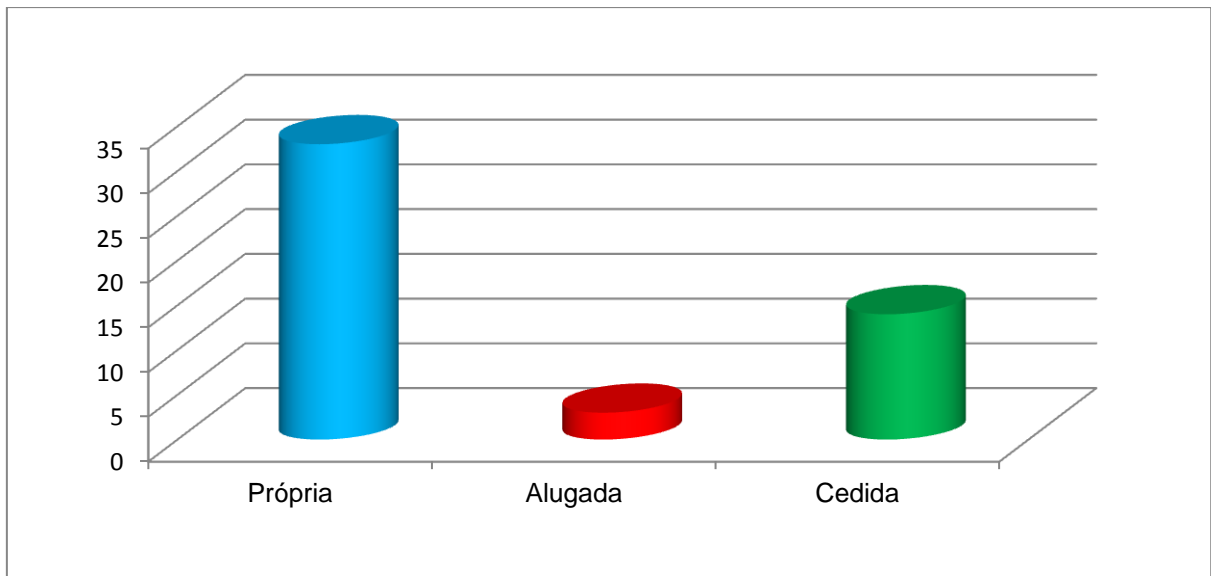
Gráfico 8 – Tipos de famílias



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Diante do que já foi exposto, é importante destacar a situação dos domicílios (Gráfico 9), sendo que 66% das famílias pesquisadas residem em domicílios próprios, 28% tiveram as suas residências cedidas e 6% pagam aluguel. A seguir o gráfico para melhor demonstração.

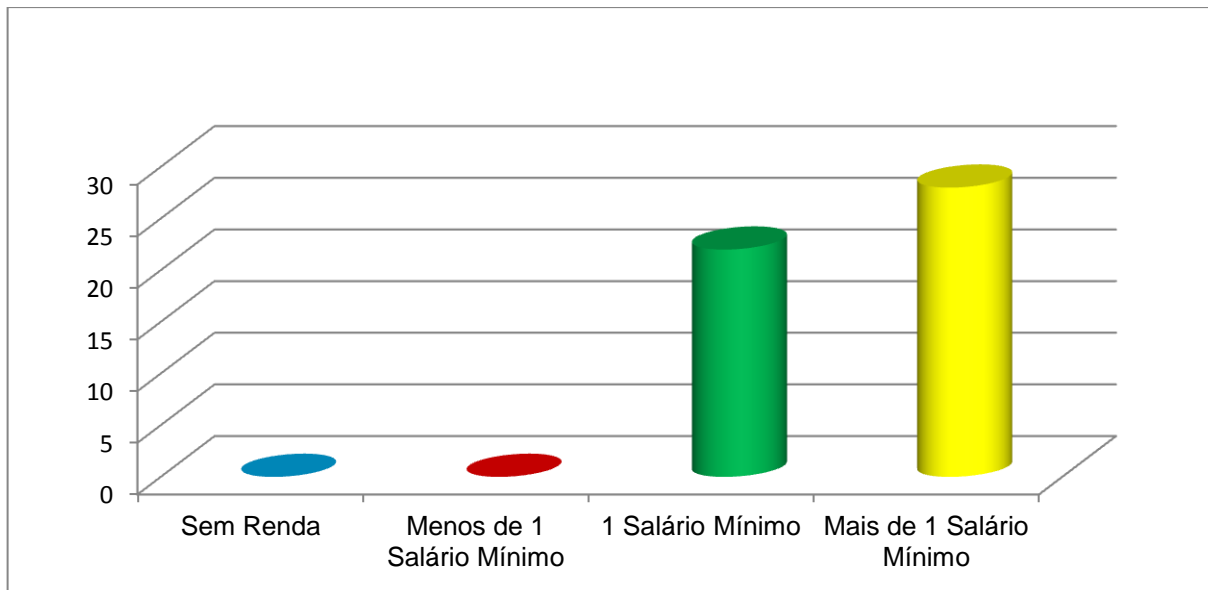
Gráfico 9 – Situação dos domicílios



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Em relação ao rendimento mensal das famílias pesquisadas (Gráfico 10), todas recebem 1 (um) ou mais de 1(um) salário mínimo. Os dados revelam que 56% recebem mais de 1 (um) salário mínimo e 44% apenas 1(um) salário mínimo. É importante destacar, que a maioria das famílias, recebe o Benefício de prestação Continuada (BPC) (Gráfico 11), que será destacado a seguir, o que explica o porquê de nenhuma dessas famílias estarem sem renda. Dessa forma, pode-se concluir que o salário mínimo corresponde ao BPC e mais de 1 (um) salário mínimo corresponde ao referido benefício somado a uma outra fonte de renda. Outro fator importante que contribui para o recebimento do BPC é o número de pessoas que residem no mesmo domicílio (Gráfico 7), os dados apontaram que 74% das famílias possuem de 4 a 6 integrantes, sendo eles, principalmente dependentes, o que favorece o recebimento do benefício. A seguir o gráfico do rendimento mensal para melhor demonstração.

Gráfico 10 – Rendimento Familiar



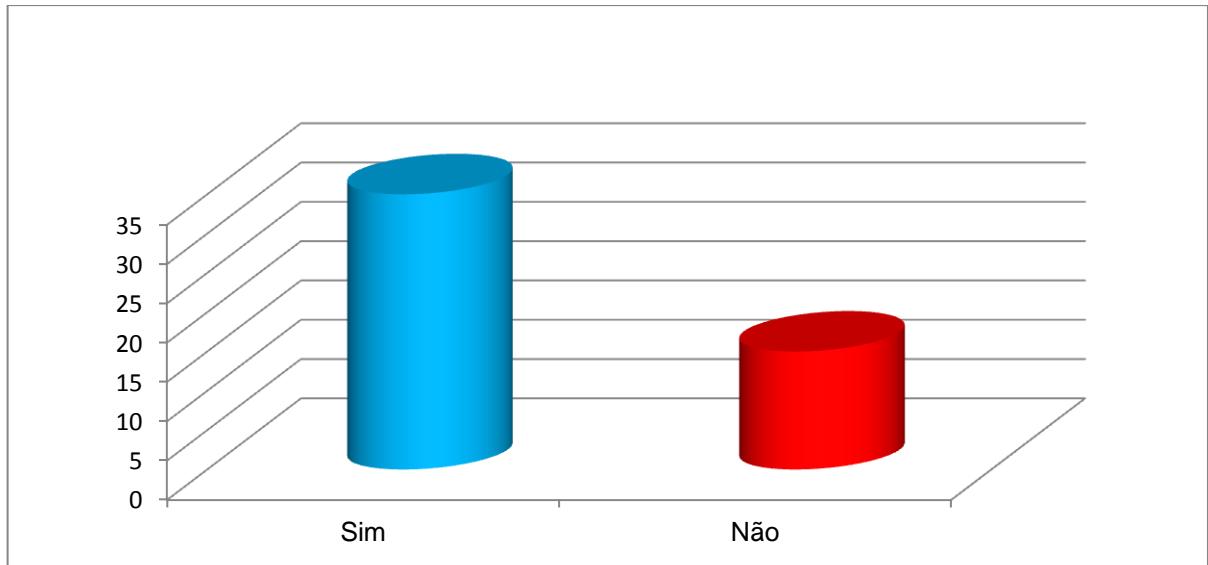
Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Como já destacado, a maioria das famílias recebem o BPC (Gráfico 11), ficando constatado que 70% dos alunos/ pacientes recebem o benefício e apenas 30% não o recebem. Conforme mencionado no referencial teórico, o BPC é destinado às pessoas com deficiência de qualquer idade, desde que comprove não possuir meios de se sustentar financeiramente, e nem de ser mantido por sua família (BRASIL, 1993).

Diante disso, conclui-se que fundamentalmente a renda mensal dessas famílias é baseada no recebimento do BPC, o que é diferente em relação ao Programa Bolsa Família⁶ (PBF) (Gráfico 12), ficando constatado que apenas 12% das famílias pesquisadas recebem e 88% não recebem esse benefício. A seguir os gráficos referentes ao BPC e ao PBF.

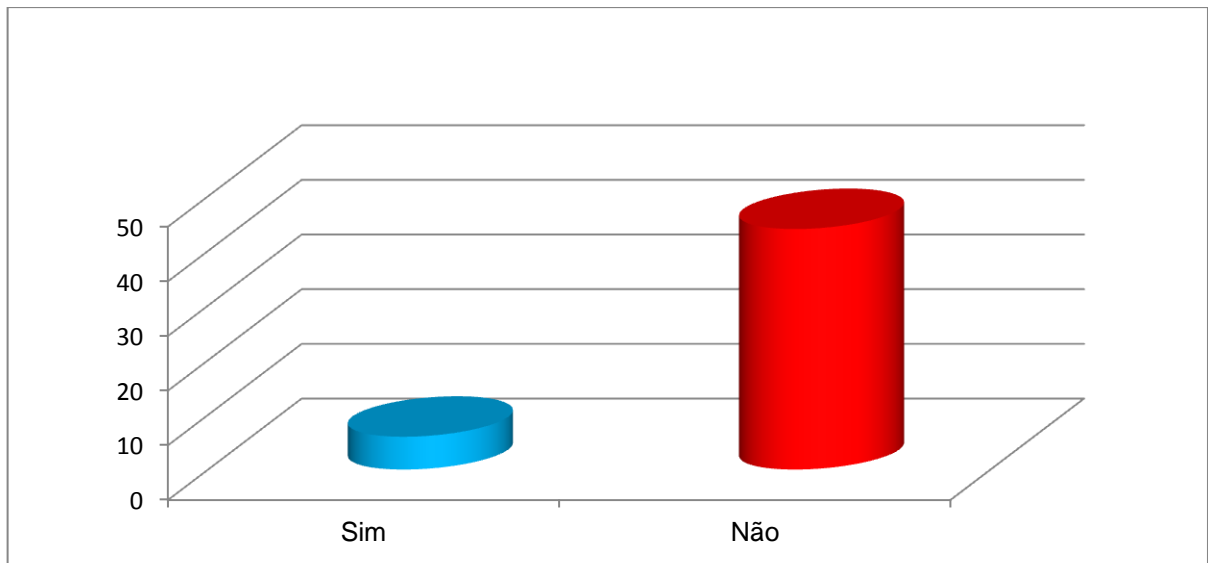
⁶ Bolsa Família é um programa de transferência direta de renda que beneficia famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo país. Integra o Plano Brasil sem Miséria, tem como foco de atuação os milhões de brasileiros com renda familiar per capita inferior a R\$ 77 mensais e está baseado na garantia de renda, inclusão produtiva e no acesso aos serviços públicos (BRASIL, 2015).

Gráfico 11 – Benefício de Prestação Continuada (BPC)



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

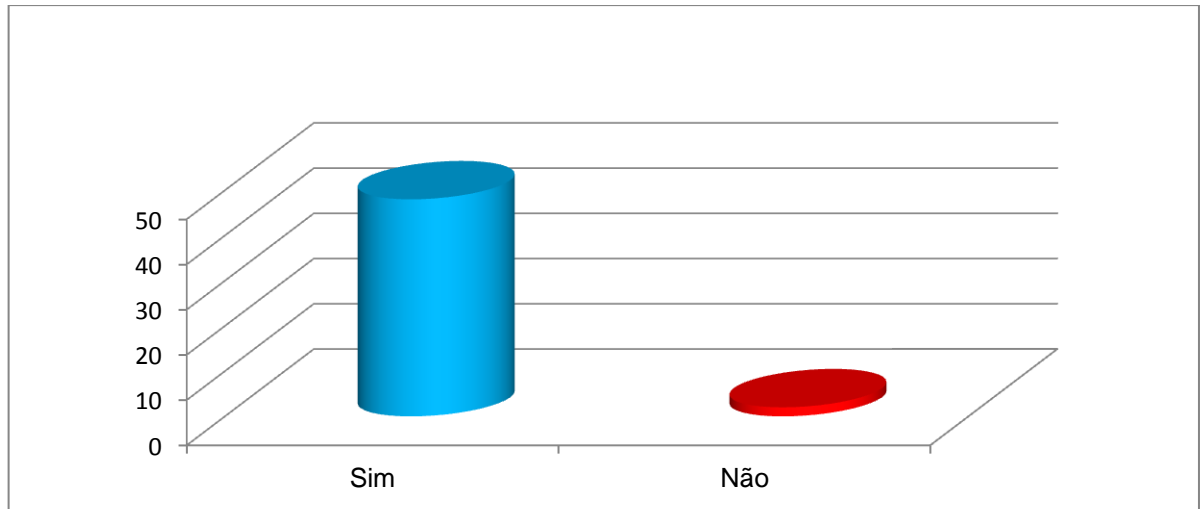
Gráfico 12 – Programa Bolsa Família (PBF)



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Já em relação ao Benefício do Passe livre (Gráfico 13), que garante gratuidade ao transporte público para pessoas com deficiência e para seus acompanhantes, desde que atenda a suas condicionalidades, é utilizado por 96% das famílias pesquisadas e somente 4% não tem direito ao benefício. A seguir o gráfico.

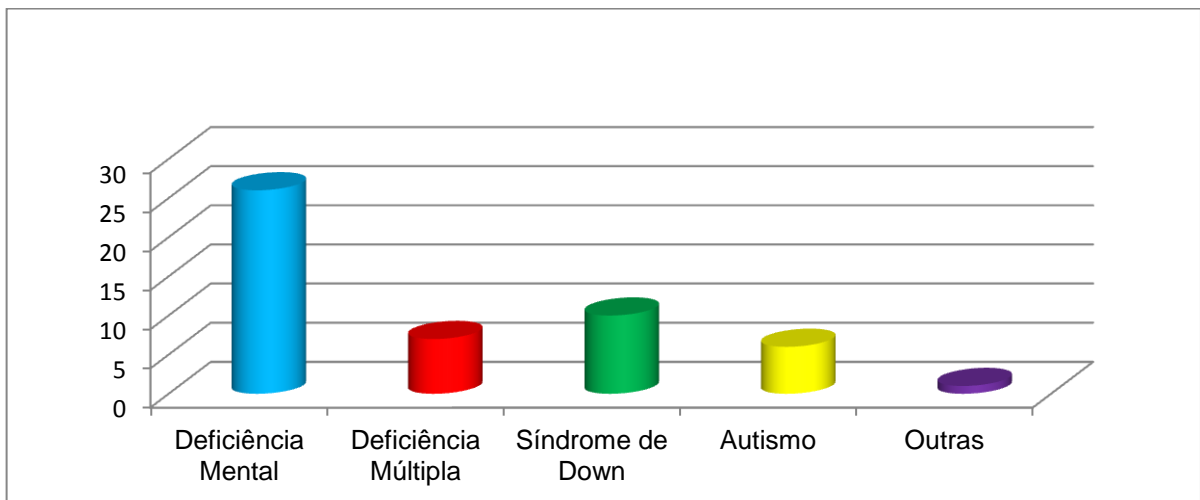
Gráfico 13 – Passe Livre



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Referente aos tipos de deficiência (Gráfico 14), na consulta dos documentos institucionais, os tipos de deficiência estão distribuídos da seguinte forma: Deficiência Mental (Intelectual), Deficiência Múltipla, Síndrome de Down, Autista e outras. Dessa forma, 52% dos alunos da APAE de Cariacica são considerados deficientes intelectuais (incluindo casos de retardo mental e atrasos no desenvolvimento), 14% possuem mais de um tipo de deficiência (sendo considerada deficiência múltipla), 20% dos alunos possuem Síndrome de Down e 12% são considerados autistas, os outros 2% são para outros tipos de deficiência, nesse caso em questão, o aluno possui deficiência auditiva.

Gráfico 14 – Tipos de deficiências



Fonte: Prontuários da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Cariacica. Elaboração própria.

Diante do que foi demonstrado e explanado, percebe-se que essas famílias apresentam altos índices de desemprego, com baixa escolaridade, baixos salários, que não supre suas necessidades básicas, dependendo, dessa forma do apoio público para o sustento e cuidados dos seus entes, tais como: BPC e PBF. Concluiu-se com isso, que essas famílias vivenciam cotidianamente as desigualdades impostas pelo sistema capitalista. Ribas (2003), mencionado no referencial teórico, destaca sobre essas desigualdades e segue afirmando que a maioria das pessoas com deficiência são carentes, e que se encontram atualmente na “camada baixa” da sociedade, isso em decorrência de problemas como, falta de alimentação, higiene, moradias precárias, sem saneamento básico, trabalhos precários que ocasionam acidentes de trabalho, e que pode levar a deficiência física, entre outras coisas, todos esses fatores são propícios ao nascimento de crianças com deficiência.

4.3 PERCEPÇÃO DAS MÃES DOS ALUNOS/ PACIENTES DA APAE DE CARIACICA

Com o objetivo de identificar os impactos sociais causados pela deficiência na rotina e nas relações familiares, assim como, analisar a condição das mulheres mães e cuidadoras dos filhos com deficiência, foram realizadas 10 (dez) entrevistas com as mães (sendo uma das entrevistadas a avó que obtém a guarda da neta) dos alunos/pacientes, na própria instituição, no mês de maio de 2015. A média de tempo para cada entrevista foi de 10 a 12 min.

Para garantir o anonimato das entrevistadas, serão utilizados nomes fictícios. A seguir serão demonstrados os resultados obtidos a partir da entrevista realizada.

4.3.1 Percepção das mães quanto às mudanças ocorridas com o nascimento do filho com deficiência

No que diz respeito à percepção de mudanças ocorridas com o nascimento do filho com deficiência, 8 (oito) mães, nesse caso, a grande maioria, atribuíram como mudanças significativas, terem deixado de trabalhar formalmente para se dedicarem exclusivamente ao cuidado dos filhos. O que explica os dados demonstrados no perfil socioeconômico dessas famílias, onde 72% das mães encontram-se

desempregada e 20% trabalham de maneira autônoma. A seguir o depoimento de uma mãe sobre essa questão:

“A mudança começou pelo trabalho, eu trabalhava e não trabalho mais depois que ele nasceu. A minha vida mudou a tal ponto, que não existe mais a minha vida, minha vida é cuidar dele e da minha outra filha” (MARGARIDA).

Essa mesma questão é discutida por outra mãe:

“Eu abri mão do meu serviço para me dedicar a ele, eu sabia que ele ia precisar de cuidados especiais pelo o resto da vida” (ROSA).

Ainda sobre essa percepção de mudança, outro relato:

“Mudou tudo, tive que parar de trabalhar para cuidar dele. Daí pra cá, só dedicação total, abri mão de tudo para cuidar dele” (AMARILIS).

Referente às mães que não trabalhavam antes, nesse caso apenas 2 (duas), as mesmas tem como percepção de mudança, a transformação que ocorreu em suas vidas. Antes tinham a sua rotina, depois do nascimento dos filhos, passaram a se dedicar exclusivamente aos mesmos e acompanhá-los em seus atendimentos, alterando, segundo elas, totalmente sua vida.

Ainda referente a essa percepção, outra mudança significativa apontada por todas as mães, refere-se à situação financeira, as mesmas relatam que passaram a ter gastos extras, principalmente, com remédios, fraldas e alimentação. A seguir o depoimento de uma mãe sobre os gastos financeiros depois do nascimento do filho:

“Preciso comprar vários remédios, no início eu pagava passagem, aí consegui o passe livre, agora já não pago mais, mas tenho muitas despesas com fraldas que ela usa ainda, aí fica pesado pra mim” (ANGÉLICA).

Outro depoimento referente aos gastos com medicamentos e fraldas:

“Tenho muitas despesas com fraldas, e olha que meu filho já está com 18 anos, gasto também com medicamentos pra ele, alimentação, principalmente leite, e tem também as contas da casa, como água e luz” (ROSA).

É importante destacar que dentre essas mães entrevistadas, 7 (sete) tem como fonte de renda o BPC destinado aos filhos, e 2 (duas) tem como renda o PBF, e uma se encontra com o BPC suspenso tramitando na justiça. Esses dados correspondem exatamente com os dados do perfil socioeconômico, onde 70% dos alunos/

pacientes têm direito ao BPC e somente 12% das mães recebem o PBF. Cabe ressaltar que a maioria dessas mães tem somente esses benefícios como única renda, sendo que, 7 (sete) dessas mães tem a suas famílias compostas por 4 a 6 integrantes residindo no mesmo domicílio, e 3 (três) tem suas famílias compostas por 1 a 3 integrantes.

Segundo uma das mães entrevistadas, ela relata que antes do benefício passava por situações difíceis, e que depois do BPC a situação melhorou, sendo essa sua única fonte de renda.

“Com esse benefício eu pago água, eu pago luz e tiro pra comer e ainda compro remédio pra ele, na verdade, não sobra quase nada pra gente comer” (GARDENIA).

Outra mãe, que recebe somente o PBF de 233,00 reais, relata que precisa do apoio da família para poder viver.

Com 233 reais não dá pra viver, então recebo ajuda da minha mãe, hoje moro em uma casinha de dois cômodos e banheiro que é do meu irmão, antes eu trabalhava e pagava o aluguel, aí ele forneceu a casa, e eu só ajudo a pagar a água e a energia, mas é dele, mas, me tirou do aluguel e já me ajuda. Recebo ajuda também da minha mãe, para comprar fraldas e remédios, ela sempre me ajuda do jeito que pode (ANGÉLICA).

4.3.2 Percepção das mães quanto aos desafios enfrentados diariamente

Já no que diz respeito à percepção quanto aos desafios enfrentados diariamente, foram encontradas respostas em comum, sendo elas, a agressividade dos filhos, problemas de saúde dos responsáveis, assim como, a questão da acessibilidade.

Segundo 3 (três) mães entrevistadas, a agressividade dos filhos é tida como desafios diários, pois acarretam, segundo elas, problemas familiares, escolares e prejuízos financeiros. Segue o depoimento de uma mãe referente à agressividade do filho e os problemas familiares e escolares que surgem decorrentes disso:

“Meu menino não obedece em casa, meu marido sempre briga com ele por conta disso. Ele é um menino muito agressivo e inquieto, não se interessa por nada, sempre recebo reclamação da escola, por causa de briga” (GIRASSOL).

Outra mãe destaca o prejuízo financeiro decorrente da agressividade do filho:

“Foram tantas as dificuldades, mas por causa da agressividade dele, ele já derrubou duas motos, me deixando com um enorme prejuízo” (GARDENIA).

Referente aos problemas de saúde dos responsáveis, 3 (três) mães a destacaram como desafios diários, pois, mesmo sentindo dores físicas, precisam levar os filhos nos atendimentos, sendo alegado pelas mesmas, não terem mais ninguém para realizar esse tipo de tarefa. Segue o depoimento de uma mãe sobre essa questão:

“Sinto muitas dores na coluna, teve uma vez que eu precisei andar escorada nela, pra levá-la pra escola, e precisei da sua ajuda para subir e descer do ônibus, não existe mais ninguém pra me ajudar” (GLORIOSA).

Referente à acessibilidade, 4 (quatro) das mães entrevistadas, que tem filhos cadeirantes, a mencionaram como desafios enfrentados cotidianamente, é importante destacar, que essa questão já foi discutida no referencial teórico, onde Sasaki (2011) ressalta que a “acessibilidade deverá seguir o paradigma do desenho universal, segundo o qual os ambientes, os meios de transporte e os utensílios sejam projetados para todos e, não apenas para as pessoas com deficiência”. Uma sociedade inclusiva é aquela projetada para todas as pessoas, onde ela deva atender a necessidade da sociedade de uma forma geral. A seguir o relato de uma mãe sobre essa questão:

Pra mim, o mais difícil do dia a dia é o fato dela ser uma cadeirante, quando chove não dá pra levar minha filha para a escola se eu não conseguir um carro, às vezes eu preciso levá-la em algum lugar e não consigo agendar o mão na roda⁷, e o acesso, não tem calçadas pra caminhar com ela, isso ainda deixa muito a desejar, posso dizer que hoje está até mais fácil, depois que colocaram esses ônibus adaptados (TULIPA).

Essa questão da acessibilidade, também foi discutida por outra mãe, que destaca a falta de calçadas adaptadas, assim como, parques adaptados para receber as crianças cadeirantes.

“Sempre tem obstáculos, vai levar no médico e muitos desses lugares não tem acesso adequado, precisa ir pra escola e às vezes não consegue um carro, não existe calçada direito pra andar com a criança na rua, vai no parque e não tem nada adaptado pra criança” (AMARILIS).

⁷ O Serviço Especial Mão na Roda foi implantado pela Companhia de Transportes Urbanos da Grande Vitória (CETURB-GV), em agosto de 2000. Esse serviço atende as necessidades de cadeirantes em seus deslocamentos, contribuindo assim, com a inserção das mesmas nas diversas atividades da sociedade, proporcionando completa inclusão social (COMPANHIA DE TRANSPORTES URBANOS DA GRANDE VITÓRIA, 2015).

Ainda de acordo com a percepção das mães quanto aos desafios enfrentados diariamente, foram destacados ainda por elas: as dificuldades financeiras, falta de apoio familiar e o desemprego.

Algumas dessas mães durante a entrevista destacaram a fé em sua religião, como força para enfrentar os problemas diários que surgem.

Já outras mães afirmaram que aprendem muito com os seus filhos, a seguir o relato de uma mãe sobre esse aprendizado:

“Posso dizer que é um aprendizado gigantesco que eu tenho com ele, é uma nova maneira de ver a vida, é um mundo que a gente não conhece e que vai descobrindo todos os dias, algumas coisas chocam e muitas outras são muito gratificantes” (MARGARIDA).

Outra mãe também destaca esse aprendizado com o filho, porém, afirma que inicialmente sentiu medo:

“O meu primeiro sentimento foi de medo, tive medo de como lidar com a situação, mas, estava totalmente enganada, a mudança em minha vida foi para melhor, eu aprendo muito com a minha filha, a cada dia é uma coisa nova” (TULIPA).

4.3.3 Percepção das mães quanto aos serviços destinados à pessoa com deficiência

No que diz respeito à percepção quanto aos serviços destinados à pessoa com deficiência e as famílias, as mães foram unânimes em relatar que seus filhos estão sendo bem atendidos pelos serviços oferecidos pela APAE. Segue o depoimento de uma mãe sobre essa questão

“A APAE é meu refúgio, aqui recebo todo o apoio que necessito, minha filha tem todos os atendimentos que precisa, e depois que ela veio para cá, ela melhorou 100%” (ROSA).

Outra mãe destaca a facilidade em marcar as consultas na instituição:

“A APAE ajuda muito, é um dentista, é um neuro, um pediatra, pode ser que você não consiga hoje, mas consegui pra semana que vem, isso aqui é ótimo, você não precisa levantar de madrugada pra tentar conseguir uma consulta, não tem fila” (ANGÉLICA).

Somente 2 (duas) mães relataram que precisam complementar os serviços de fisioterapia dos filhos em outros lugares, pois, na APAE realizam apenas uma sessão por semana.

4.3.4 Média da faixa etária dos alunos/ pacientes e a média de tempo em que frequentam a APAE de Cariacica

Já em relação à idade dos filhos e há quanto tempo frequentam a APAE, a média da faixa etária é de aproximadamente 13 (treze) anos e a média de tempo que frequentam instituição é de aproximadamente 9 (nove) anos. É importante destacar que foram entrevistadas mães com filhos de idades variadas, sendo que nesse estudo, apareceu um aluno com idade mínima de 4 (quatro) anos e um aluno com idade máxima de 36 (trinte e seis) anos. Assim como, o tempo que frequentam a instituição, apareceu aluno que frequenta há um ano e outros que frequentam há mais anos, como é o caso de uma mãe que tem uma filha que frequenta a APAE há 23 (vinte e três) anos.

A partir do que foi exposto, percebe-se que realmente o nascimento de uma criança com deficiência, muda a vida da família, em todos os âmbitos, seja, social, econômico e emocional. Essas famílias, principalmente as mães, passam por um processo de transformação, que exige delas uma adaptação ao que é novo. Como destacado, muitas mães interrompem suas atividades cotidianas, como o trabalho formal, para se dedicarem exclusivamente aos cuidados dos filhos, diminuindo dessa forma a sua renda, e conseqüentemente gerando mais gastos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente Trabalho de Conclusão de Curso buscou identificar os impactos sociais causados pela deficiência na rotina e nas relações familiares dos alunos/ pacientes da APAE de Cariacica, analisando as mudanças ocorridas na família com o nascimento do filho com deficiência; os aspectos socioeconômicos; a condição das mulheres mães e cuidadoras dos filhos; assim como, os tipos de deficiência.

Para alcançar os objetivos propostos, esse estudo apresentou, em seu referencial teórico, os conceitos e as transformações históricas ocorridas na instituição família, destacando os novos arranjos familiares, sua função, assim como, os desafios da mulher na contemporaneidade. Já a outra seção foi destinada a pessoa com deficiência, abordando os conceitos, sua contextualização histórica, e família. Foram destacados também os direitos da pessoa com deficiência, bem como as legislações e políticas destinadas aos mesmos.

Desse modo, a fim de se obter os resultados da pesquisa, foi analisado e organizado por categorias os dados coletados tanto dos documentos institucionais quanto dos coletados a partir da entrevista com as mães. Sendo assim, foi possível traçar o perfil socioeconômico dessas famílias e apresentar a percepção das mães quanto às mudanças ocorridas na família com o nascimento do filho com deficiência e os desafios enfrentados cotidianamente.

Nesse sentido ao traçar o perfil socioeconômico dessas famílias, constatou-se que a grande maioria das mães está na faixa etária de 25 a 44 anos, vivendo em união estável, mas também com índices quase iguais para casadas e solteiras, as mesmas apresentam baixo nível de escolaridade, e alto índice de desemprego, sendo suas famílias compostas por 4 a 6 integrantes, em diferentes arranjos familiares, com predominância da família nuclear, seguidos de família monoparental feminina, famílias ampliadas e reconstituídas.

Alguns autores como Ribas (2003) e Pinheiros (2003), associam a deficiência à desigualdade social produzida pelo sistema capitalista, pois, as pessoas pobres são mais propensas a não terem uma alimentação adequada, residem em locais precários e inapropriados, com falta de higiene e sem saneamento básico, portanto, estão mais expostas a doenças, contaminações e até acidentes, que, como

consequência pode levar ao nascimento de crianças com deficiência, ou até mesmo, a aquisição da deficiência.

Importante salientar que na APAE de Cariacica os dados apontaram que a maioria dos alunos/ pacientes são deficientes intelectuais, seguidos por síndrome de Down.

Portanto, percebe-se que essas famílias pesquisadas vivenciam cotidianamente as desigualdades impostas pelo sistema capitalista, pois apresentam altos índices de desemprego e baixos níveis de escolaridade. Em relação à situação dos domicílios, constatou-se que, a maioria das famílias residem em domicílios próprios, porém, não tem como afirmar que possuem condições favoráveis de habitação. Já em relação ao rendimento familiar, muitas dessas famílias estão sem renda ou tem baixos salários, fruto do trabalho informal, que não supre as suas necessidades básicas diárias, dependendo, dessa forma, do apoio público para o sustento e cuidados dos seus entes, tais como: o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Programa Bolsa Família (PBF). Alias, é importante destacar que, a maioria dos alunos/ pacientes são beneficiários do BPC, sendo esse benefício, muitas das vezes a única fonte de renda da família.

Referente à percepção das mães quanto às mudanças ocorridas com o nascimento do filho com deficiência, constatou-se que, as mudanças mais significativas e impactantes, estão relacionadas com o trabalho e com os gastos financeiros. Pois, a maioria das mães, teve que deixar o trabalho para se dedicarem exclusivamente aos cuidados dos filhos. Isso explica o alto índice de desemprego entre as mães pesquisadas. Dessa forma, ao deixarem de trabalhar, conseqüentemente a renda da família diminui, e os gastos com a criança, principalmente com medicamentos, fraldas e alimentação aumentam.

Quanto aos desafios enfrentados diariamente, as mães entrevistadas destacaram: a agressividade dos filhos, que compromete os estudos e as relações familiares; problemas de saúde dos responsáveis pela criança; acessibilidade, principalmente a falta de acesso em calçadas e edifícios públicos e privados, dificuldade em agendar o mão na roda, entre outras questões. É importante salientar que a acessibilidade é fundamental para promoção da inclusão social, sendo que, uma sociedade inclusiva é aquela projetada para atender as necessidades de todos os cidadãos e não somente de um segmento.

Esse estudo também apontou que as mães, assim como, os alunos/ pacientes estão satisfeitos com os atendimentos realizados na APAE. Foi constatado também a média da faixa etária dos alunos/ pacientes que é de aproximadamente 13 (treze) anos e a média de tempo que frequentam a instituição que é de aproximadamente 9 (nove) anos.

Portanto, diante dos resultados da pesquisa, é incontestável que a vida da família, principalmente da mãe, passa por um processo de transformação social, econômico e emocional com o nascimento do filho com deficiência, que exige uma adaptação ao que é novo e ao mesmo tempo diferente.

Para realização do referencial teórico, na seção destinada as organizações de atendimento à pessoa com deficiência, foram encontradas algumas dificuldades em relação à história dessas organizações, pois não havia estudos de outros autores sobre esse tema. Sendo importante destacar que, tanto a APAE quanto a Pestalozzi e AACD, são instituições reconhecidas pelos serviços prestados à pessoa com deficiência, há aproximadamente 60 anos.

Por fim, espera-se que esse estudo tenha continuidade, pois esse tema é importante para as instituições e profissionais que trabalham diretamente com essas famílias, sendo que, para intervir na realidade, é preciso conhecê-la.

Esse estudo possibilitou à pesquisadora conhecer a realidade dessas famílias, e ampliar o seu conhecimento sobre esse tema tão importante e ainda pouco explorado.

REFERÊNCIAS

AGENCIA NACIONAL DE TRANSPORTES TERRESTRES. Resolução nº 3.871, de 01 de agosto de 2012. **Dispõe sobre os procedimentos para transporte interestadual e internacional de pessoas com deficiência.** Disponível em: <http://www.antt.gov.br/index.php/content/view/17277/Resolucao_n__3871.html>. Acesso em: 19 mar. 2015.

ALENCAR, Mônica Maria Torres de. Família, trabalho e reprodução social: limites na realidade brasileira. In: DUARTE, Marco José de Oliveira; ALENCAR, Mônica Maria Torres de (Orgs). **Família e famílias: práticas sociais e conversações contemporâneas.** 3. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013. p. 133-152.

ANDRADE, Maria Margarida de. **Introdução à metodologia do trabalho científico: elaboração de trabalhos na graduação.** 10. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

APAE CARIACICA - ES. **O maior movimento social pela dignidade e inclusão das pessoas com deficiência.** [s.d.]. Disponível em: <<http://cariacica.apaebrasil.org.br/#>>. Acesso em: 25 mar. 2015.

APAE VITÓRIA – ES. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.apaevitoria.org.br/index.php/sobre-a-apae>>. Acesso em: 03 mai. 2015.

ARAUJO, Luis Alberto Davi. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência.** Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2011.

AZEVEDO, Simone Pereira de; MAGALHÃES, Maysa Sacramento de; LAZO, Ainda Verdugo. Famílias monoparentais chefiadas por mulher: faz diferença seu estado civil?. In: **XVIII Encontro Nacional de estudos populacionais**, ABEP, realizado em Águas de Lindóia/ São Paulo. 19 a 23 nov. 2012. p. 1-20.

BEHRING, Elaine Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história.** 8.ed. São Paulo: Cortez, 2011.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 22 mar. 2015.

BRASIL. Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999 que regulamenta a lei 7.853/1989. **Dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 12 mar. 2015.

BRASIL. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que **estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 2004a. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 23 mar. 2015.

BRASIL. Decreto nº 5.085, de maio de 2004. **Define as ações continuadas de assistência social.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 2004b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5085.htm. Acesso em: 23 mar. 2015.

BRASIL. Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009. **Dispõe da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 30 mar. 2015.

BRASIL. Lei federal nº 8.069 de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 12 mar. 2015.

BRASIL. **Estatuto da Pessoa com Deficiência.** Substitutivo ao Projeto de Lei do Senado nº 6, de 2003, do Sr Paulo Paim. Institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. p. 525-559. Brasília, 2003.

BRASIL. Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989. **Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE),** institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 1989. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm>. Acesso em: 22 mar. 2015.

BRASIL. Lei nº 8.112 de 11 de dezembro de 1990. **Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 1990b. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112cons.htm>. Acesso em: 22 mar. 2015.

BRASIL. Lei nº 8.213 de 24 de julho de 1991. **Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 1991. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm>. Acesso em: 19 mar. 2015.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. LEI ORGÂNICA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 1993. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm>. Acesso em: 23 mar. 2015.

BRASIL. Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998. **Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 1998. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm>. Acesso em: 22 mar. 2015.

BRASIL. Lei nº 10.845, de 5 de março de 2004. **Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência (PAED), e dá outras providências.** Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, 2004c. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/l10.845.htm>. Acesso em: 23 mar. 2015.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à fome. **Política Nacional de Assistência Social – PNAS/2004; Norma Operacional Básica – NOB/SUAS.** Brasília, 2005. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/arquivo/Politica%20Nacional%20de%20Assistencia%20Social%202013%20PNAS%202004%20e%202013%20NOBSUAS-sem%20marca.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2015.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e combate à fome. **Bolsa Família.** [s.d.]. Disponível em: < <http://www.mds.gov.br/bolsafamilia>>. Acesso em: 19 mai. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de Legislação em Saúde da pessoa com deficiência.** 2. ed, rev. Atual. Brasília, 2006, p. 7-53.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde**. 2. ed. Brasília: Editora do Ministério de saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

CALDERÓN, Adolfo Ignacio; GUIMARÃES, Rosamélia Ferreira. Família: a crise de um modelo hegemônico. **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, ano XV, n. 46, p. 21-25, dez. 1994.

CARIACICA. **Estatuto da APAE**. 2009. Disponível em: <<http://cariacica.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=13589>>. Acesso em: 25 mar. 2015.

CARDOSO, Karina Duarte. **Plano de estágio**. Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo. Vitória, 2014.

CARVALHO, Débora Jucely. A conquista da cidadania feminina. **Revista multidisciplinar da UNIESP**. Saber Acadêmico, n. 11, p. 143-153. Jun. 2011.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. A priorização da família na agenda da política social. In: KALOUSTIAN, Silvio Manoug (Org). **Família brasileira: a base de tudo**. 5. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2002. p. 93-130.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. O lugar da família na política social. In: _____ (Org). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/ Cortez, 2003. p. 15-22.

COMPANHIA DE TRANSPORTES URBANOS DE VITÓRIA (CETURB-GV). **Transportando cidadania**. Portal do Governo do Estado do Espírito Santo [s.d.]. Disponível em:< <http://www.ceturb.es.gov.br/default.asp>>. Acesso em: 15 mai. 2015.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA SOCIAL. **Capacitação em serviço social e política social**, módulo 3. Brasília: Unb, Centro de Educação Aberta, Continuada a Distância, 2000, p. 19-247.

CORTEZ, Maria Lucia Sica; REGEN, Mina. **A família e o profissional, uma relação especial**. 1996, p. 01. Disponível em:<http://www.inclusao.com.br/projeto_textos_03.htm>. Acesso em: 18 mar. 2015.

FERRARI, Mário; KALOUSTIAN, Sílvio Manoug. Introdução. In: KALOUSTIAN, Sílvio Manoug (Org). **Família Brasileira: a base de tudo**. 5. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2002.

FUKUDA, Claudia Cristina; CARVALHO, Erenice Natalia Soares de; BUCHER-MALUSCHKE, Julia S. N. F. **A família no contexto da deficiência**: estrutura e dinâmica. Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2011. Disponível em: <file:///C:/Users/virtual/Downloads/A%20familia%20no%20Contexto%20(1).pdf>. Acesso em: 10 mar. 2015.

GENOFRE, Roberto Maurício. Família: uma leitura jurídica. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (Org). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2003. p. 97-104.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 2 (4), p.111-119, 1997.

GOMES, Fábio Guedes. Conflito social e *welfare state*: Estado e desenvolvimento no Brasil. **Revista de Administração Pública (RAP)**. Rio de Janeiro, 40 (2): 201-36. Mar./ abr. 2006.

GUEIROS, Dalva Azevedo. Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar. **Revista Serviço Social e Sociedade**. Famílias. São Paulo, ano XXIII, n. 71, ed. especial, p. 102-121. Set. 2002.

HÖFLING, Eloisa de Mattos. **Estado e Políticas (Públicas) Sociais**. Caderno Cedes, ano XXI, Nº 55, novembro/2001.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico de 2010. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro, p. 1-215, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. **Síntese de indicadores 2011**. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2011/default_sintese.shtm>. Acesso em: 25 mar. 2015.

LAKATOS, Eva Maria.; MARCONI, Maria de Andrade. **Metodologia Científica: ciência e conhecimento científico, métodos científicos, teoria, hipóteses e variáveis e metodologia jurídica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

_____. **As Primeiras Ações e Organizações Voltadas para as Pessoas com Deficiência**. 2011. Disponível em: < <http://www.bengalalegal.com/asprimeiras-historia-pcd>>. Acesso em: 15 mar. 2015.

LEÃO, Geraldo Magela Pereira. Experiências da desigualdade: os sentidos da escolarização elaborados por jovens pobres. **Revista Educação e Pesquisa**. São Paulo, v. 32, n. 1, p. 31-48, jan./abr. 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ep/v32n1/a03v32n1>>. Acesso em: 04 mai. 2015.

MARCONI, Marina de Andrade.; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2012.

MOURA, Leonice; VALÉRIO, Naiana. A família da criança deficiente. **Caderno de Pós-Graduação em distúrbio do desenvolvimento**. São Paulo, v.3, p. 49, 2003

NEDER, Gizlene. Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. In: KALOUSTIAN, S. M. **Família brasileira: a base de tudo**. 5. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2002. p. 26-46.

NEVES, José Luis. Pesquisa qualitativa, características, usos e possibilidades. **Caderno de pesquisas em administração**. São Paulo, v.1, nº 3, 2º SEM. 1996.

PAULO, Beatrice Marinho. **Novas configurações e seus vínculos sócio-afetivos**. 2006. 171f. Dissertação (Mestrado em psicologia clínica). – Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC- RIO. Rio de Janeiro, 2006.

PEREIRA, Potyara A. P. **Necessidades Humanas: Subsídios à crítica dos Mínimos Sociais**. 2ª Ed. São Paulo: Cortez, 2002.

PINHEIRO, Humberto Lippo. **Pessoas Portadoras de Deficiência e as Políticas Públicas**. 2003, p. 01-13. Disponível em: <<http://www.institutointegrar.org.br/arquivos>>. Acesso em: 10 set. 2014.

PREFEITURA DE CARIACICA. [s.d.]. Disponível em:
<<http://www.cariacica.es.gov.br/>>. Acesso em: 03 mai. 2015.

RIBAS, João Baptista Cintra. **O que são pessoas deficientes**. 6. ed. Coleção primeiros passos. São Paulo: Brasiliense, 2003.

REGEN, Mina. **A instituição família e sua relação com a deficiência**. Centro de educação. Edição 2005, nº 27. Disponível em:
<<http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2006/01/a9.htm>>. Acesso em: 08 abr. 2015.

SAMARA, Eni de Mesquita. **A família brasileira**. 2. ed. São Paulo: Brasiliense S.A, 1986.

_____. **O que mudou na família brasileira?** Da colônia à atualidade. Psicologia USP, vol. 13 nº 2. São Paulo, 2002.

SARTI, Cynthia A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller (Orgs). **Família: redes, laços e políticas públicas**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007. p. 21-36.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Como chamar as pessoas que têm deficiência?**. Revista da Sociedade Brasileira de Ostimizados, ano I. n. 1 sem. 2003. p. 8-11. [Texto atualizado em 2009a]. Disponível em: <
<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1855>>. Acesso em: 30 mar. 2015.

_____. **Pessoas com deficiência e os desafios da inclusão**. Revista Nacional de Reabilitação. Julho/agosto, 2004, p. 1-10.

_____. **Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual?**. Revista Nacional de Reabilitação, ano IX, n. 43, p. 9-10, mar/abr, 2005.

_____. **Inclusão: acessibilidade no lazer, no trabalho e educação**. Revista Nacional de Reabilitação (Reação), São Paulo, ano XII, mar./abr. 2009b, p. 10-16.

_____. **Conceito de acessibilidade**. Escola de gente, comunicação em inclusão, 2011. Disponível em:
<<http://www.escoladegente.org.br/noticiaDestaque.php?id=459>>. Acesso em: 31 mar. 2015.

SIGNIFICADOS.COM.BR. **Significado de resiliência**. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.significados.com.br/resiliencia/>>. Acesso em: 14 out. 2014.

SILVA, Vanessa Miranda Gomes da. Breve Cartografia da discussão sobre família. **Revista SER Social**. Brasília, v. 15, n. 32, p. 185-210. Jan./ jun. 2013.

SIMÕES, Carlos. **Curso de Direito do Serviço Social**. Biblioteca básica de Serviço Social; v. 3. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2012.

SINGLY, François de. **Sociologia da família contemporânea**. Trad: Clarice Peixoto. Rio de Janeiro: FGV, 2007.

SZYMANSKI, Heloísa. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. **Revista Serviço Social e Sociedade**. Famílias. Ano XXIII, n. 71, setembro 2002, ed. especial, p. 09-25.

_____. Teorias e “teorias” de famílias. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (Org). **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005. p. 23-27.

VITALE, Maria Amalia Faller. Famílias monoparentais: indagações. **Revista Serviço Social e Sociedade**. Famílias. São Paulo, ano XXIII, n. 71, ed. especial, p. 45- 61. Set. 2002.

_____. Socialização e família: uma análise intergeracional. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (Org). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/ Cortez, 2003. p. 89-96.

APÊNDICE A – Roteiro para a coleta dos dados institucionais**1) Idade**

- () 0 a 16 anos
- () 17 a 24 anos
- () 25 a 34 anos
- () 35 a 44 anos
- () 45 a 54 anos
- () 55 a 64 anos
- () 65 anos ou mais
- () sem informação

2) Estado Civil

- () Solteiro
- () Casado
- () Separado
- () Viúvo
- () União Estável

3) Qualificação Escolar

- () Analfabeto
- () Fundamental Completo
- () Fundamental Incompleto
- () Médio Completo
- () Médio Incompleto

4) Qualificação Profissional

- () Assalariado com carteira assinada
- () Assalariado sem carteira assinada
- () Autônomo
- () Aposentado/Pensionista
- () Desempregado

5) Rendimento Familiar

- Sem Renda
- Menos de 1 Salário Mínimo
- 1 Salário Mínimo

6) Composição Familiar

- 1 a 3 pessoas
- 4 a 6 pessoas
- 7 a 10 pessoas
- Mais de 10 pessoas

7) Situação do domicílio

- Própria
- Alugada
- Cedida

8) Recebe o BPC

- Sim
- Não

9) Recebe Bolsa Família

- Sim
- Não

10) Recebe outro tipo de benefício?

- Sim
- Não

Qual?-----

11) Tipo de deficiência?

Qual?-----

APÊNDICE B – Roteiro para a Coleta de Dados (Entrevista)

1) O que mudou na sua vida, com o nascimento do filho com deficiência? Destaque para a situação financeira (gastos extras) e vínculo empregatício.

2) Quais foram os principais desafios (obstáculos, dificuldades) enfrentados até hoje? Sente falta de serviços destinados às famílias da pessoa com deficiência.

3) Qual a idade atual do seu filho, e há quanto tempo ele é aluno da APAE?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

FACULDADE CATÓLICA SALESIANA DO ESPÍRITO SANTO CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado para participar como voluntário de uma pesquisa que tem como objetivo Identificar os impactos sociais causados pela deficiência na rotina e relações familiares dos alunos/pacientes da APAE de Cariacica. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar o seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição e não acarretará custos para você.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título do Projeto: Deficiência e relações familiares

Pesquisador Responsável: Juliane de Araújo Barroso

E-mail: jbarroso@salesiano.br

Nome do aluno: Karina Duarte Cardoso

Telefones para contato: (027) 99965 - 3764

E-mail: karinadcardoso@gmail.com

A pesquisa a ser realizada faz parte da formação de graduação em Serviço Social e tem como objetivo geral: Identificar os impactos sociais causados pela deficiência na rotina e relações familiares dos alunos/pacientes da APAE de Cariacica, e como objetivos específicos: verificar os aspectos socioeconômicos das famílias dos

alunos/pacientes, analisar a condição das mulheres mães e cuidadoras dos filhos com deficiência e identificar os principais tipos de deficiência dos usuários. Espera-se que este estudo possa contribuir para um conhecimento mais aprofundado sobre o tema em questão, tanto para as famílias das pessoas com deficiência, quanto para toda a sociedade, espera-se também que contribua com os profissionais e instituições que atuem diretamente com as pessoas com deficiência e suas famílias.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em fornecer depoimentos sobre as mudanças que ocorreram em sua vida após o nascimento do filho com deficiência, assim como, os desafios encontrados neste contexto. Os depoimentos poderão ser gravados ou falados à pesquisadora e escritos por ela, conforme você preferir. O material gravado será destruído logo após sua transcrição, evitando acesso de outras pessoas ao mesmo. Não existem eventuais riscos ou benefícios diretos à sua pessoa relacionados à sua participação nesta pesquisa.

As informações obtidas serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre sua participação, privacidade e seu anonimato. Os dados obtidos serão divulgados de forma que não possibilite sua identificação. Você receberá uma cópia deste Termo onde consta o telefone do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto de pesquisa e sua participação em qualquer momento de realização da pesquisa. Você também poderá se informar sobre a pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo.

CONSENTIMENTO

Eu, _____ declaro que recebi e compreendi por completo as informações por escrito que constam neste documento e as explicações que me foram fornecidas. Fui informado(a) que sou livre para escolher concordar em participar ou me recusar. Declaro estar ciente e esclarecido da pesquisa, seus objetivos, metodologia, riscos/benefícios, garantia de sigilo e liberdade para desistir de participar e colaborar com a pesquisa em qualquer etapa da mesma sem danos para a minha pessoa. Nestes termos, concordo em participar deste estudo.

APÊNDICE D – Termo de Responsabilidade de Utilização de Dados

Eu, Karina Duarte Cardoso, tenho conhecimento e cumprirei os requisitos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares. Como responsável pela pesquisa deficiência e relações familiares, comprometo-me a manter a privacidade e confidencialidade dos dados utilizados nos documentos base desta pesquisa. Estamos cientes de que os dados obtidos somente poderão ser utilizados para o projeto para o qual se veiculam