

## 2

# As Famílias das Crianças e dos Adolescentes com Deficiência e o Direito à Convivência Familiar e Comunitária

A família foi eleita pelos programas sociais voltados para a população em situação de vulnerabilidade social, como foco central de intervenção. A centralidade da família na vida social e como foco da proteção da sociedade e do Estado é explicitada no Art. 16 da Declaração dos Direitos Humanos da ONU. A Constituição, em seu artigo 226, considera a família como a base da sociedade e atribui a ela em seu artigo 227 o dever de assegurar os direitos fundamentais de crianças e adolescentes. A centralidade familiar é também reafirmada na LOAS, no ECA e em diversas legislações.

Devido à importância atribuída às famílias, neste capítulo descreveremos sobre elas abordando as mudanças existentes em sua configuração. Discutiremos sobre o importante papel destinado a este grupo no que tange à proteção de crianças e adolescentes. Também discutiremos a relação da família com a criança ou com o adolescente com deficiência, abordando o conceito de sobrecarga familiar buscando apresentar as especificidades e dificuldades do cuidado. E por fim aprofundaremos a discussão focando nas famílias de crianças e adolescentes com deficiência.

### 2.1

#### Conceituando Família

O processo de modernização ocorrido no século XX trouxe mudanças que interferiram na sociedade inclusive no âmbito familiar. Rizzini (2001) afirma que o último século foi marcado por importantes avanços, mas também por contradições. As transformações políticas, econômicas e sociais ocorridas nas últimas décadas acarretaram em mudanças significativas na vida familiar. Diante de tais transformações as famílias passaram a sofrer forte influência política,

econômica, social e cultural que geraram mudanças nos papéis e nas relações experimentadas em seu interior, bem como alterou sua estrutura no que diz respeito a sua composição. Rizzini (2001) aponta a globalização como uma das responsáveis pela transformação ocorrida entre as famílias, quando afirma que *“apesar da sensação de maior proximidade vivenciada pelas pessoas, devido aos avanços tecnológicos na área de comunicação, o mundo, paradoxalmente, parece estar se tornando mais segregado.”* (Rizzini, 2001, p.33)

Gueiros (2002) afirma que o movimento feminista também contribuiu para as transformações ocorridas no casamento e na família, embora ressalte que a entrada das mulheres da classe média no mercado de trabalho e nos espaços públicos também se deu devido às dificuldades econômicas exigindo a participação de um número maior de membros da família na composição do orçamento doméstico.

O casamento e a família sofreram influências das mudanças sociais mais gerais e, principalmente, do movimento feminista, e nas três últimas décadas do século passado observa-se, no que se refere ao casamento, uma tendência para o debate/embate de questões como: relações de gênero; redefinição dos papéis masculinos e femininos; papéis públicos e privados; comportamento sexual definido segundo o sexo; constituição da mulher como indivíduo e construção da individualidade e da identidade pessoal. (Gueiros, 2002, p.109)

Diante de tais fatos, novos modelos de famílias surgem modificando então o antigo modelo de família nuclear<sup>16</sup>. Os novos modelos de famílias são constituídos a partir de casamentos sucessivos com parceiros distintos e filhos de diferentes uniões; casais com filhos ou parceiros isolados ou mesmo cada um vivendo com uma das famílias de origem; as chamadas “produções independentes” tornam-se mais frequentes; duplas de mães solteiras ou já separadas compartilhando a criação de seus filhos; casais homossexuais adotando filhos legalmente; dentre outros.

O aumento no número de divórcios, a diminuição dos índices de casamento formal, a diminuição do número de filhos e do desejo das mulheres de ser mãe, também aparecem como características da família contemporânea, favorecendo assim novas configurações tornando-a ainda mais complexa. O Censo de 2000 realizado pelo IBGE retratou a mudança nos modelos familiares ao

---

<sup>16</sup> Família composta por pai, mãe e pelos filhos

apresentar dados que retratam o crescimento de famílias monoparentais<sup>17</sup> no país. (IBGE, 2000)

Gueiros (2002) afirma em seus estudos que as famílias das camadas médias e as de camadas baixas tendem a se organizar preconizando diferentes “modelos” de família. As famílias das camadas mais baixas seguem como referência o “modelo” patriarcal. Sarti (2009) reafirma tal tese ao observar em suas pesquisas que as famílias pobres destinam o lugar da autoridade à figura do homem. Outra característica dessas famílias apontada pela autora é sua configuração como rede, envolvendo um sistema de obrigações morais que por um lado dificulta a individualização, mas por outro possibilita condições básicas para a sua sobrevivência. Já as famílias das camadas médias idealizam o “modelo” conjugal moderno organizando-se em núcleos, priorizando a individualidade.

Contudo Gueiros ressalta que existe uma convivência de traços de ambos os “modelos” nas famílias em geral, predominando certos aspectos de um ou de outro modelo. Sendo assim, subentende-se que apesar das transformações características tanto da família patriarcal quanto da conjugal moderna são apreendidas pelas famílias de uma ou de outra camada social.

Definir um conceito que abranja toda a complexidade dos modelos familiares da atualidade torna-se uma difícil tarefa. Para fins deste trabalho utilizarei como conceito que dá base à discussão a definição de família apresentada pela NOB/SUAS:

“A família é o núcleo social básico de acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e protagonismo social; (...) núcleo afetivo, com laços consanguíneos e/ou de aliança e/ou de afinidade, cujos vínculos circunscreverem obrigações recíprocas, organizada em torno de relações de gênero e geração” (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/ Secretaria Nacional de Assistência Social. NOB/SUAS, 2005)

Esta definição contempla melhor a diversificação dos modelos familiares existentes hoje em dia em nossa sociedade.

---

<sup>17</sup> Família chefiada por apenas um dos pais.

## 2.2 Famílias e Políticas Sociais

A família tem um papel fundamental na sociedade capitalista, pois é considerada um espaço de proteção social. A Política Nacional de Assistência Social afirma que:

“A família, independente dos formatos ou modelos que assume, é mediadora das relações entre os sujeitos e a coletividade, delimitando, continuamente os deslocamentos entre o público e o privado, bem como geradora de modalidades comunitárias de vida. Todavia, não se pode desconsiderar que ela se caracteriza como um espaço contraditório, cuja dinâmica cotidiana de convivência é marcada por conflitos e geralmente, também, por desigualdades, (...)” (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/ Secretaria Nacional de Assistência Social, 2004, p.35)

A redescoberta da família como um importante agente privado de proteção social se deu a partir da crise econômica mundial no final dos anos 70. Desde então nota-se a preocupação em criar e manter medidas de apoio familiar nas agendas governamentais.

Carvalho destaca a importância do papel da família que constitui o espaço inicial de relações sociais.

“A família como expressão máxima da vida privada é lugar da intimidade, construção de sentidos e expressão de sentimentos, onde se exterioriza o sofrimento psíquico que a vida de todos nos põe e repõe. É percebida como nicho afetivo e de relações necessárias à socialização dos indivíduos, que assim desenvolvem o sentido de pertença a um campo relacional iniciador de relações incluídas na própria vida em sociedade. É um campo de mediação imprescindível.” (Carvalho, 2007, p.271)

Tanto a família como o Estado são instituições imprescindíveis ao bom funcionamento das sociedades capitalistas, visto que os indivíduos que vivem nestas sociedades necessitam consumir, além de bens e mercadorias, serviços que muitas das vezes não podem ser obtidos através do mercado. Para além desse fator, Estado e família também desempenham papéis similares no que tange à regulação, normatização, proteção e assistência. Carvalho (2007) ressalta que o exercício vital das famílias é semelhante às funções das políticas sociais, pois ambas visam dar conta da reprodução e da proteção social dos grupos que estão sob sua tutela.

Pereira afirma que na atualidade há um amplo arco de políticas, articuladoras de um expressivo contingente de atores e recursos, contemplando a família, no entanto, essas políticas assumem não só a forma de provisão de benefícios e serviços, mas também de tributos. (2008, p.26)

Pereira ressalta que se por política social entender-se “um conjunto de ações deliberadas, coerentes e, confiáveis, assumidas pelos poderes públicos como dever de cidadania, para produzirem impactos positivos sobre os recursos e a estrutura da família” pode se dizer que não existe propriamente uma política de família em muitos países capitalistas centrais e também em alguns periféricos como é o caso do Brasil. (2008, p.27) Com isso, entende-se que não há um padrão de política familiar assim como não existe um padrão homogêneo de política social.

No âmbito das políticas sociais neoliberais a família ganha uma maior importância e tal concepção passou a ser adotada por diversos países a partir dos anos 80. Contudo percebe-se a existência de contradições e desconexões das políticas de família nos países capitalistas industriais, bem como a falta de convergência e concordância em relação aos seus objetivos (Pereira apud Millar, 1998) A redescoberta das famílias não propiciou o conhecimento da realidade das mesmas, fato este que gerou uma falsa visão sobre esta instituição. Com relação a este fato, Pereira-Pereira afirma que ainda prevalece uma “visão idílica” de família, das comunidades locais e de grupos informais que deverão funcionar como fontes privadas de proteção social.(Pereira apud Johnson, 1990) E ressalta que tal visão prejudica a obtenção de um conhecimento mais realista da possibilidade da família vir a assumir um papel de apoio aos indivíduos numa sociedade em rápida mutação. (Pereira apud Kaufmann, 1991)

Voltando um pouco nosso olhar para o caso do Brasil, Pereira (2008) traz o conceito de “política de família à brasileira” para mostrar como se dá essa política aqui. Segundo a autora, a instituição familiar sempre fez parte dos arranjos de proteção social brasileiros e os governos brasileiros sempre se beneficiaram da participação autonomizada e voluntarista da família na provisão do bem-estar de seus membros. Sendo assim, tem-se a dificuldade de falar da existência de uma política de família no Brasil voltada para produzir impactos positivos no seu âmbito, não devido à falta de interesse dos governos frente às famílias, mas “porque o desenho das políticas sociais brasileiras sempre foi

profundamente influenciado por uma tradição de relacionamento do Estado com a sociedade, que exige desta autoproteção”. (Pereira, 2008, p.29)

Com a extensão da concepção conservadora do ideário neoliberal para o Brasil, novas propostas de intervenção social apresentadas pelos neoliberais, sob a justificativa de melhorar a eficácia das políticas recomendavam uma participação mais ativa da iniciativa privada fosse ela mercantil ou não, na provisão social, substituindo-se assim o modelo “rígido” de regulação feita pelo Estado. Sendo isso, atribui-se também à família, responsabilidades que anteriormente competia somente ao Estado responder.

Diante disso, tem-se que a concepção de que a providência – bens e serviços que satisfaçam as necessidades básicas e proporcionem proteção social – passa a ser derivada de diversas fontes: do Estado com o recurso do poder e da autoridade coativa; do Mercado com o recurso do capital; e da sociedade, da qual a família e as organizações voluntárias e caritativas fazem parte, com o recurso da solidariedade.

“Concebeu-se, dessa forma, um agregado de instâncias provedoras e gestoras no campo do bem-estar, formado por objetivos em torno de objetivos comuns, composto por quatro “setores” principais: o setor *oficial*, identificado com o governo, o setor *comercial*, identificado com o mercado; o setor *voluntário*, identificado com as organizações sociais não governamentais e sem fins lucrativos; e o setor *informal*, identificado com as redes primárias e informais de apoio desinteressado e espontâneo, constituído da família, da vizinhança e dos grupos de amigos próximos.” (Pereira apud Johson, 1990)

Para ressaltar a troca de papéis entre Estado e sociedade, Pereira utiliza do conceito apresentado por Mishra de *sociedade de providência ou de bem estar* em oposição ao conceito de Estado Providência ou Estado de Bem-Estar. Esta troca constitui o que é chamado de pluralismo de bem-estar social muito bem definido por Pereira.

“O pluralismo de bem-estar contemporâneo é muito mais do que uma simples questão de decidir quem pode fazer o melhor [Estado ou sociedade] em termos de vantagens comparativas na produção de serviços de bem-estar. É também, e principalmente, uma estratégia de esvaziamento da política social como direito de cidadania, já que com o ‘desvanecimento das fronteiras entre as esferas públicas e privadas’, se alarga a possibilidade de privatização das responsabilidades públicas, com a conseqüente quebra da garantia de direitos.” (Pereira, 2008, p.33)

Segundo a autora, o conceito de sociedade de bem-estar, implícito originalmente no discurso de Marx, foi apropriado por teóricos do pluralismo de bem-estar “para indicar uma sociedade que, em vez de emancipada, mostra-se sobrecarregada com tarefas e responsabilidades que, por dever de cidadania, pertencem ao Estado” (Pereira, 2008, p.32)

Focando nosso olhar especificamente na família como agente de proteção, entendemos que o que antes era uma característica natural desta instituição foi absorvido pelo sistema do pluralismo de bem-estar, modificado e definido como uma atribuição. Ou seja, o desejo espontâneo de cuidar, educar e proteger existente em contextos familiares se mostrou favorável ao esquema de bem-estar que valoriza e explora a flexibilidade provedora, se eximindo assim de tal responsabilidade.

No entanto, existem grandes dificuldades em se eleger a família como fonte privilegiada de proteção social devido às mudanças ocorridas em sua organização, gestão e estrutura. A partir dos anos 90, as famílias tornaram-se mais efêmeras e heterogêneas, assumindo uma variedade de formas e arranjos exigindo revolucionárias mudanças conceituais e jurídicas. Nos dias atuais, pode-se perceber vários tipos de famílias. Essa variedade, segundo Pereira, tem que ser considerada na análise da transformação dessa instituição em uma fonte privada de proteção social, visto que a tradicional família nuclear, tida ainda como referência para os formuladores de política social, encontra-se em extinção.

O objetivo da política social em relação à família não deve ser o de pressionar as pessoas para que assumam responsabilidades que muitas vezes fogem de suas alçadas. Torna-se necessário o reconhecimento sim da importância da família, mas também o oferecimento de alternativas realistas de participação cidadã. Existem famílias, principalmente as das camadas mais pobres da população, que apresentam um quadro de fragilidade devido a sua situação de vulnerabilidade e que precisam de meios básicos para que possam constituir um espaço de proteção, sem os quais tornam-se espaços de total desproteção. E paralelamente a isso, o Estado precisa participar ativamente desse processo de proteção social para cumprir o papel que lhe é devido na garantia de direitos. É necessário que se entenda que a família carece de proteção para que possa oferecer proteção.

Com relação ao direito à convivência familiar e comunitária, o Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária afirma que a proteção social das crianças e adolescentes deve estar articulada às políticas de apoio às suas famílias e ressalta que:

“(...) políticas sociais devem apoiar as famílias no cumprimento de suas funções de cuidado e socialização de seus filhos, buscando promover a inclusão social e buscar a superação das vulnerabilidades, sendo também necessárias políticas e ações voltadas para proteger as crianças e adolescentes quando seus vínculos familiares estão fragilizados ou rompidos, oferecendo atenção especializada e acompanhamento sistemático em programas de orientação, apoio e proteção no contexto social.” (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/Secretaria Nacional de Assistência Social, 2006, p.51)

Políticas Sociais eficazes se fazem extremamente necessárias para que as famílias sejam de fato protegidas, recebendo suporte e apoio em situações de crise ou vulnerabilidade para que possam exercer seu papel de espaço de proteção social e também para que crianças e adolescentes com deficiência tenham em sua família um espaço de amor, cuidado e proteção gozando de forma plena do seu direito à convivência familiar e comunitária.

### **2.3 A Sobrecarga Familiar**

Trabalharemos nesta parte de nossa dissertação com o conceito de sobrecarga familiar apoiando nosso discurso nas contribuições de Bandeira & Barroso, Eduardo Mourão Vasconcelos e Lucia Rosa. Este conceito é utilizado nas literaturas voltadas às famílias que possuem membros portadores de transtorno mental. Embora nossa discussão esteja voltada às famílias com crianças e adolescentes com deficiência, adaptaremos tal conceito para nosso trabalho haja vista grandes semelhanças nas dificuldades enfrentadas pelas famílias no que se refere ao cuidado de ambas patologias. Vale ainda destacar que a maioria de crianças e adolescentes encontrados nas instituições de acolhimento apresenta

quadro de deficiência mental<sup>18</sup>, quadro este que se aproxima ainda mais das características apontadas nos estudos sobre a sobrecarga familiar.

O conceito de sobrecarga familiar está relacionado às conseqüências negativas resultantes da presença de um membro portador de doença mental em uma família. A família é fortemente atingida pelos impactos dos sintomas do transtorno mental. Segundo Bandeira & Barroso, este conceito foi inicialmente apresentado nos estudos de Hoenig e Hamilton que definia sobrecarga “*como a experiência de fardo a carregar vivida pelos familiares de pacientes com transtorno psiquiátrico*” e a dividia em duas dimensões: objetiva e subjetiva. (Bandeira & Barroso, 2005)

A sobrecarga objetiva relaciona-se às conseqüências negativas concretas e observáveis resultantes da presença do doente mental na família. Sendo estas definidas por Bandeira & Barroso como:

“(...)perdas financeiras, perturbações na rotina, na vida social e na vida profissional dos familiares, tarefas cotidianas adicionais que eles precisam executar para cuidar de todos os aspectos da vida do paciente (higiene, transporte, controle dos medicamentos, alimentação, lazer, finanças, compras, frequência ao tratamento médico, etc.), perturbações nas relações entre os membros da família, ocorrência de comportamentos problemáticos com os quais os familiares precisam lidar, tentando evitá-los ou lidando com suas conseqüências (por exemplo, comportamentos embaraçosos, agressões físicas e verbais, condutas sexuais inadequadas, comportamentos que perturbam a rotina da casa, ameaças ou tentativas de suicídio, abuso de álcool e drogas, etc.), e o suporte que o paciente recebe dos seus familiares.” (Bandeira & Barroso, 2005)

A sobrecarga subjetiva se refere à percepção ou avaliação pessoal do familiar sobre a situação, envolvendo ainda sua reação emocional e seu sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga, atribuída por ele à presença do doente mental na família. Este aspecto se refere, portanto, ao grau em que os familiares percebem a presença, os comportamentos ou a dependência dos pacientes como uma fonte de pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e/ou tensão psicológica. Envolve sentimentos de desamparo, tristeza, culpa, assim como de perda semelhante ao luto. Além disso, a natureza e o estigma da doença mental podem provocar sentimentos de vergonha diante das pessoas. (Bandeira & Barroso, 2005)

---

<sup>18</sup> Tal dado será discutido mais detalhadamente no capítulo IV.

Se focarmos nosso olhar sobre as famílias de crianças com deficiência, esta sobrecarga toma dimensões ainda maiores, pois associa-se os cuidados específicos desta etapa da vida aos cuidados relacionados à deficiência. Na adolescência, com as mudanças físicas e biológicas pertinentes a esta fase, também percebe-se um aumento da sobrecarga principalmente no que se refere a sua dimensão objetiva devido a presença de condutas sexuais inadequadas, o início do uso de álcool e drogas e a dificuldade de locomoção devido ao crescimento físico do membro familiar, dificultando muito seu transporte que na maioria dos casos é realizado por um responsável.

Bandeira & Barroso apresentam em seu trabalho resultados de pesquisas realizadas com algumas famílias de portadores de transtorno mental e apontam algumas dificuldades sentidas por elas. Dentre elas destacaremos duas que retratam bem as principais dificuldades vividas pelas famílias que possuem algum membro com deficiência.

A primeira se refere à restrição social e a falta de liberdade do familiar:

“a maioria dos familiares se sente responsável em supervisionar o paciente, sobrecarregada com a tarefa de cuidar deles e desconfortável ou embaraçada em relação às pessoas em geral pelo fato de ter um doente mental na família, além de relatar os custos financeiros relacionados ao paciente” (Rose, 1996 apud Bandeira e Barroso, 2005).

A segunda que se relaciona com a dedicação integral de um familiar e os gastos com a manutenção do cuidado:

“as restrições pessoais e sociais decorrentes da situação de cuidar de seus pacientes. Essas restrições se referiam a cansaço físico, noites sem dormir, necessidade de dar atenção contínua 24h por dia e falta de liberdade. Outros aspectos mencionados foram os custos financeiros e a falta de ajuda profissional.” (McGilloway, Donnelly e May, 1997 apud Bandeira e Barroso, 2005).

Como pode se observar, a criança e o adolescente com deficiência é dependente de um cuidador. Vale destacar que esta dependência apresenta-se em graus diferentes dependendo do grau de sua limitação. Rosa (2008) afirma que o cuidado é uma atividade feminina remetida frequentemente à mãe e à família de origem.

“O próprio ato de cuidar implica, em grande medida, isolamento no espaço privado e sobrecarga em um único cuidador, majoritariamente a mãe. Simultaneamente, esse cuidador tende centralizar e tomar para si todos os encargos e processos inerentes ao ato de prover cuidado.” (Rosa, 2008a, p.278)

No impossibilidade da mãe a exercer o cuidado, seja por qual motivo for, tal responsabilidade é transferida ou para a avó, ou para a filha/irmã. Fato este que expressa claramente a questão de gênero do cuidador.

Rosa ressalta que o mito do “amor materno” ainda encontra-se muito presente no ideário social, apesar de muitos estudos feministas terem provado que este amor é um sentimento que pode ser desenvolvido por pessoas de ambos os sexos. Este sentimento ainda é naturalizado como uma qualidade essencialmente feminina e a “mãe tanto é pressionada socialmente para assumir o provimento do cuidado (...) quanto o tem internalizado como um encargo que lhe é devido (...)” (Rosa, 2008)

Tal afirmação pode ser comprovada com os dados colhidos através da Pesquisa Do Confinamento ao Acolhimento que mostra que com o falecimento da figura materna associado à falta de outro membro do gênero feminino, muitos pais buscam no acolhimento institucional a solução para o cuidado de seus filhos com deficiência alegando não ter condições de cuidar dos mesmos, pois necessitam se ausentar do lar para trabalhar e garantir assim o sustento de suas famílias.

A necessidade de dedicação total à criança ou ao adolescente com deficiência faz com que o cuidador perca sua individualidade e contato com a vida social e comunitária para viver a vida do membro com deficiência.

“Muitos familiares frequentemente se encontram tão mergulhados na vivência em torno da doença, que suas próprias vidas ficam esvaziadas, muito aquém de suas possibilidades existenciais. No âmbito das relações sociais, não somente os paciente são excluídos do universo comunitário; os familiares também acabam se isolando, submetidos pelos estigmas e preconceitos existentes no corpo social.” (Melman, 1999, p.173)”

Diante de tantas dificuldades no cuidado e na manutenção de um filho com deficiência dentro do contexto familiar que acaba acarretando na sobrecarga de um membro da família, podemos defender nossa primeira tese de que a deficiência aliada à especificidade do cuidado tem sido um violador do direito à convivência comunitária de crianças e adolescentes.

Os familiares por se julgarem incapazes de oferecer de forma completa o cuidado necessário ao membro com deficiência, acabam por buscar nas instituições de acolhimento os cuidados necessários para seus filhos.

## 2.4

### **Famílias Empobrecidas com Criança e Adolescentes com Deficiência: o desafio do cuidado**

O cuidado destinado à criança e ao adolescente com deficiência apresenta muitas especificidades advindas da dependência natural da criança e do adolescente aos pais e à dependência de um cuidado específico referente à deficiência. Como discutimos anteriormente tal dependência acaba sobrecarregando um membro da família que se dedica exclusivamente ao cuidado daquele membro com deficiência.

Nas famílias de classe média e alta este processo pode ser melhor absorvido pela família, pois em alguns casos a família é mantida pela renda de um dos pais, que dá conta do sustento de todos os membros, possibilitando que o outro permaneça no lar prestando todos os cuidados necessários. No caso de ambos os pais trabalharem fora, existe a possibilidade de contratar um cuidador para ficar com o membro com deficiência dedicando-lhe toda a atenção e cuidado necessários.

No entanto, quando falamos nas famílias de classe baixa essa realidade toma outros contornos. A família empobrecida, quando conta com ambos os pais em seu contexto, ainda tem a possibilidade da divisão de tarefas onde um membro trabalha e sustenta a casa e o outro permanece no lar cuidando do membro com deficiência. Porém nos casos de famílias monoparentais a situação torna-se mais complexa. Nestes casos, em sua grande maioria a família é chefiada pela figura da mulher que é responsável pelo cuidado e sustento de seus filhos, exigindo assim que a mulher trabalhe fora e deixe seus filhos em casa. No caso de famílias monoparentais com um dos membros apresentando o quadro de deficiência a mãe tem algumas opções a fazer: a) deixar de trabalhar para cuidar de seu filho com

deficiência ou sair para trabalhar; b) deixar seu filho com algum outro filho ou com outro familiar ou com algum membro de sua *rede de obrigações*:

“A família para os pobres, associa-se àqueles em quem se pode confiar. (...) Como não há *status* ou poder a ser transmitido, o que define a extensão da família entre os pobres é a rede de obrigações que se estabelece; são da família aqueles com quem se pode contar, isto quer dizer, aqueles que retribuem ao que se dá, aqueles portanto, para com quem se tem obrigações. São essas redes de obrigações que delimitam os vínculos, fazendo com que as relações de afeto se desenvolvam dentro da dinâmica das relações (...)” (Sarti, 2009, p.63)

Se escolher a primeira opção a renda da família diminuirá o que acarretará na necessidade de algum outro membro da família – em alguns casos, o filho mais velho – assumir a condição de provedor de sustento, possibilitando assim que a mãe permaneça no lar cuidando do filho com deficiência. Se escolher a segunda opção poderá deixar a criança ou o adolescente em situação de risco, pois a pessoa eleita como responsável pelo cuidado do membro com deficiência poderá não dar conta de tal responsabilidade. Sendo assim, o espaço familiar considerado como espaço de proteção e cuidado se tornará em espaço de desproteção e maus tratos.

A Constituição Federal<sup>19</sup> e a Lei Orgânica da Assistência Social<sup>20</sup> (LOAS) estabelecem a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) a qualquer pessoa com deficiência incapacitada para a vida independente e para o trabalho, que comprove não possuir meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua família cuja renda mensal bruta *per capita* deve ser inferior a um quarto do salário mínimo vigente. Este benefício deveria ser um importante auxílio para a manutenção do cuidado dispensado a uma criança ou a um adolescente com deficiência. Contudo, em muitos casos ele é a única forma de sustento da família e o valor que deveria ser destinado somente ao membro com deficiência é dividido por todo o grupo familiar.

O tratamento necessário para proporcionar um melhor desenvolvimento de crianças e adolescentes com deficiência é bem diversificado, necessitando da combinação de vários atendimentos como: fisioterapia, fonoaudiologia, musicoterapia, terapia ocupacional, neurologia, oftalmologia, otorrinolaringologia, psicologia, dentre outros. Atendimentos estes divididos entre os cinco dias da semana, fazendo com que o cuidador precise levar a criança ou

<sup>19</sup> BRASIL, Constituição Federal de 1988, Artigo 203.

<sup>20</sup> Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Lei nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993, Artigo 20.

adolescente a estes atendimentos três, quatro ou até nos cinco dias da semana. Algumas instituições filantrópicas oferecem estes atendimentos ambulatoriais concentrados em um só lugar o que facilita e muito o deslocamento do cuidador e da criança ou do adolescente. Porém em muito dos casos, cada serviço é oferecido em um lugar diferente o que dificulta no deslocamento e também ocupa grande parte do dia do cuidador, pois tem que se deslocar de um local para o outro. Estas dificuldades muitas vezes acabam por servir como entraves, acarretando na desistência por parte do cuidador em levar a criança e o adolescente a receber esses tratamentos.

O local de residência também aparece como um entrave no cuidado de crianças e adolescentes, pois, dependendo do tipo de deficiência, a criança ou o adolescente não consegue se locomover por meios próprios necessitando do auxílio do cuidador ou até mesmo de uma cadeira de rodas. Se a residência estiver localizada em locais de difícil acesso ou longe dos locais de parada dos transportes públicos, muitos cuidadores não terão condições físicas para se locomover tendo que carregar a criança ou o adolescente com deficiência no colo.

Para além das dificuldades econômicas e estruturais experimentadas pelas famílias empobrecidas no que tange ao cuidado de seus filhos com deficiência, ainda é presente em nossos dias a concepção da incapacidade das famílias pobres em cuidar de seus filhos. O sentimento de incapacidade na provisão dos bens necessários para a sobrevivência de seu núcleo familiar faz com que os pais ou responsável veja o acolhimento institucional como uma opção real de garantia dos direitos básicos de seus filhos. Tal fato é resquício de nossas raízes históricas, como já discutimos no capítulo I. De acordo com Rizzini, a prática da entrega dos filhos para serem criados em instituições que funcionavam em regime de internato foi apropriada pelas famílias pobres que se empenhavam em internar seus filhos buscando assim oferecer-lhes melhores condições de vida. Ao se referir à FUNABEM, a autora afirma que:

“estas [as famílias], desde os primórdios da criação da fundação, buscavam internar os filhos em idade escolar, desejando um “local seguro onde os filhos estudam, comem e se tornam gente”. A preocupação era a de garantir a formação escolar e profissional dos filhos. O uso da instituição para controle dos filhos rebeldes era de incidência muito pequena. A pressão exercida pelas famílias para o internamento dos filhos por impedimento de suprir as necessidades de educação, alimentação e vestuário dos mesmos é referida nos estudos.” (Rizzini, 2004)

Com relação à busca das famílias empobrecidas com crianças e adolescentes com deficiência pelo acolhimento institucional, para além de um lugar onde os filhos “comem e se tornam gente”, a busca também é pela possibilidade dos filhos receberem todos os atendimentos que necessitam para seu melhor desenvolvimento. Oferecendo assim, mesmo que de forma indireta, tudo o que o filho com deficiência precisa.

Como já vimos anteriormente o ECA dispõe em seu artigo 23, que a “*falta ou carência de recursos materiais não constitui motivo de suspensão do poder familiar*” e recomenda no parágrafo único deste mesmo artigo que “*não existindo outro motivo que por si só autorize a decretação da medida, a criança ou o adolescente será mantido em sua família de origem, a qual deverá, obrigatoriamente, ser incluída em programas oficiais de auxílio*”. Contudo, como veremos no próximo capítulo, até os dias atuais este ainda tem sido motivo utilizado tanto pelas famílias empobrecidas que absorveram a idéia que são incapazes de oferecer o cuidado de seus filhos com deficiência tanto pelos órgãos responsáveis pelos encaminhamento às instituições de acolhimento que em muitos casos ainda as enxergam assim.

Silva (2004) em seu trabalho ao discutir sobre as famílias empobrecidas defende a seguinte tese:

“(…) a pobreza, ao aumentar a vulnerabilidade social das famílias, pode potencializar outros fatores de risco, contribuindo para que crianças e adolescentes mais pobres tenham mais chances de ver incluídos na sua trajetória de vida episódios de abandono, violência e negligência. A condição socioeconômica precária das famílias, ao impor maiores dificuldades para a sobrevivência digna do grupo familiar, funcionaria como um elemento agravante e desencadeador de outros fatores de risco preexistentes. (Silva, 2004, p.46)”

Tem-se então a pobreza, além da deficiência por si só, como mais um fator que acarreta na violação do direito à convivência familiar e comunitária de crianças e adolescentes com deficiência.

Entendemos que as famílias pobres enfrentam as mais diversas dificuldades para a garantia dos direitos fundamentais de seus filhos, pois encontram todo tipo de precariedade: na moradia, no saneamento, no provimento da alimentação de qualidade e no acesso à saúde, à escola e ao lazer, mas torna-se necessário sua inclusão em programas que possam auxiliá-las a exercer de forma mínima, mas digna o cuidado necessário ao membro com deficiência.

É de suma importância a noção de que a capacidade da família para desempenhar plenamente suas responsabilidades e funções está diretamente ligada ao seu acesso aos direitos universais como: saúde e educação; bem como aos demais direitos sociais.

Acreditamos que para as famílias e a comunidade desenvolverem suas principais funções estabelecidas pelas legislações de forma plena, torna-se necessário que o Estado propicie condições mínimas para que estes atores cumpram o papel que lhes foram atribuídos no que tange à proteção das crianças e dos adolescentes com deficiência.

Entretanto, Rosa, (2008b) ressalta que é importante lembrar que esta perspectiva deve ser assumida com cuidado e com amplas reservas críticas, para não se criar brechas para estratégias oportunistas, de cunho neoliberal, conservador e/ou psicologista, muitas das quais foram implementadas em larga escala ao longo da história do país.