

DEFICIÊNCIA: REFLEXOS ESTRUTURAIS NO ÂMBITO FAMILIAR

Autora: Andrielly Haustenreites de Oliveira

Autor: Armando Sacolli Junior

Autora: Ester Gabriela Guedes

Orientadora: Prof^a Ma. Silmara Quintana

RESUMO

O presente trabalho aborda o tema sobre os reflexos sociais da deficiência na organização das famílias que contenham em sua composição uma ou mais pessoas com deficiência usuárias do Centro de Convivência Inclusivo e Intergeracional Casa dos Sonhos no município de Campinas/SP. Têm por objetivo analisar o grupo familiar, observando a situação de vulnerabilidade, seja essa de caráter econômico ou social e entender a realidade vivenciada por essas famílias. O trabalho designou uma análise detalhada dos grupos familiares selecionados e seu papel importante em sua estrutura, entendendo suas dificuldades e necessidades diante a dedicação aos cuidados fundamentais para a pessoa com deficiência. Tendo em vista responder os objetivos apresentados, a metodologia para pesquisa, utilizará como procedimentos a coleta de informações primárias, através de prontuários e entrevistas com as famílias selecionadas do CCII Casa dos Sonhos. Além disso, pesquisas bibliográficas em sítios eletrônicos de leis, diretrizes, programas, projetos e autores que sustentem as análises realizadas. Para isto, utilizará em conjunto uma abordagem quantiquantitativa. Após a análise, entendeu-se que a resposta das problemáticas apontadas, se iniciaria no ponto de conhecer realmente os indivíduos que compõem essa parcela da sociedade, suas dificuldades, necessidades e promover mudanças em vários aspectos como na atuação profissional, nos benefícios socioassistenciais, com ênfase no Benefício de Prestação Continuada -BPC e ao cumprimento das políticas públicas, não só para a pessoa com deficiência, mas para todo seu grupo familiar.

PALAVRA-CHAVE: Família; deficiência; Centro de Convivências Inclusivo e Intergeracional Casa dos Sonhos; vulnerabilidade.

Introdução

Pessoa com deficiência é aquela que apresenta em natureza temporária ou permanente, consideráveis diferenças físicas, sensoriais ou intelectuais, resultante de condições congênitas ou adquiridas, as quais despertam dificuldades em sua relação com o meio social, carecendo por isso de meios especializados para desenvolver seu potencial e superar ou minimizar suas dificuldades.

De acordo com o último Censo Demográfico do IBGE em 2010, Campinas ocupa a 3ª posição no Estado de São Paulo de pessoas com deficiência, segundo o IBGE de 2018, o número de pessoas com deficiência no município de Campinas é de 67.108, sendo de 0 a 14 anos 3.594, 15 a 64 anos 40.429 e 65 anos ou mais 23.055.

Diante a situação o presente trabalho trará uma abordagem nos reflexos que impactam a vida social e econômica das famílias que contém em sua composição, pessoas com deficiência, atendidas pelo Centro de Convivência Inclusivo e Intergeracional Casa dos Sonhos no Município de Campinas.

É de extrema importância entender as demandas apresentadas pelos grupos familiares, verificando a realidade enfrentada para oferecer os cuidados necessários que a pessoa com deficiência demanda.

Com a presença do diagnóstico da deficiência em um membro da família, surge uma nova circunstância, ou seja, uma situação surpresa nunca enfrentada. Deste modo, este trabalho irá avaliar a necessidade de melhores orientações realizadas, na rede intersetorial, pelas equipes interdisciplinares as famílias e a necessidade do profissional de Serviço Social compondo uma dupla interdisciplinar na garantia e viabilização de direitos.

Compondo um destes direitos e visando a inclusão da pessoa com deficiência em benefícios e serviços socioassistenciais, o BPC, Benefício de Prestação Continuada, garantido pela Constituição Federal de 1988 regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) de n.º 8.742/93, a qual determina um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência ou ao idoso, que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família, surge como uma proposta de amparo a estas pessoas a margem da sociedade.

Sabe-se, entretanto, que o BPC se utiliza de critérios de avaliações não condizentes a realidade vivenciada dessa família, e quando concebido, ainda como ajuda as necessidades básicas, esse amparo acaba não atendendo a família como um todo, pois as demandas de cuidados atingiram toda composição familiar, afetando a vida desses membros.

O amparo para a pessoa com deficiência requer cuidado e tempo, consequentemente isso acarretara todo um processo na formação profissional, na educação formal e outros objetivos e sonhos dentro dessa composição. Sobretudo, também é importante analisar a efetividade dos programas e as políticas públicas dentro de suas diretrizes, se essas compõem a família num todo.

Iniciamos com o referencial teórico de sustentação para a análise nos demais capítulos, apontando inicialmente a história da pessoa com deficiência na sociedade e seus impactos, na composição familiar. Logo após, aponta os sentimentos conflitantes trazidos pela notícia do diagnóstico e a importância do profissional de Serviço Social. Demonstrará os impactos que a deficiência pode trazer no quesito econômico, e o alcance do BPC para atender as necessidades básicas da pessoa com deficiência e de seu grupo familiar. Trará também um contexto de possíveis políticas públicas que possam promover a inclusão dos demais membros das famílias.

Em seguida apresentamos os dados quantitativos coletados através de levantamentos dos prontuários das famílias selecionadas, usuárias do CCII Casa dos Sonhos, que contenham em sua composição uma ou mais pessoas com deficiência, buscando evidenciar a realidade vivenciada pelas famílias e deste modo traçar os principais pontos de dificuldades encontrados.

Por fim realiza-se uma análise e observação crítica qualitativa com abordagem dialética dos levantamentos de dados, referente a rotina dessa família que pode ser modificada para atender as demandas e necessidades especiais da pessoa com deficiência. A comprovação da atuação profissional e da efetividade dos atendimentos tanto da Saúde quanto da Assistência Social no que diz respeito a orientações de seus direitos. A garantia de um salário-mínimo através do BPC, que não vem abrangendo todos a quem dele necessitam e as políticas públicas, tornando-se efetivas para a pessoa com deficiência, mas esquecendo das particularidades dos demais membros familiares.

DESENVOLVIMENTO

Da Descoberta a Aceitação

Com a chegada do diagnóstico, a vida das famílias se modifica completamente, planos devem ser feitos, suas vidas devem ser modificadas economicamente, socialmente e até mesmo na estrutura familiar. Quando recebem a notícia da deficiência, segundo os autores Geraldo Fiamenghi e Alcione Messa, é desencadeado um processo semelhante ao luto “pela perda da fantasia do filho perfeito, da criança sadia. Alguns projetos e expectativas são desfeitos por conta da nova realidade, e a aceitação de um filho com deficiência exige uma reorganização dos valores e objetivos da família”, desta maneira uma adaptação deve ser feita e ainda segundo os autores a informação é essencial.

Os pais se sentem despreparados para lidar com o evento da deficiência. A busca por informações sobre as peculiaridades do quadro clínico e os cuidados inerentes à condição se fazem necessários, e eles precisam entender e aprender a lidar com um novo corpo de conhecimento relacionado ao diagnóstico e ao sistema de apoio disponível (FIAMENGHI E MESSA, 2007, p. 243).

A associação da pessoa com deficiência na antiguidade com feitiçarias e bruxarias, bem como a culpa trazida pela religião de que a deficiência era vinda de pecados cometidos pelos pais, fez com que a descoberta do diagnóstico de uma criança com deficiência trouxesse sentimentos conflitantes para as famílias. Conforme a evolução histórica é apresentada, mostra-se uma movimentação por parte da sociedade em busca de direitos para a pessoa com deficiência, novos paradigmas são formulados não apenas para esses indivíduos, mas também para as relações familiares. Entretanto, ainda hoje resquícios da história afetam essas relações.

A família passa, então, por um longo processo de superação até chegar à aceitação da sua criança com deficiência [...] do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família (SILVA e DESSEN, 2001, p. 136).

Contudo não é o único ponto que afeta as relações, pois segundo os autores Dessen (1997) e Kreppner (1989), a descoberta do diagnóstico acarreta alterações que constituem um desafio para todos os membros do grupo familiar, associar essas mudanças trazidas pelo diagnóstico e os cuidados especiais acarretados, trazem para as famílias um sentimento de desalento e sofrimento.

Mais difícil ainda se torna com o diagnóstico tardio, na maior parte dos casos de deficiências metálicas ou intelectuais, o diagnóstico apenas é feito a partir do desenvolvimento da criança, fazendo com que essas alterações na vida dos componentes familiares devam ser imediatas.

Segundo alguns autores, o momento de descoberta da deficiência é intenso e algumas vezes acaba se tornando algo traumático, podendo também ocasionar em uma desestruturação familiar, pois o momento inicial é sentido como o mais difícil para a família, visto que ela terá que se reestruturar de maneira familiar e individual.

[...] é importante ressaltar a necessidade de mais orientação para as famílias de crianças DM, as quais devem ser mais bem informadas sobre o tipo de deficiência e suas consequências para o desenvolvimento da criança, bem como dos recursos necessários para favorecê-lo. Nesse contexto, as políticas públicas têm um papel muito importante, especialmente para as famílias de baixa renda, uma vez que o gasto com profissionais e com atendimento especializado se torna oneroso (SILVA e DESSEN, 2001, p. 140).

Sendo apresentados os fatos sobre o impacto na vida dos membros destas famílias, a orientação se torna imprescindível, para a reestruturação familiar, tendo a necessidade de fornecer o atendimento necessário trazido por uma rede intersetorial, visto que abrangem diversas áreas que não devem ser trabalhadas isoladamente, mas em rede de atenção. Além disso quando a família já se encontra vulnerável, a preocupação com gastos de medicamentos, médicos, passagens, cuidados especiais, tempo e recursos podem ser um fator a mais.

Os autores ressaltam também a importância das políticas públicas na vida das famílias que se encontram em vulnerabilidade; todavia é importante que essas famílias recebam a orientação adequada para que saibam dos seus direitos e consigam utilizar os benefícios.

Vulnerabilidade econômica e amparo social

Segundo dados do IBGE de 2010, quase 46 milhões de brasileiros, sendo aproximadamente 24% da população, declarou ter algum grau de dificuldade em, pelo menos, uma das habilidades investigadas, possuir deficiência mental ou intelectual. Apenas 1% destas pessoas estão no mercado de trabalho, mesmo com incentivos e obrigatoriedade para algumas empresas em promover a inclusão social desta parcela da população. Entretanto vale a pena ressaltar que há pessoas com deficiência para as quais as políticas de inclusão, Lei de Cotas, são insuficientes para promover a entrada no mercado de trabalho, podendo ser pelo grau de restrição corporal, pela idade ou pouca formação educacional e profissional.

Além das dificuldades em ingressar no mercado de trabalho a deficiência é um tema alarmante no que se diz respeito a pobreza. Conforme dados apresentados pela pesquisa “Retratos da Deficiência no Brasil”, realizada pela Fundação Banco do Brasil e a Fundação Getúlio Vargas, das 46 milhões de pessoas com deficiência, 29% vivem em situação de miséria.

Ao analisar a realidade vivenciada pelas famílias, encontra-se a dificuldade em relação ao mercado de trabalho não apenas para a pessoa com deficiência, Segundo uma pesquisa realizada por Deusina Lopes da Cruz (2011), a principal queixa apresentada por elas era o volume das despesas da família frente a deficiência e a necessidade de que todos os membros da família trabalhassem para arcar com as mesmas, entretanto a dependência dos filhos em relação aos cuidados, faz com que esse fato seja basicamente impossível.

Após o diagnóstico, o desafio seguinte para as mães será conciliar suas novas funções de cuidar, e os outros papeis sociais de mulher: esposa, mãe de outros

filhos, trabalhar fora, dentre outros. Não é raro relato de mães deixaram seus empregos para cuidar dos filhos, famílias que os pais se separam, empobrecimento da família em virtude do desemprego e dos altos custos do tratamento, irmãos que se ressentem da falta de atenção e até adoecem e o isolamento social da/ou na família (CRUZ, 2011, p. 83).

Juntando a perda de renda do cuidador principal da família e os gastos elevados sejam por contas fixas como pagamento de aluguel, contas de água, energia elétrica, gás, alimentação especial exigida pelas particularidades da deficiência, materiais de higiene específicos, medicamentos, transportes, entre outros, ou por gastos eventuais, surgem os endividamentos e a piora da vulnerabilidade.

Pensando neste fato foi criado o BPC – Benefício de Prestação Continuada, com o objetivo principal de amparar pessoas que não podem prover seu sustento, como é o caso da pessoa com deficiência. Assim sendo é garantido para essas pessoas o valor de um salário-mínimo (valor atual de R\$ 1.100,00) desde que estejam dentro dos critérios de renda per capita e incapacidade para o trabalho. Com a publicação do Decreto Federal nº 8.805, de 2016, a inscrição do beneficiário e de sua família no CadÚnico – Cadastro Único, passou a ser critério obrigatório para o requerimento e a concessão do benefício.

Conforme dados apontados pela Secretaria Especial do Desenvolvimento Social em 2019, O Benefício de Prestação Continuada (BPC) concentra mais de 4,6 milhões de beneficiários, entre idosos e pessoas com deficiência, o que não pode ser considerado muito se avaliado dados já declarados de que existem 46 milhões de pessoas que se declaram deficientes ou com alguma incapacidade e que 29% destas pessoas encontram-se em situação extrema pobreza, dando o valor de 13 milhões e 340 mil pessoas, não podendo esquecer que o valor de 4,6 milhões não é apenas de pessoas com deficiência.

Entre muitos fatores que podem resultar nestes números, segundo Roberta Stopa (2019), a dificuldade ao acesso a esse benefício por conta das burocracias, de seus critérios e revisões de cunho fiscalizador, o tornou inserto e fragmentado, inseridos em uma realidade capitalista sendo que a preocupação com os gastos do benefício tornou-se mais importante do que a real assistência a essas pessoas.

Outro fato que é constantemente esquecido são os cuidadores, que em sua maioria são mães que saem do mercado de trabalho para exercer o cuidado diário dos filhos e não recebem nenhum tipo de proteção social por parte do Estado, a falta de serviços nos municípios que possam ofertar atendimentos continuados, impede ou limita a inserção no mercado de trabalho dos membros cuidadores, fato que contribui para o aumento da vulnerabilidade, não apenas econômica, mas também social.

Embora o BPC seja sim um benefício que gera proteção social, fazendo parte de um mecanismo de reparação da desigualdade no Brasil, percebe-se através dos dados de que sua expansão ainda é necessária, os números de pessoas com deficiência em situação de extrema pobreza são maiores do que as atendidas pelo benefício.

Entretanto é válido a necessidade de se garantir acompanhamento sistemático para as famílias de beneficiários, oferecendo informações referente aos seus direitos, para que a parte burocrática não venha

ser um empecilho, além de verificar os impactos do benefício na vida das famílias e na superação de suas vulnerabilidades.

Políticas Públicas – Pessoa com deficiência e sua família

Com as organizações das estruturas familiares demandada pelo diagnóstico da deficiência, de certa forma, uma demanda de atenção e tempo sempre é voltado para a pessoa com deficiência, fazendo com que grande parte das vidas individuais de cada membro da família sejam alteradas, novos sentimentos surgem podendo ocasionar até mesmo problemas familiares.

Alguns autores ressaltam, realidades das individualidades vivenciadas pelos membros da família, dando o exemplo das mães, que acabam abdicando de seus propósitos e objetivos pessoais para serem as cuidadoras principais de seus filhos, bem como os irmãos que acabam sendo expostos a demandas excessivas de stress podendo prejudicar o desenvolvimento de etapas de suas vidas.

Após uma pesquisa com mães de filhos deficientes adultos concluíram que elas ainda continuam vivendo situações de cuidado e de responsabilidades pela vida dos filhos, [...], ou seja, assumindo um papel vitalício de cuidadoras. [...] O stress é parte natural de qualquer ambiente familiar, e os irmãos de deficientes podem estar expostos a demandas excessivas que se propagam por outros setores de suas vidas. [...] essas crianças aprenderam a ficar atentas a problemas na dinâmica familiar e são inclinadas a agir em relação a esses conflitos (FIAMENGHI e MESSA, 2007, p. 241).

Segundo uma pesquisa realizada pelo MDS sobre quem é o principal cuidador de crianças e adolescentes com deficiência, 87,6% dos entrevistados disseram que era a mãe. Quando as mães não são as principais cuidadoras, em 9,2% dos casos contribuem com os cuidados do filho.

Para estas mães, quanto maior o nível da dependência, menor são as possibilidades de que elas possam assumir com qualidade outros papéis sociais. Suas vidas são rodeadas por um alto nível de preocupações, busca de apoio, informações, serviços e de muita superação.

Sentimentos conflitantes como amor, impotência e esperança acabam fazendo parte do dia a dia, ainda mais associadas a sobrecarga de tarefas diárias e a necessidade de realizar o papel de mulher, mãe, estudante, trabalhadora e outros.

Ao tentar encontrar sustentação para essas cuidadoras e a família em um todo na atual legislação, encontra-se por exemplo a Política Nacional de Assistência Social (PNAS), afirmando que as famílias devem ser apoiadas.

- iii) a família deve ser apoiada e ter acesso a condições para responder ao seu papel no sustento, na guarda e na educação de suas crianças e adolescentes, bem como na proteção de seus idosos e portadores de deficiência;
- iv) o fortalecimento de possibilidades de convívio, educação e proteção social na própria família não restringe as responsabilidades públicas de proteção social para com os indivíduos e a sociedade (BRASIL, 2005, p. 90).

Segundo os autores Cronemberger e Teixeira (2014), para as famílias protegerem elas devem ser protegidas, devendo ter direito a socialização, educação, assistência e cuidados, reafirmando as seguranças afiançadas pelo SUAS.

Entretanto, analisando, percebe-se que tanto a PNAS, quanto os autores, quando se referem a um apoio, estão tratando das necessidades de apoiá-los para que possam cumprir seu papel com a pessoa com deficiência, demonstrando uma grande preocupação em promover uma capacidade para que essas famílias cumpram com os cuidados, e a preocupação com a individualidade de cada membro da família e de como eles podem ser afetados, acaba sendo esquecida.

Um grande exemplo desta afirmação é o fato de que mesmo comprovando a relevância do ato de cuidar, no Brasil, apenas recentemente emergiu a incorporação de políticas públicas de assistência social, saúde e educação, de forma a ampliar e qualificar as atenções nesta área para pessoas com deficiência e situações de dependência.

Como é o caso do cuidador em domicílio, incorporado a legislação do Sistema Único de Saúde, para evitar longas internações hospitalares e permitir a continuidade dos atendimentos em seu próprio domicílio. Outro serviço seria o Centro-Dia que oferece atenção integral à pessoa com deficiência em situação de dependência durante o dia e, ao mesmo tempo, serve de apoio às famílias e aos cuidadores familiares na diminuição do estresse decorrente dos cuidados prolongados na família.

Serviços como este podiam possibilitar a diminuição da sobrecarga voltada para as cuidadoras, entretanto não há sinais de que o cuidador em domicílio foi realmente implementado e quase não há presença de Centro-Dia nos municípios, sendo um serviço que não consegue abranger a necessidade, assim como os demais serviços que também não são implementados ou não demonstram efetividade.

Para que as situações enfrentadas por essas famílias possam ser minimizadas, os serviços descritos, deveriam atuar de forma efetiva e trazer um olhar específico para cada membro da família, visando tratar de forma individual e do todo familiar, levando em consideração cada particularidade apresentada e o bom convívio não apenas da família com a pessoa com deficiência, mas sim de todos os membros da família, de forma também a minimizar a sobrecarga da cuidadora.

Sobre os serviços desenvolvidos nos CRAS e CREAS, as mães que os conheciam destacaram o caráter genérico dos serviços tipificados. Segundo elas, a forma como o atendimento à família está colocada é muito superficial e ilusório devido à falta de recursos humanos e financeiros para implantar os serviços. Elas não sabem dizer se alterariam a Tipificação Nacional dos Serviços do SUAS, pois os 93 serviços ainda não foram implantados na sua totalidade, [...]. Falta ainda deixar claro quais são os serviços especializados e como ter acesso a eles (CRUZ, 2011, p. 92).

Embora tenham promovido essas ampliações legais sobre a responsabilidade pública na oferta de cuidados de pessoas com deficiência para que as cuidadoras e os demais membros da família, bem como a própria pessoa com deficiência tivessem de fato seus direitos assegurados, a fala citada acima demonstra a realidade da não implementação destes serviços por falta de recursos financeiros e

humanos. Deste modo, não reverteu o fato de que o cuidado continua sendo predominantemente das famílias e não minimizou os problemas que causam as vulnerabilidades socioeconômicas.

O cotidiano das mães cuidadoras requer, portanto, apoio e serviços diferenciados e efetivos de proteção social que acolham e incorporem as suas demandas e evitem situação de vulnerabilidade e risco de terem seus vínculos fragilizados ou rompidos. O risco de isolamento e o desestímulo à busca pela integração do filho favorecem posturas de superproteção, omissão, negligência, abandono, violência e até, em última instância, o uso do “cárcere privado”, como única forma de proteção, incorrendo em situações que violam direitos (CRUZ, 2011, p. 90).

O Serviço Social na atenção ao grupo familiar de pessoas com deficiência

De acordo com o Código de Ética Profissional dos Assistentes Sociais (1993), é dever do profissional a “defesa intransigente dos direitos humanos, posicionamento em favor da equidade e justiça social”, exercendo suas atividades sem discriminação por quaisquer condições sociais, de gêneros, orientação sexual, nacionalidade ou condição física e empenhando-se “na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças” (CFESS, 2010, p. 3).

Segundo a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS, p. 8), a “assistência social realiza-se de forma integrada às políticas setoriais, visando ao enfrentamento da pobreza, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos direitos sociais”.

Recentemente entrou em vigor no Brasil o Estatuto da Pessoa com Deficiência, também chamado de Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015). O principal objetivo da lei é garantir e promover, sempre pautada pelos princípios da dignidade da pessoa humana e da igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais pela pessoa com deficiência, viabilizando a inclusão e a cidadania.

Lidar com tais questões envolve diretamente a política de assistência social, que tem como objetivo macro prover a proteção social, reduzir danos e prevenir incidência de riscos sociais, independente de contribuição prévia. Ou seja, o atendimento às pessoas com deficiência pela rede socioassistencial é de suma importância para a proteção e o desenvolvimento desse indivíduo.

O profissional do Serviço Social desempenha, junto às pessoas com deficiências, ações reguladas em articular, com os demais profissionais de outras instituições, estratégias e alternativas de enfrentamento referente à violação de direitos fundamentais para as condições de saúde e vida desses usuários nos diversos espaços ocupacionais. Ele age como um mediador dos interesses da classe trabalhadora e empregadora, almejando a desejada inclusão social da pessoa com deficiência.

Indo além disso, o papel do Assistente Social com a pessoa com deficiência estende-se nas orientações dos procedimentos realizados do Sistema Único de Saúde que acabam tendo uma certa precariedade, nos atendimentos pela grande quantidade de pessoas que necessitam dele ou pela falta de recursos.

No entanto, contradições são criadas com a contrarreforma na saúde, impossibilitando o SUS constitucional, ocasionando no cotidiano dos serviços, diferentes questões operativas: demora no atendimento, precariedade dos recursos, burocratização, destaque na assistência médica curativa, contratempos com a qualidade e quantidade de atendimentos, não atendimento aos usuários. Algumas questões vão aparecer no cotidiano dos serviços por meio das seguintes demandas explícitas: solução quanto ao atendimento (facilitar marcação de consultas e exames, solicitação de internação, alta e transferência); reclamação com relação à qualidade do atendimento ou não atendimento (relações com a equipe, falta de medicamento, entre outros); não atendimento do tratamento indicado (CFESS, 2009, p. 21-22).

Entretanto seu papel frente aos demais indivíduos do grupo familiar fica inserto. Desde o momento do diagnóstico e todo o desenvolvimento deste indivíduo com deficiência, diversos obstáculos surgem nas vidas dessas pessoas.

A situação de vulnerabilidade multiplica todos esses fatores. O medo por não saber como ou quem irá cuidar da pessoa com deficiência e garantir os mínimos sociais que supram as provisões básicas para sobrevivência, as incertezas quanto as locomoções especiais para esses indivíduos e a preocupação de se isolarem por isso, são fatos que já foram, mas que sem a devida orientação o acesso a essas informações pensadas de modo geral, nem sempre chega a essas famílias.

Falta ainda deixar claro quais são os serviços especializados e como ter acesso a eles. Lembram a necessidade de capacitar os trabalhadores dos CRAS e dos CREAS e de estabelecer uma relação clara de parceria com as Entidades Sociais e o SUAS. Mas destacam que, sem dúvida, a Assistência Social é a política pública com maior capacidade de mobilização das outras políticas na construção de uma rede de serviços de proteção social (CRUZ, 2011, p. 93).

A falta de orientações, intervenções e informações, pode complicar esse processo em diversas áreas, fazer com que a estrutura familiar seja comprometida e que a vida individual de cada pessoa da família seja completamente modificada, podendo ser sentimentalmente, economicamente ou socialmente, fazendo com que isso acarrete diversos desafios futuros. Os serviços prestados atualmente pela Assistência Social com seu foco no grupo familiar têm como prioridades:

A passagem da Assistência Social de uma ação reativa para proativa e de gestão estatal e pública, destaca o significado da capacidade protetiva da família, suas fragilidades e riscos sociais, reafirma a condição de cidadãos usuários de seus direitos e a responsabilidade do estado em se comprometer com as várias capacidades da própria família ou originárias na sua dinâmica familiar. Organizar ações com centralidade na família visa potencializar suas capacidades (CRUZ, 2011, p. 59).

A base do trabalho familiar se vê limitada a atuação de promover e potencializar suas capacidades de prover o bem-estar da pessoa com deficiência. Quando pesquisado para realizar um levantamento de como promover e incentivar essa autonomia entre “Cuidador e Cuidado” e o atendimento especializado nas situações de violência e violação de direitos, não da pessoa com deficiência, mas dos demais membros do grupo familiar, como irmãos, pais cuidadores e outros, o Assistente Social acaba por não ter bases teóricas para sua atuação.

Pouco se é escrito ou pesquisado sobre este assunto, as legislações não especificam como devem ser a atuação do profissional com essas pessoas, pais, mães, irmãos ou cuidadores em geral que abdicam de suas vidas e acabam centrando, por necessidade, na pessoa com deficiência, fazendo com que o serviço muitas vezes negligencie essas demais pessoas da composição familiar.

Contextualização do local da Pesquisa

A Casa dos Sonhos iniciou suas atividades no ano de 1997, em parceria firmada entre o Cândido Ferreira e a Fundação Municipal para Educação Comunitária - FUMEC, para proporcionar educação e atividades junto à comunidade e com o propósito de ser um instrumento de inclusão social para os usuários da saúde mental em processo de desinstitucionalização.

Em 2009, compôs a parceria junto a Secretaria Municipal de Assistência Social de Campinas/SP, expandindo as ofertas de convivência para toda a comunidade focado no atendimento a pessoas que vivem em situação de vulnerabilidades, riscos pessoais e sociais.

Em dezembro de 2017, o serviço mudou seu endereço, dentro do próprio Distrito, para uma ala psiquiátrica desativada, na sede do Cândido Ferreira e da Associação Cornélia.

O serviço de saúde Dr. Candido Ferreira é uma entidade filantrópica que acolhe e cuida de forma gratuita, pessoas com transtornos mentais ou dependência química na metrópole de Campinas, interior de SP. Suas atividades tiveram início no ano de 1924 e seus atendimentos eram realizados como hospital psiquiátrico seguindo os padrões convencionais da época. A partir dos anos 90, a entidade ampliou suas ações utilizando meios de reabilitação Psicossocial, visando promover serviços com bases comunitárias, propiciando também a inclusão social de seus usuários. O Candido Ferreira foi pioneiro na adesão ao movimento da Reforma Psiquiátrica adotando o tratamento humanizado, abolindo o uso de eletrochoque, camisa-de-força e o confinamento dos pacientes.

Apresentação dos dados

A coleta de dados será apresentada em tópicos e terá em sua composição nas subdivisões: Composição Familiar; Diagnósticos; Situação Econômica; Situação Social e Políticas Públicas.

Composição Familiar

Na composição familiar serão apresentados os dados com informações da pessoa com deficiência como também daqueles que fazem parte dessa estrutura familiar.

Tabela 1 - Número de pessoas no grupo familiar

Quantidades de Pessoas na Família	Quantidade de Famílias
2 pessoas	7
3 pessoas	5
4 pessoas	2
5 pessoas	0
6 pessoas	1

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

Conforme aponta a tabela 1, 7 famílias com o grupo familiar de 2 pessoas tem a maior representatividade entre as 15 famílias participantes da pesquisa. Subsequente, 5 famílias com 3 pessoas, 2 com 4 pessoas e apenas 1 família com mais de 5 pessoas.

Apontamentos indicam que em 93% das famílias, 1 pessoa tem deficiência, e 7% (1 família) possui no seu grupo familiar 2 pessoas com deficiência.

Dentro dessa composição, vale destacar que 27% das famílias são formadas por mulheres e na maioria (73%), a formação é mista, formada por mulheres e homens. No quesito sobre o gênero das pessoas com deficiência, 8 pessoas são mulheres e 7 são homens.

Tabela 2 - Faixa etária das pessoas com deficiência

Gênero	10 a 19 anos	20 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 + anos
Mulheres	0	2	1	1	1	3
Homens	1	0	1	4	0	1

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

Conforme tabela 2, no intervalo de idades composto também por pessoas com deficiência, o número etário maior está nas pessoas acima dos 40 anos, totalizando 10 pessoas. O grupo menor fica abaixo dos 39 anos, 5 indivíduos. Dentre esses dados, a pessoa mais nova é um adolescente de 17 anos e a mais velha é um idoso de 63 anos.

Outro dado interessante da pesquisa é relacionado ao número de idosos nas famílias. Dentro da estrutura familiar, 80% têm 1 idoso, 7% (1 família) 2 idosos e 13% não tem idosos na sua formação. Outros fatos chamam a atenção no levantamento: em 3 famílias compostas por 2 pessoas, as cuidadoras são idosas; outra família composta pela mãe e filha PCD, são idosas; já outro grupo familiar formado por 3 pessoas, o filho PCD recebe os cuidados dos pais, idosos.

Em relação ao nível de instrução no grupo familiar, a tabela 3 foi dividida nos seguintes tópicos: sem instrução, ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio e ensino superior.

Tabela 3 - Nível de Instrução no Grupo Familiar

Nível de instrução	Quantidade de Pessoas
Sem Instrução	2
Ensino Fundamental Incompleto	16
Ensino Fundamental Completo	7
Ensino Médio	3
Ensino Superior	1
Não Informado	14

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

Distribuídas nos grupos familiares e correspondendo a maioria, 16 pessoas não completaram o ensino fundamental, 7 pessoas complementaram o ensino fundamental, 3 pessoas fizeram o ensino médio, 2 pertencem ao nível “sem instrução” e apenas 1 tem nível superior. Não foram obtidas informações referentes a 14 pessoas.

Finalizando o tópico da composição familiar, a tabela 4 traz a identificação dos membros do grupo familiar que tem idade e capacidade para trabalhar, mostrando se essas pessoas exercem alguma atividade. Nesses, 3 famílias têm em sua composição pessoas aptas a trabalhar, mas por serem os cuidadores principais da pessoa com deficiência, acabam não trabalhando.

Tabela 4 - Componentes familiares no grupo da população economicamente ativa

Opções de Resposta	Quantidade de Famílias
Não trabalham	3
Trabalham	4
Não se aplica	5
Não informado	3

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

Pertencentes ao grupo da população economicamente ativa, 4 famílias têm pessoas que trabalham devido ao fato de a família ter na sua formação um número maior de pessoas, assim a pessoa com deficiência acaba recebendo os cuidados de alguém, geralmente mães ou familiares, enquanto o pai ou algum outro membro da família consegue se organizar para exercer uma atividade remunerada. Já em 5 famílias, os cuidadores são na sua maioria, idosos, aposentados ou pensionistas, que já não tem mais condições de contribuir ou que já contribuíram com sua força de trabalho para o modelo de economia capitalista. Fechando o tópico, 3 famílias não responderam o levantamento (Não informado).

Diagnósticos

Os diagnósticos apresentados pelas famílias da pessoa com deficiência, serão organizados por tipos de deficiência na seguinte formação: física, visual, auditiva, intelectual, psíquica e múltipla.

Tabela 5 - Classificação dos tipos de diagnóstico

Tipos de Diagnósticos	Quantidade de Pessoas
Física	0
Visual	1
Auditiva	1
Intelectual	2
Psíquica	4
Múltipla	7

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

Conforme tabela 5, o tipo de diagnóstico para deficiência mais identificado foi a deficiência Múltipla com um total de 7 pessoas onde, 3 são cadeirantes com paralisia cerebral; 2 se enquadram na deficiência mental ou intelectual, 1 na deficiência mental/psicossocial e a outra em esquizofrenia paranoide/visual. Os outros tipos de deficiência identificados nas pessoas foram: 1 Visual, 1 Auditiva; 2 Intelectuais e 4 Psíquica. Os deficientes, visual e auditivo tem certa autonomia em fazer suas tarefas diárias, são mais independentes precisando menos cuidados de seus familiares.

Segundo 100% dos entrevistados, nenhum deles suspeitava da deficiência até o diagnóstico, realizado e esclarecido por profissionais da saúde.

Para os períodos da vida onde a deficiência foi diagnosticada, a tabela 6 será apresentada nas seguintes fases da vida: nascimento, criança, adolescente e adulto.

Tabela 6 - Período da vida que a deficiência foi diagnosticada

Fases	Quantidade de Famílias
Nascimento	5
Criança	2
Adolescente	3
Adulto	3
Não soube responder	2

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

De acordo com a tabela 6, o período da vida em que a deficiência foi diagnosticada foi na fase do nascimento presente em 5 famílias. Para 2 famílias, o período foi na fase Criança. Tendo o mesmo

número, 3 famílias receberam o diagnóstico da pessoa com deficiência nas fases Adolescente e Adulto, já 2 famílias não souberam responder a data exata do diagnóstico.

As famílias, em sua totalidade, responderam que não estavam preparadas para lidar com a situação e que, a rotina na vida de todo grupo familiar, também passaram por mudanças expressivas, sejam elas na residência, no trabalho, nos estudos e nas convivências sociais.

Enquanto aos esclarecimentos por parte do profissional da Assistência Social em seus respectivos serviços, todas famílias responderam que tiveram acompanhamento do Assistente Social nas orientações de seus direitos sociais perante as leis.

Situação Econômica

Correspondendo ao tópico da renda no grupo familiar, o material coletado foi quantificado por salário-mínimo, distribuídos dessa forma: inferior a 1 salário-mínimo; 1 salário-mínimo; até 2 salários-mínimos; superior a 2 salários-mínimos e não informado.

Tabela 7 - Renda familiar quantificada por salário-mínimo

Por Salário-Mínimo (R\$ 1100,00)	Quantidade de Famílias
Inferior a 1 salário-mínimo	1
1 salário-mínimo	3
Até 2 salários-mínimos	3
Superior a 2 salários-mínimos	6
Não informado	2

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

Dados da tabela 7, indicam que a menor renda identificada foi de 1 família, renda especificada como “inferior a 1 salário-mínimo”. Essa família composta por 2 pessoas, recebe somente o programa bolsa família. Com rendimentos de “1 salário-mínimo” são 3 famílias, algumas somente com o Benefício de Prestação Continuada (BPC). O mesmo número de famílias (3) foi encontrado na opção “Até 2 salários-mínimos”. Em uma crescente, destaca-se a renda familiar “Superior” a 2 salários-mínimos, onde 6 famílias se enquadram nesse perfil econômico. Não foram encontradas informações referentes a 2 famílias.

No que se refere a gastos fixos, foram levantados dados referentes a: habitação; alimentação; água e energia elétrica, exemplificados na tabela 8.

Tabela 8 - Gastos fixos (habitação, alimentação, água e energia elétrica)

Gastos Fixos	Valores
Aluguel Médio de uma casa de até 3 cômodos na região Leste de Campinas	R\$ 1.300,00

Alimentação e habitação (média nacional)	R\$ 1.164,00
Água	R\$ 156,24
Energia Elétrica	R\$ 76,80

Fonte: Sosas Imobiliária - 2021, Pesquisa de Orçamentos Familiares (POF) 2017-2018, ARES-PCJ (Resolução Nº331-19/12/2020), Empresa de Pesquisa Energética (EPE) 2016.

Elaboração: Os autores.

Sobre habitação, foram coletadas informações junto a uma imobiliária da região de Sosas e Joaquim Egídio (Sosas Imobiliária), onde foi pesquisado, que o valor médio mensal para o aluguel de uma casa com três cômodos nessa região é de R\$1.300,00.

Segundo dados da Pesquisa de Orçamentos Familiares (POF) 2017-2018, divulgada em outubro/2019 pelo IBGE, famílias com até 2 salários (R\$1.908,00) gastam 61% do orçamento com alimentos e habitação.

No item sobre os gastos com água, conforme informações da ARES-PCJ (Resolução Nº331-19/12/2020), a tarifa total de água com base em 15M³ de consumo na cidade de Campinas compoendo, tarifa de água tratada + coleta e afastamento de esgoto + tratamento de esgoto, tem a tarifa de R\$156,24.

Já para informações relacionadas a energia elétrica, de acordo com levantamentos em maio de 2016 da Empresa de Pesquisa Energética (EPE), o consumo médio de uma residência brasileira é de 160 kWh/mês. A Agência Nacional de Energia Elétrica (ANEEL) calcula uma média brasileira de R\$ 0,48 reais por quilowatt-hora (sem impostos). Dessa forma, a tarifa de energia elétrica de uma residência brasileira, tem um custo médio de R\$ 76,80.

Outros dados importantes levantados na pesquisa econômica foram as informações referente ao Benefício de Prestação Continuada, o BPC.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC), instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) está presente em 33% das famílias. A grande maioria (67%) não tem acesso ao benefício por alguns motivos.

Muitas famílias relatam a dificuldade em acessar o benefício para a pessoa com deficiência. Na sua totalidade, as famílias que recebem o benefício de prestação continuada dizem que o acesso foi difícil, mesmo tendo toda orientação e acompanhamento por parte dos profissionais sendo eles dos serviços ofertados no território como também dos centros de referências, CRAS (Centro de Referência da Assistência Social) e CREAS (Centro de Referência Especializado da Assistência Social).

As famílias informam que o benefício ajuda nas finanças, que perceberam uma melhora, mas que essa ajuda não é suficiente para superar a situação vulnerável que se encontra a família. Todos entrevistados não consideram justo que o BPC seja somente disponibilizado a pessoa com deficiência, pois eles (cuidadores), dedicam todo seu tempo nos cuidados para a pessoa com deficiência, ficando impossibilitados de trabalhar ou exercer alguma atividade econômica. Nenhuma família que recebe o Benefício de Prestação continuada acessa outro tipo de benefício.

Já para as famílias que por algum motivo não conseguiram acessar o BPC, muitos relatam a dificuldade nos critérios de renda ou nos critérios de comprovação da deficiência, sendo que 60% das famílias não conseguiram acessar o benefício por conta dos critérios de renda, 20% são pensionistas e 10% do grupo familiar tem na sua organização pessoas aposentadas com rendas que não se encaixam nesses critérios. Outros 10% não responderam.

Situação Social

Diante os cuidados para a pessoa com deficiência, a tabela 9 trará os dados dos principais cuidadores.

Tabela 9 - Cuidadores Principais da pessoa com deficiência

Nível de Proximidade	Quantidade de Famílias
Mãe	9
Pai	0
Filhos	1
Outros	5

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

Como principais cuidadoras, as mães aparecem em 9 famílias, já o pai, não foi citado por nenhuma das famílias. Apenas 1 filho aparece como cuidador principal, nesse caso a PCD diagnosticada como transtorno de pânico (ansiedade paroxística episódica) e transtorno Fóbico Ansioso ainda tem uma certa independência. Devido a fatores como a perda do cuidador principal, como exemplo a mãe, muitos parentes próximos acabam ajudando nos cuidados e aparecem em 5 famílias como “outros”, tornando-se assim, cuidadores principais.

Diante essa realidade, 100% dos cuidadores evidenciam as mudanças nos aspectos de suas vidas quando diagnosticada a deficiência na família. Alguns objetivos, metas e sonhos pessoais foram esquecidos e o convívio com a sociedade, o lazer, tiveram mudanças significativas devido a demanda exigida pela pessoa com deficiência, relatam os cuidadores.

Tabela 10 - Atenção intensificada para a pessoa com deficiência comparada aos demais filhos

Opções de Resposta	Quantidade de Famílias
Não se aplica	7
Sim	8
Não	0

Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

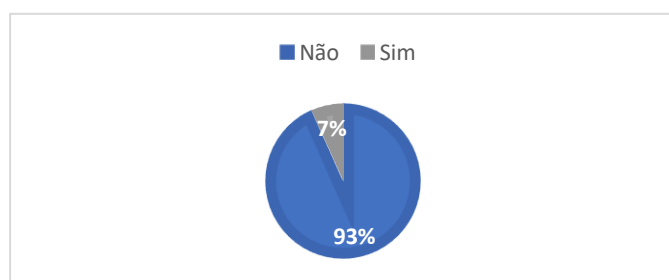
Elaboração: Os autores.

Outro fator importante observado na tabela 10, mostra uma atenção maior para pessoa com deficiência comparada ao demais filhos. Das famílias, 8 responderam que Sim, que a atenção dada a pessoa com deficiência era ou é maior que para os outros filhos. Em 7 famílias Não se Aplica a pesquisa pois não tem irmãos no grupo familiar. Não foi citado a opção de resposta Não.

Políticas Públicas

Finalizando a pesquisa com a delimitação do tema sobre a realidade das vulnerabilidades sociais e econômicas das famílias atendidas pelo CCII Casa dos Sonhos, o último tópico apresentara dados sobre as políticas públicas ofertadas no território da unidade executora do serviço, no município de Campinas SP.

Gráfico 1 - Cuidadores ofertados pelo município



Fonte: CCII Casa dos Sonhos – 2021.

Elaboração: Os autores.

Conforme mostra o gráfico 1, 93% dos entrevistados disseram que não foi oferecido a família o serviço de cuidador pelo município, já 1 família (7%) respondeu que sim, que recebe um cuidador oferecido pelo município.

Sobre as políticas públicas, todas as famílias consentem na efetivação dos serviços ofertados pela rede socioassistencial como: CRAS, CREAS, CCII Casa dos Sonhos, entre outros. Também esclarecem que receberam toda atenção pelas políticas de Saúde como UBS (Unidade Básica de Saúde), Centros de Especialidades e Organizações de Inclusão.

Diante os cuidados demandados pela pessoa com deficiência, 100% das famílias entendem a importância que faria a implementação e vagas em um Centro Dia mais próximo a região, faria toda diferença na rotina da família. Por fim, todos os cuidadores relataram não conhecer algum serviço da rede que se preocupe especificamente com o cuidador.

A realidade vivenciada em análise

Tendo em vista o aprofundamento das informações desta composição familiar para a realização da análise, foram levantados a quantidade de membros pertencentes a este grupo. Inesperadamente das quinze famílias entrevistadas sete responderam que eram apenas o cuidador e a pessoa com deficiência, como demonstrado no capítulo II.

Lidar com todos os acontecimentos da vida, do dia a dia, mais os excessivos cuidados com a pessoa com deficiência sem dúvida é um desafio. Fazer tarefas que parecem simples como comprar medicamentos, suprimentos, ir a consultas pessoais, entre outros, se torna mais difícil dependendo do grau de dependência da pessoa com deficiência, de socialização com o meio e estabilidade para ir a estes

locais, visto que não podem ficar sozinhos e que dificilmente estes cuidadores encontram apoio sempre que é preciso realizar atividades externas.

A publicação Envelhecimento e Dependência (2008) traz o conceito de pessoa em situação de dependência como sendo:

pessoas que, por razões associadas à redução ou mesmo à falta daquelas capacidades, têm necessidade de serem assistidas e/ou ajudadas para a realização das atividades diárias, implicando na presença de pelo menos outra pessoa que realize atividades de apoio (BATISTA, JACCOUD, AQUINO E EL-MOOR, 2008, p. 15).

Uma das mães, idosa e cuidadora de seu filho com deficiência entrevistada que se enquadrava nestes seguimentos discutidos em questão, declarou que por ser apenas ela e seu filho não podia sair para trabalhar. Precisando de alguma forma para complementar sua baixa renda, decidiu confeccionar bolos para venda. Entre cuidados de seu filho e os preparos dos bolos, sentia não ter tempo para mais nada e estar sempre extremamente sobrecarregada.

Este exemplo demonstra a dificuldade de um grupo familiar composto apenas pelo cuidador e a pessoa com deficiência, todavia não se pode afirmar que ter mais um integrante residindo com essas pessoas, compondo assim um grupo familiar formado por três integrantes, como é o caso declarado por cinco famílias apresentados no gráfico um, seja a solução das dificuldades.

Desmitificando pensamentos de “quanto mais melhor”, os dados levantados demonstram que embora em alguns casos facilite os problemas encontrados para realizar estas tarefas diárias e a extrema sobrecarga do cuidador, cada família apresenta suas realidades e particularidades.

Por exemplo, ao pensar nas famílias que declararam ter quatro ou mais pessoas residindo na mesma casa, se analisado por esta lógica, seria mais simples a questão do cuidado. Entretanto, as famílias demonstraram a dificuldade quando um destes membros que não tem deficiência são crianças ou idosos, pois também demandam cuidado, ou seja, nem sempre ter mais pessoas no grupo familiar, significa divisão dos cuidados, algumas vezes podem multiplicar a sobrecarga.

Das famílias entrevistadas 53% informaram ter idosos em sua composição, sendo que alguns deles eram os próprios cuidadores. Nestes casos, onde os cuidadores eram pessoas idosas, foi apresentado uma mobilização maior por parte da família extensa para estarem mais presentes nos cuidados da pessoa com deficiência, entretanto sempre mínimos e paliativos, como algumas visitas, acompanhamento em consultas ou compra de mantimentos, mas o cuidado do dia a dia continua com o cuidador idoso quando é o caso.

Outro fator apresentado foram de que 93% das famílias têm somente uma pessoa com deficiência e 7% declarou ter duas, assim sendo, a atenção trazida pelos cuidados se intensifica, já que são duas pessoas com deficiência na mesma residência.

Todos estes dados levantados retratam sobre a composição familiar, mas refletem na questão dos cuidados e nos demais pontos que serão analisados nos tópicos a seguir, como a fala de Deusina Cruz (2011), afirmando que ter uma deficiência não significa necessariamente ser dependente, contudo, ela diz também que quando são, este cuidado continua sendo predominantemente da família, como também demonstrado no levantamento de dados realizado no capítulo II.

O fato de o Brasil ter reconhecido apenas recentemente a relevância do cuidador, dado apresentado no capítulo um, faz com que seja conspícuo que o ato de cuidar, dever dos familiares, se ateve apenas isso, dever. Os demais membros da composição familiar se tornam esquecidos, se anulam ou ficam sobrecarregados com as demandas de cuidados e atividades.

Apenas compreendendo a realidade vivenciadas por essas famílias e realizando análises de suas vulnerabilidades, sejam elas de caráter econômico ou social é que será possível ter uma visão para a compressão das causalidades e efeitos. Isto inclui fatos como que grande parte das famílias tem como cuidadores pessoas idosas, que sua composição é formada em grande maioria apenas pelo cuidador e a pessoa com deficiência, a falta de auxílio das famílias extensas em atividades diárias ou a questão das dinâmicas de cuidados e tentativas para complementação de renda, entre outros dados.

O processo da readaptação e a importância profissional

A descoberta do diagnóstico não precisa ser necessariamente um sinônimo para transtornos familiares; no entanto é um momento de sentimentos conflitantes, que farão com que a realidade a ser vivenciada pelos componentes do grupo familiar dependam de fatores diversos, como a composição familiar, recursos financeiros e até mesmo crenças, pela bagagem histórica de ser uma pessoa com deficiência, ou estar em um grupo familiar que contenha uma pessoa com deficiência. Além do mais, pode ser um processo desgastante e demorado, de readaptação e reorganização da família, que só se inicia após o diagnóstico.

O estresse das mães de filhos com deficiência, em especial os mais gravemente afetados, é fruto de uma construção de desgastes que começa desde cedo com uma verdadeira “via-crúcis” com o filho de médico em médico buscando explicações sobre a doença e a deficiência, às dificuldades em obter um diagnóstico correto sobre o caso, qual tratamento necessário e onde encontrá-lo (CRUZ, 2011, P. 82).

Os levantamentos do referencial histórico e dos dados coletados das famílias atendidas no CCII Casa dos Sonhos podem ser ditos como complementares. Os autores falam sobre o sentimento de despreparo ao descobrir a deficiência, afirmados por 100% das famílias entrevistadas, que relataram não estarem preparadas para lidar com tudo.

O fracasso em ajudar os deficientes e suas famílias a compreenderem a natureza e as implicações da deficiência frequentemente proporciona a todos os envolvidos mais dor e sofrimento do que a deficiência em si mesma (BUSCAGLIA, 2006, p. 4).

Durante as entrevistas, este fato do despreparo foi afirmado com facilidade, entretanto verificou-se que as famílias tinham dificuldade ao certo em definir ou lembrar o momento exato em que foi realizado o diagnóstico conseguindo fornecer informações aproximadas. Porém, o sentimento de medo

por não saber o que viria a seguir ou das mudanças que deveriam ser tomadas, eram descomplicadamente recordados.

Descobrir a deficiência e ter o diagnóstico, são os primeiros passos, por isso, torna-se um momento tão importante de mudanças, muitas vezes automaticamente associada a algo difícil, neste caso 100% das famílias afirmaram que houve mudanças nas rotinas, na residência, trabalhos, estudos e em aspectos muito importantes da vida, mas não ter essas mudanças, por exemplo por um diagnóstico tardio, pode dificultar o desenvolvimento da pessoa com deficiência.

De acordo com o levantamento de dados, a maior parte dos diagnósticos das famílias entrevistadas foram logo no nascimento, mesmo assim, cinco famílias das quinze tiveram esse diagnóstico após a adolescência ou quando já estavam adultos.

Destes diagnósticos, verifica-se, que a maior parte das pessoas com deficiência atendidas no CCII Casa dos Sonhos apresentam deficiência Múltipla. De acordo com Guimarães (2008), o termo “deficiência múltipla” surge somente em outubro de 1985, com o Plano de Educação Especial – Nova Proposta, com princípios que norteariam a Portaria Cenesp/MEC nº 69. Seu conceito se apresenta enquanto associação de duas ou mais deficiências, das categorias já postas anteriormente.

O desempenho e as competências dos indivíduos com deficiências múltiplas são heterogêneos e variam conforme os níveis funcionais básicos, de acordo com as possibilidades de adaptação ao meio, mas na maioria das vezes torna o ato de cuidar mais dificultoso, pelo fato do aumento da dependência provocado pela junção de duas ou mais deficiências.

Destas famílias entrevistadas 87% informaram que não suspeitavam da deficiência antes do diagnóstico. Uma precarização de informação ou do próprio diagnóstico pode atrasar significativamente a adaptação ou fazer com que ela não ocorra de uma maneira saudável, visto que desde o momento da descoberta, o medo, as inseguranças e incertezas podem tomar conta da estrutura familiar e destruir os laços e vínculos familiares.

Neste processo, no que diz respeito às famílias entrevistadas todos eles informaram ter sido um procedimento difícil, árduo para toda a família. Foram questionados se haviam recebido alguma orientação de seus direitos sociais perante a lei por parte de profissionais da Assistência Social e 93% responderam que sim e que foi crucial para o momento da adaptação, bem como os atendimentos realizados com as duplas psicossociais, visto que tinham muitas dúvidas, algo que comprova a hipótese declarada da importância destes profissionais para este momento de adaptação.

Tiveram o percebimento de que a Saúde, e vários serviços da Assistência Social conversavam entre si, realizando o processo de referência e contrarreferência, pois encaminhamentos eram realizados já com as informações necessárias para que todos os profissionais estivessem envolvidos para minimizar as dificuldades encontradas pelas famílias.

BPC - benefício para poucos, informatização e aumento da complexidade

Com a descoberta do diagnóstico da deficiência um aspecto que pode ser altamente modificado é a organização econômica das famílias, que podem se tornar uma grande dificuldade principalmente com gastos elevados e com baixa renda, porquanto na maior parte das vezes nem todos os membros da família podem trabalhar pela questão do cuidado demandado pela pessoa com deficiência. Sendo assim a renda familiar pode não ser suficiente o que contribui para situações precárias de vida.

A presença de idosos e de pessoas com deficiência na família aumenta as despesas familiares com os cuidados cotidianos, além limitar a inserção de membros das famílias, geralmente as mulheres, no mercado de trabalho, pela necessidade de prover o cuidado a esses segmentos (LOBATO e SENNA, 2020, p. 3).

A problemática levantada para este tópico em questão, era se o valor do BPC demonstrava efetividade para as famílias que tinham em sua composição pessoas com deficiência e que estavam em situação de vulnerabilidade econômica, com perspectivas de superá-la.

Das famílias entrevistadas apenas uma continha renda inferior a um salário-mínimo e não recebe o BPC, três se classificaram em um salário-mínimo e outras três até dois salários-mínimos. As demais famílias, ou se caracterizaram como superiores a este valor, ou não informaram sua renda. Destas famílias 67% como apontado no capítulo II, não recebem o BPC.

A real importância em entender estes dados, demonstra-se pelo fato de que receber até dois salários-mínimos não significa necessariamente que você não está em situação de vulnerabilidade econômica. Há mais informações além do que apenas números podem demonstrar.

Estas famílias, em sua grande maioria, são residentes da região leste de Campinas, uma região que comporta um padrão alto de vida. No capítulo II, foram feitos levantamentos dos gastos especificados de quanto uma família de porte pequeno teria de gastos fixos como habitação, alimentação, água e energia elétrica, em um mês, tendo uma somatória aproximada de R\$ 2.696,80, sendo que apenas de aluguel naquela região, uma casa de até três cômodos é na média de R\$ 1.300,00.

Deve ser levado em consideração ainda que esses valores, não apontam as singularidades demandadas por uma pessoa com deficiência, como medicamentos que não são encontrados ou disponibilizados pela saúde pública, alimentação diferenciada, entre outros.

Um dos maiores avanços para o BPC, foram as avaliações sociais como etapa de concessão do benefício para pessoas com deficiência, sendo uma das medidas mais importantes em sua trajetória. Justamente pelo fato de os números não informar a realidade vivenciada por estas famílias.

Apenas 33% das famílias entrevistadas recebem o BPC, as demais em sua grande maioria, também tentaram, pois precisavam e se consideravam em situação de vulnerabilidade econômica pelos gastos elevados, mas foram barradas nos quesitos de renda, isto, porque sua realidade não foi levada em consideração, onde 20% são pensionistas e 10% aposentados e não tem condições de complementar sua renda.

Desde o Decreto nº 8.805/2016, segundo as autoras Lenaura Lobato e Monica Senna (2020), após o cadastramento e antes do indeferimento do benefício, os usuários têm um prazo de 30 dias para comprovar as despesas diretamente vindas da deficiência e incapacidade, como alimentação especial, medicamentos, fraldas descartáveis e consultas na área de saúde. Ainda é preciso comprovar que essas despesas foram pedidas e não fornecidas pelo setor público, o que pode ser feito por meio da apresentação de um documento assinado e carimbado por algum servidor da saúde atestando a insuficiência ou inexistência destes serviços.

Entretanto afirmam ainda que:

O processo de concessão do BPC é extremamente complexo e o preenchimento dos formulários de requerimento é difícil para a população pobre. A definição do acesso pela renda parece ter sido uma má escolha, quando o caminho razoável seria um sistema de seguridade que fosse capaz de identificar as reais necessidades dos cidadãos idosos ou com deficiência e sua capacidade de tê-las providas a contento, como prevê a Constituição. Em sentido contrário, agora é o Estado que imputa ao beneficiário do BPC a comprovação de suas necessidades, como dita o Memorando Circular Conjunto MDS/ INSS nº58 de 2016, dependendo os pobres de buscar documentos comprobatórios a serem fornecidos por um sistema de seguridade fragilizado e uma burocracia inóspita (LOBATO e SENNA, 2020, p. 6).

No capítulo II, há ainda a informação que todas as famílias acharam o processo para conseguir o benefício extremamente difícil, mesmo com o auxílio de profissionais da Assistência Social e afirmam ainda que só conseguiram por causa das orientações fornecidas por estes profissionais. Isto se dá pela informatização dos cadastros e atendimentos. Para famílias que se encontram em situação de vulnerabilidade, as vezes o simples fato de ter acesso a internet já é um desafio, quanto mais associados a buscas de documentos, comprovantes, scanner dos mesmos e etapa burocráticas que aos olhos dos usuários parecem sem fim.

Cabe dizer enfim que nesses efeitos e impactos desse conjunto de medidas, é possível reconhecer sinais de retrocessos significativos no acesso ao BPC e na sua capacidade de garantir proteção social a segmentos que enfrentam uma situação de vulnerabilidade econômica em nosso país.

Pode-se afirmar que embora seja um benefício que garanta uma renda como forma de subsistência, o fato de ser tão seletivo faz com que apenas as pessoas em extrema pobreza sejam contempladas, entretanto a decisão da informatização não levou em consideração que é justamente na grande maioria das vezes, este segmento da população que não tem estudo, acesso à internet ou possibilidades de realizar todos os requisitos solicitados no momento do cadastramento, fazendo com que quem precisa, não tenha acesso a esse benefício.

Esquecendo algumas pessoas nas políticas públicas

O nascimento de uma criança com deficiência ou a descoberta do diagnostico quase sempre vem de forma repentina. Não se tem um aviso prévio, nem tempo para se preparar. Segundo o autor Leo Buscaglia (2006), a criança que nasce com deficiência e o adulto que sofre um acidente que o incapacita serão limitados menos pela deficiência do que pela atitude da sociedade em relação àquela. Dizem ainda que:

Muitas famílias com membros deficientes, como resultado dos preconceitos da sociedade, sentem-se relegadas a um status inferior com poucos ou restritos direitos. Com frequência, esses sentimentos têm por base a realidade e resultam principalmente de seus encontros quase diários com atitudes depreciativas da sociedade (BUSCAGLIA, 2006, p. 82).

Das famílias entrevistadas, 100% informaram que houve mudanças em sua rotina, residência, estudos e trabalhos. Informaram também que sonhos, metas e objetivos foram deixados de lado pela sobrecarga dos cuidados. Percebe-se que os cuidadores se isentam de suas vidas. Ainda segundo o autor Leo Buscaglia (2006), algumas famílias esquecem que tem direitos como indivíduos, sentem que perdem o direito de reclamar, se lamentar, lastimar e de chorar, ou de ser feliz e ter suas próprias conquistas e ambições.

O exemplo utilizado no primeiro tópico deste capítulo da mãe idosa e cuidadora de que entre os cuidados, afazeres da casa, tarefas do dia a dia e a tentativa de complementação de renda, sentia que não tinha mais tempo para nada, quando analisado com uma visão dialética sobre o todo, percebe-se que na realidade, ela não vê tempo para si mesma, para cuidar de suas necessidades, vontades e até mesmo sentimento.

Realidade já afirmada no referencial teórico de vários outros casos, onde as mães predominam nos cuidados dos filhos com deficiência, dado também verificado e apontado no levantamento do capítulo II, sendo nove famílias com mães cuidadoras das quinze selecionadas.

Estas mudanças embora sejam mais intensificadas para as cuidadoras, são estendidas também para toda a família. No capítulo II por exemplo, é apontado o relato de oito famílias que tinham mais de um filho, no qual confirmaram o fato de sentirem que dão mais atenção para o filho com deficiência do que aos demais, pela demanda de cuidados excessivos.

Episódios como este influenciam não apenas na estrutura familiar, mas também na individualidade de cada membro da família.

Os seus membros devem entender que o nascimento de uma criança deficiente não lhes tira os direitos como pessoas. Eles ainda têm direito à diversão, a tempo para si mesmos, tempo com os outros membros da família, tempo para ler, pintar, escrever poesia, visitar os amigos ou fazer o que desejarem. Em outras palavras eles ainda têm o direito de ser os seres humanos que eram antes da criança nascer e de se tornarem o ser humano a que aspiram (BUSCAGLIA, 2006, p. 89).

O autor ainda prossegue relatando que muitos dirão que é mais fácil falar do que fazer, mas que isto por ser um direito deve ser exigido e trabalhado pelos profissionais que deveriam dar apoio a estas famílias.

Nos levantamentos de dados das quinze famílias, todas responderam que viram efetividade dos serviços ofertados pela rede socioassistencial como: CRAS, CREAS, CCII Casa dos Sonhos, CAPS entre outros. Também esclarecem que receberam toda atenção pelas políticas de Saúde como UBS (Unidade Básica de Saúde), Centros de Especialidades e Organizações de Inclusão.

Entretanto, ao perguntar se eles conheciam algum serviço que era oferecido com foco nos demais membros da família como por exemplo ao cuidador e que trabalhasse suas individualidades, todos eles responderam que não.

Este sentimento de se isentarem e focarem nos cuidados da pessoa com deficiência, faz com que esqueçam que suas vidas pessoais também devem ser cuidadas. Os trabalhos realizados pela rede,

infelizmente não enfatizam esse fato, trabalhando apenas o que é necessário para o fortalecimento dos vínculos familiares e os cuidados para a pessoa com deficiência.

Dizer que não existem serviços tipificados que poderiam ofertar este atendimento para as famílias com foco no cuidador, não seria uma verdade. A autora Deusina Cruz (2011), enfatiza que estes serviços existem na lei, entretanto não são executados, por falta de recursos financeiros e/ou humanos. A questão é que as famílias não reclamam sua falta, pelo fato de não saberem de sua existência e que este é um de seus direitos.

Exemplos de serviços que poderiam contribuir para a diminuição da sobrecarga das cuidadoras e que poderiam permitir até mesmo que elas pudessem trabalhar para complementação de renda, são os cuidadores domiciliares e os Centro Dia. Campinas é uma das poucas cidades que consegue ofertar atendimento domiciliar, mas pela pouca quantidade de profissionais cuidadores e a alta demanda destes serviços, muitas famílias até desconhecem sua existência, tendo como exemplo as 15 entrevistadas, onde 93% afirmaram que nunca tiveram essa oferta de serviço.

Do mesmo modo estão os Centro Dia com poucas vagas para uma demanda muito grande, 100% das famílias entrevistadas entendem a importância que faria a implementação e vagas em um Centro Dia mais próximo a região, e afirmam que faria toda diferença na rotina da família, visto a grande quantidade de cuidados.

Todas estas informações corroboram para o fato de as famílias estarem sendo esquecidas pelo poder público e por elas mesmas. Esquecem de suas individualidades e de seus direitos como pessoas e de que não apenas podem ter ambições, sonhos e conquistas, como deveriam poder cumpri-las.

Considerações Finais

Este artigo buscou evidenciar as realidades vivenciadas pelas famílias de pessoas com deficiência, tendo como foco as realidades sociais, e a atuação profissional enfatizando a atuação do Assistente Social, a situação econômica associada ao Benefício de Prestação Continuada - BPC e as políticas públicas voltadas para os demais indivíduos que compõem o grupo familiar.

Realizar o levantamento de dados com as famílias e entender suas realidades além das referências bibliográficas, demonstrou mais amplamente o esgotamento e anulação apresentada pelos membros familiares. No que diz respeito a atuação profissional, sendo de certa forma divergente a hipótese apresentada, as famílias selecionadas reagiram de modo positivo e demonstram satisfação em todos os atendimentos da Saúde e da Assistência Social, relatando que eles “conversavam” entre si, solucionando problemas e os auxiliando a respeito de assuntos relacionados a pessoa com deficiência.

As atuais decisões e medidas tomadas referente ao cadastramento para o BPC, estão limitando cada vez mais a atuação profissional do Assistente Social, tanto nas orientações, quanto ao cadastramento. A burocratização e informatização dos processos de requerimento estão tornando um benefício que já era seletivo, possuidor de uma visão limitada do que é extrema pobreza e que não abrange todos que dele necessitam, ainda mais dificultoso.

A sobrecarga com os cuidados, poderiam ser minimizadas com mais implantações de Centro Dia e cuidadores que estão tipificados. Suas individualidades poderiam estar sendo trabalhadas pelas Assistência Social se houvessem recursos humanos, materiais e equipes. A questão, é que continua não sendo sobre o indivíduo, sobre auxiliá-lo a conquistar sua superação das vulnerabilidades, mas sim

sobre manter um sistema econômico excludente e desigual, que enxerga a realidade de poucos e se preocupa em ofertar o mínimo apenas para poder dizer que o fez.

Referências

BRASIL. **Constituição**. República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em: 11 mar. 2020.

BRASIL. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 06 mai. 2021.

BRASIL. **Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)**. Brasília, DF, 7 de dezembro de 1993. Lei nº 8.742, Disponível em : http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm . Acesso em: 14 mar. 2021.

BUSCAGLIA, Leo F.. **OS DEFICIENTES E SEUS PAIS: A Counseling Challenge**. Tradução Raquel Mendes. Slack, f. 202, 1993. 403 p. Tradução de: The Disabled & Their Parents. Disponível em: http://feapaesp.org.br/material_download/325_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf. Acesso em: 9 fev. 2021.

CRUZ, Deusina Lopes da. **Família, deficiência e proteção social: Mães Cuidadoras e os serviços do Sistema Único da Assistência Social (SUAS)**. Monografia (Especialização em Gestão de Políticas Públicas de Proteção e Desenvolvimento Social) - Escola Nacional de Administração Pública - Enap, Brasília, 2011. Disponível em: <https://repositorio.enap.gov.br/handle/1/3304>. Acesso em: 22 fev. 2021.

FIAMENGHI JR, Geraldo A; MESSA, Alcione A. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares**. Brasília, 2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006. Acesso em: 7 mar. 2020.

Fundação Oswaldo Cruz. **Benefício de Prestação Continuada (BPC): os pobres na mira das políticas de austeridade**. Centro de Estudos Estratégicos Fiocruz. 2020. Disponível em: <https://cee.fiocruz.br/?q=Beneficio-de-Prestacao-Continuada-BPC-os-pobres-na-mira-das-politicas-de-austeridade>. Acesso em: 2 fev. 2021.