

## Inclusão de crianças com deficiência: entre o avanço da concepção e a responsabilização da família

## Inclusion of children with disabilities: between the advancement of conception and the accountability of the family

Fluvia Ribeiro Bastos\*

Vini Rabassa da Silva\*\*

**Resumo:** O artigo pretende evidenciar que a marca histórica da segregação social das pessoas com deficiência e a desresponsabilização do Estado com a garantia dos direitos sociais repercutem diretamente na sobrecarga de suas famílias, fazendo com que a perspectiva da inclusão não consiga superar as concepções tradicionais do modelo médico. Para isso, inicia com uma visão histórica sobre a evolução da atenção dispensada à pessoa com deficiência. A seguir, apresenta alguns dados obtidos com uma pesquisa aplicada aos responsáveis por crianças com deficiência, que estudam em escolas regulares, evidenciando a responsabilização das famílias pelo seu cuidado, associada à naturalização da exigência de que sejam empreendidos esforços extraordinários para acessar serviços públicos.

**Palavras-chave:** Pessoa com deficiência. Família. Responsabilização familiar.

**Abstract:** The article aims to show that the milestone of social segregation of persons with disabilities and the unaccountability of the State with the guarantee of social rights impact directly on their family overload. This makes that the prospect of inclusion is unable to overcome the traditional conceptions of the medical model. Thereunto, the study starts with a historical view of the evolution of the attention given to the disabled person. Following, it presents some data obtained from a survey applied to those responsible for disabled children, who study in regular schools, demonstrating the accountability of families by your care, associated with the requirement of naturalization that is undertaken extraordinary efforts to access public services.

**Keywords:** Disabled person. Family. Family accountability.

Recebido em: 26/07/2017. Aceito em: 29/11/2018

\*Doutora e Mestre em Política Social pela Universidade Católica de Pelotas. Graduada em Serviço Social na Universidade Católica de Pelotas. E-mail: fluviarbastos@gmail.com.

\*\*Doutora e Mestre em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Professora Adjunta IV no Curso de Serviço Social e no Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade Católica de Pelotas/UCPEL. E-mail: vini.silva@ucpel.edu.br.



This content is licensed under a Creative Commons attribution-type BY

## Introdução

Nos últimos anos, tem se observado no Brasil a crescente formulação de programas e políticas sociais vinculados à família<sup>1</sup>, ratificando a importância de sua participação para o desenvolvimento dos sujeitos, principalmente para a proteção das pessoas consideradas dependentes (crianças, adolescentes, idosos, enfermos, pessoas com deficiência).

Se o cuidado das pessoas com deficiência sempre foi considerado de responsabilidade dos seus familiares, sendo a família historicamente a sua principal instância de proteção social, na trajetória da criança com deficiência, marcada pelo estigma e pela segregação social, essa responsabilidade geralmente foi exclusiva da família.

A resposta da sociedade para a realidade vivenciada por essas pessoas pode ser classificada em três grandes modalidades: exclusão, integração e, mais recentemente, a busca da inclusão social, evidenciando as conquistas que, aos poucos, através de suas organizações e reivindicações, com a participação ativa de suas famílias, as pessoas com deficiência foram obtendo. Entretanto a mudança de uma perspectiva para a outra é um processo árduo e lento, no qual a nova modalidade não tem conseguido a superação total do modelo vigente anteriormente.

A perspectiva da inclusão, a partir da década de 1990, provocou mudanças na política educacional, despertando para a necessidade de preparação especial das escolas regulares para acolherem alunos com deficiência. Essa preparação tem sido recepcionada pelas direções, professores e pais de estudantes de diversas formas, que vão desde a aprovação até uma grande resistência, devido ao grau de exigência requerida e à pouca disponibilidade de recursos investidos para poder assegurar as condições necessárias ao bom funcionamento de um sistema de ensino inclusivo.

As controvérsias existentes sobre a validade da inclusão de crianças com deficiência em escolas regulares, tanto da parte dos educadores, como de alguns familiares defensores de que os filhos se desenvolvem melhor com uma educação

especial em escolas especializadas para o atendimento de crianças com deficiência, instigou a elaboração de uma pesquisa<sup>2</sup> com responsáveis por crianças e adolescente com deficiência. A pesquisa foi aplicada por meio de entrevistas semi-estruturadas realizadas com responsáveis por crianças com deficiência que frequentam escolas regulares do ensino fundamental no município de Pelotas – RS e visou analisar a implementação da política de educação inclusiva nesse município, considerando as vivências dos familiares, especialmente no processo de inclusão na escola. Os dados, aqui usados, pretendem subsidiar a análise da responsabilização da família na busca do desenvolvimento e bem-estar das crianças.

Para a consecução desse objetivo, em primeiro lugar é apresentada uma breve análise sobre a trajetória da pessoa com deficiência na sociedade brasileira, enfocando a função da família na provisão do seu bem-estar e a luta pela defesa de seus direitos de cidadania. Em segundo lugar, apresenta-se a análise extraída dos dados da pesquisa realizada, revelando algumas conquistas obtidas em relação à educação de crianças com deficiência, mas, sobretudo, as dificuldades enfrentadas pelo núcleo familiar na busca da garantia do seu direito à educação e os desafios existentes para que a perspectiva inclusiva se efetive na educação, sem reproduzir a responsabilização da família pela integração da criança.

## A pessoa com deficiência no Brasil: trajetória e conquistas

Ao longo da história, a pessoa com deficiência<sup>3</sup> foi sendo tratada de diferentes maneiras.

<sup>1</sup> Neste trabalho segue-se a concepção de família adotada na Política Nacional de Assistência Social: "um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos e, ou de solidariedade" (BRASIL/PNAS, 2004, p. 35).

<sup>2</sup> A pesquisa, cujo projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica de Pelotas, gerou a dissertação de mestrado em Política Social da UCPEL intitulada "Política de educação inclusiva em Pelotas: Percepções e interpretações dos responsáveis pelos alunos com deficiência incluídos nas escolas regulares municipais". No processo investigativo, foram entrevistadas quarenta pessoas responsáveis por crianças com deficiências, incluídas em nove escolas regulares municipais de ensino fundamental da zona urbana do município de Pelotas - RS, o que possibilitou a obtenção de uma riqueza significativa de dados empíricos. Os dados que sustentam o presente artigo são aqueles que, devido ao recorte necessário à exposição da dissertação, não receberam naquela ocasião uma análise específica.

<sup>3</sup> A terminologia pessoa com deficiência foi aprovada pelo Decreto Legislativo nº 186, de 09.07.2008, que aprovou a convenção dos direitos das pessoas com deficiência, em substituição às

Assim, as ações destinadas a esse segmento têm sido desenvolvidas compreendendo desde ações assistencialistas e segregacionistas até propostas mais emancipatórias e visantes à autonomia. Atualmente, a questão dos direitos sociais da pessoa com deficiência vem conquistando seu espaço nos fóruns de discussão de políticas sociais, visando principalmente à inclusão social<sup>4</sup>.

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada em Nova Iorque no ano de 2006, entende-se por pessoas com deficiência

[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (ONU, 2006, art. 1º).

Existem dois modelos de pensamento em relação à deficiência<sup>5</sup>: o primeiro é o modelo médico e o segundo, o modelo social. O modelo médico tem relação com a homogeneidade, porque trata a deficiência como um problema do indivíduo que deve se esforçar para se “normalizar” perante a sociedade (SASSAKI, 1997). A deficiência é compreendida por esse modelo como algo individual, por isso, a responsabilidade por não conseguir se inserir socialmente é atribuída exclusivamente à própria pessoa, por suas características, ou também à sua família, por não ter realizado os estímulos suficientes para seu desenvolvimento.

Ao contrário do modelo médico, o modelo social valoriza a diversidade. Para ele, a deficiência é a soma das sequelas existentes no corpo e das barreiras físicas, econômicas e sociais impostas pelo ambiente ao indivíduo que possui

essas sequelas. Esse modelo surgiu na década de 1960, por iniciativa de um movimento das pessoas com deficiência e seus familiares, o qual conseguiu comprovar que a maior parte das dificuldades enfrentadas por essas pessoas no seu cotidiano é resultado do modo de funcionamento da sociedade, que não consegue atender às características diferenciadas de cada indivíduo. Assim, o modelo social analisa a pessoa com deficiência como um ser social integral, componente da totalidade da sociedade, que é diversificada (SEGALLA; MARTA, 2009). Destarte, sob o ponto de vista do modelo social, a sociedade é que deve estar preparada para atender adequadamente às necessidades de todas as pessoas, implantando, sempre que necessário, políticas específicas para garantir o desenvolvimento e o bem-estar de todas as pessoas, de acordo com suas reais possibilidades. Portanto, essa concepção, além de entender a necessidade da sociedade prover políticas sociais com variados serviços especializados para o atendimento de especificidades físicas, mentais, sensoriais, visuais ou múltiplas existentes nas diferentes faixas etárias, defende que não basta ter políticas sociais em funcionamento – é preciso desenvolver o entendimento social de que cabe ao conjunto da sociedade ter uma nova compreensão de que ela precisa se transformar para possibilitar a inclusão de todas essas pessoas na vida social, respeitando a diversidade existente.

Para compreender melhor as distinções entre os modelos aludidos é fundamental conhecer a trajetória das pessoas com deficiência na sociedade, pois só assim será possível observar os avanços legais e os limites encontrados para sua inserção social, enquanto cidadãos. Uma breve retomada histórica, começando pelo período anterior ao Cristianismo, permite afirmar que a pessoa com deficiência não era vista como responsabilidade do Estado, nem da família. Pelo contrário, era permitido eliminar todos aqueles não considerados “normais” pela sociedade e cada sociedade organizava uma maneira para exterminar as crianças consideradas “monstros” (Puhlmann, 2008), isto é, as que não apresentavam as características consideradas adequadas ao ser humano, sendo esse extermínio considerado necessário para preservar o bom desenvolvimento da espécie e, conseqüentemente, da sociedade.

---

nomenclaturas usadas anteriormente: pessoas portadoras de deficiência, pessoas especiais, entre outras.

<sup>4</sup> Segundo o Ministério da Saúde (2009) a inclusão das pessoas com deficiência em nossa sociedade remete à participação ativa desses sujeitos em todas as atividades da vida social, econômica e política, garantindo o acesso aos direitos sociais.

<sup>5</sup> No Brasil, o Art. 3º do Decreto n.º 3.298, de 20 de dezembro de 1999, diferencia deficiência, deficiência permanente e incapacidade. E o Art. 5º, inciso 1º do Decreto n.º 5.296, de 2 de dezembro de 2004, considera pessoa com deficiência aquela que estiver incluída em uma das seguintes categorias: deficiência física, auditiva, visual, mental e múltipla.

Com o advento do Cristianismo, tais atos começaram a ser proibidos pelo princípio do direito à vida como inalienável a todas as pessoas, o que exigiu uma maneira diferente de lidar com as pessoas com deficiência, que deu origem ao surgimento de instituições específicas, onde essas pessoas permaneciam isoladas, recebendo os cuidados necessários para a sua sobrevivência nos denominados asilos (Puhlmann, 2008). Tais estabelecimentos eram sustentados por doações e desenvolviam ações assistencialistas, com práticas baseadas na benesse, no favor e na caridade, as quais eram dirigidas para pessoas consideradas incapazes, que eram tratadas como eternos dependentes. Não havia um esforço orientado tecnicamente para o desenvolvimento e a autonomia das pessoas atendidas, as quais ficavam excluídas dos processos sociais. As pessoas institucionalizadas somente ganhavam visibilidade quando se tratava de destacar o exercício da caridade e da filantropia das quais eram objeto, como meio para incentivar a manutenção das instituições. Assim, demonstrar a dependência total em relação às instituições era um meio de garantir a própria reprodução e as pessoas que colaboravam eram consideradas beneméritas por contribuírem para a manutenção do tratamento adequado às características das pessoas atendidas. Essa modalidade de tratamento focalizado nas deficiências, que prevaleceu no decorrer da história, evidencia um atendimento centrado no tratamento médico hospitalar, conduzindo à exclusão das pessoas com deficiência do seu meio social, conforme destaca Lippo (2004).

Na idade contemporânea, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948, a pessoa com deficiência conquista reconhecimento enquanto cidadão de direitos. Reza o artigo VII dessa Declaração: “Todos são iguais perante a lei e têm direito, sem qualquer distinção, a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação (ONU, 1948). Assim, tal formulação exige da sociedade uma nova maneira de se posicionar frente à diversidade humana, seja ela de natureza biológica ou cultural, gerando uma nova postura nas relações sociais com os seres humanos diferentes e, conseqüentemente, com as pessoas com deficiência, as quais passam a ser consideradas portadoras de direitos, como todas as demais.

Mais tarde, em 1975, outro importante documento é aprovado no âmbito das legislações internacionais de direitos humanos – a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, que discrimina todos os seus direitos, distinguindo-as como portadoras de direitos sociais e humanos, e que devem ter garantidas as condições necessárias para o exercício da cidadania. Esse instituto constitui um grande marco histórico, representando o efetivo início do processo de busca pela integração e inclusão social da pessoa com deficiência na sociedade.

No Brasil, o direito da pessoa com deficiência acompanhou as conquistas obtidas internacionalmente. De acordo com Markezan (2009), as Constituições Federais do Brasil de 1824, 1891, 1934 e 1937 não mencionam o sujeito com deficiência nas leis. Já nas Constituições de 1946, 1967, 1969 e 1988 a pessoa com deficiência foi gradativamente sendo incorporada ao âmbito legal.

No período do Brasil Colônia, de 1500 a 1822, o cuidado à pessoa com deficiência era responsabilidade exclusiva da família, inexistindo, até então, qualquer iniciativa por parte do Império Português para ajudá-las. Dessa forma, seus cuidados dependiam unicamente das possibilidades financiadoras e do posicionamento social, cultural e religioso das famílias. Crenças em fatos sobrenaturais, como se a deficiência fosse uma espécie de castigo divino, e todo o desconhecimento acerca da dimensão científica da questão geravam uma série de mitos e preconceitos, os quais completavam o quadro de precariedade e sofrimento a que estavam submetidas essas pessoas e suas famílias (BRASIL/SEESP, 2007).

Nesse período consagra-se a primeira forma estabelecida de relação da sociedade brasileira com as pessoas com deficiência – a institucionalização. Com base nessa perspectiva de enfrentamento da questão, acreditava-se que o melhor para a pessoa com deficiência era retirá-la de sua comunidade e família, internando-a em instituições de caráter asilar/educacional, onde permaneciam isoladas do mundo exterior e segregadas pelo resto da vida (BRASIL/SEESP, 2007).

A legitimação social para tais atitudes era dada pela crença de a deficiência ser uma patologia prejudicial a todos os integrantes da sociedade. Essa forma de “compreensão” era apenas



um meio de mascarar a necessidade de excluir socialmente quem não conseguia se inserir nos meios de produção<sup>6</sup>, sendo por isso considerado um “peso” para as famílias. Essa máscara era reforçada por argumentos científicos e religiosos, que legitimavam a necessidade de ações assistenciais, a exemplo da prática existente em outros países. Mesmo depois da Independência do Brasil, quando começaram a surgir algumas ações governamentais para a pessoa com deficiência, como a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, e do Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857, a perspectiva da institucionalização manteve-se predominante, pois as iniciativas governamentais eram de caráter altamente focalizado em determinados tipos de deficiência e setorializadas geograficamente na capital do país (BRASIL/SEESP, 2007).

Somente na década de 1960 a institucionalização começa a ser questionada e se passa a adotar um novo conceito: a integração, baseada na ideia da normalização dos sujeitos com deficiência. Essa perspectiva defende o direito de as pessoas com deficiência serem tratadas e assistidas de forma a se aproximarem o máximo possível das condições das pessoas definidas como “normais”. Essa forma de compreensão dá origem à criação de serviços especializados, com a finalidade de modificar o sujeito e possibilitar sua integração à sociedade (LANNA JÚNIOR, 2010). A partir dessa nova ótica foram criados, em maior escala, os centros de reabilitação, as clínicas especializadas e as escolas especiais. Acontece a ampliação da rede Pestalozzi<sup>7</sup>, criada

em 1945, e o surgimento das Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs)<sup>8</sup>, em 1954 (LANNA JÚNIOR, 2010).

A integração constitui um esforço unilateral tão somente da pessoa com deficiência e seus aliados (a família, a instituição especializada e algumas pessoas da comunidade que abracem a causa da inserção social), sendo que estes tentam torná-la mais aceitável no seio da sociedade (SASSAKI, 1997, p.34).

Conforme Sasaki (1997), a partir do final daquela década, desponta um movimento para integrar as pessoas com deficiência nos espaços públicos. Inicia-se, então, uma nova abordagem da questão das diferenças, cujo objetivo é a inserção da pessoa com deficiência no seu contexto de vida social. Embora hoje o ideário da integração seja fortemente criticado, naquele período representou um avanço na forma de ver o sujeito com deficiência, possibilitando melhorias na qualidade de vida dessas pessoas e de suas famílias. A pessoa com deficiência passou a ser percebida enquanto indivíduo com direito ao convívio social, o que promoveu uma ruptura com o velho padrão segregacionista (SPERONI, 2010). As famílias das pessoas com deficiência assumem novamente a responsabilidade (quase total) por seus cuidados e passam a ter direito de conviver com os familiares com deficiência, o que não era possível nos períodos anteriores, uma vez que se entendia ser o isolamento em instituições o ideal para essas pessoas.

No final da década de 1970, no período da redemocratização do Brasil,

[...] os novos movimentos sociais, dentre os quais o movimento político das pessoas com deficiência, saíram do anonimato e, na esteira da abertura política, uniram esforços, formaram novas organizações, articularam-se nacionalmente, criaram estratégias de luta

<sup>6</sup> Historicamente, as pessoas com deficiência estiveram à margem do mundo do trabalho, por serem erroneamente percebidas como incapazes. Esse fato gerou uma cultura de exclusão e dependência econômica. Para um aprofundamento do conhecimento sobre a pessoa com deficiência e sua inserção no mercado de trabalho, sugerem-se os seguintes estudos: SASSAKI, R. K. Inclusão: Construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997. SASSAKI, R. K. Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. Revista Nacional de Reabilitação (Reação), São Paulo, Ano XII, mar./abr. 2009, p. 10-16. CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. A diversidade através da história: a inserção no trabalho de pessoas com deficiência. Revista O&S, v.14, n. 41, Abril/Junho. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/osoc/v14n41/03.pdf>>. CASTRO, C. M. F. de; FERNANDES, I.; AZEVEDO, R. A. de. Condições de Acesso das Pessoas com Deficiência aos Bens Sociais do Estado do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: Evangraf, 2014.

<sup>7</sup> A Sociedade Pestalozzi do Brasil é uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, que se destina ao atendimento de pessoas com deficiência. A rede Pestalozzi tem o objetivo de promover

atividades educacionais, de tratamento e de assistência social para estimular o desenvolvimento mental e de aptidões de crianças e adolescentes (LANNA JUNIOR, 2010). Sugere-se, para maiores informações, acessar o site <<http://pestalozzidobrasil.com.br>>.

<sup>8</sup> A APAE é uma organização que reúne pais, amigos e toda a comunidade, com o objetivo de promover o bem-estar e o desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Desenvolve suas atividades nas áreas de educação, saúde, tratamento, assistência social, proteção e capacitação. Para mais informações, acessar o site <<http://apae.com.br/>>

para reivindicar igualdade de oportunidades e garantias de direitos (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 37-38).

Foi, portanto, no bojo daquelas lutas populares por uma sociedade efetivamente democrática que ganhou visibilidade o movimento das pessoas com deficiência, emergindo as primeiras organizações compostas e dirigidas por elas próprias, as quais buscavam conquistar espaço na sociedade, direitos e autonomia para conduzirem a própria vida. Esse movimento era contrário ao caráter caritativo tradicional que marcara historicamente as ações voltadas para tal público (LANNA JÚNIOR, 2010).

Na década de 1980, o movimento das pessoas com deficiência estava fortalecido e organizado em todo o país, disposto a lutar por igualdade de direitos, exigindo voz e vez, não permitindo a nenhum representante sem deficiência discursar sobre suas necessidades. Assim solidificado, o movimento também participou da Assembleia Constituinte, na busca pela inserção de suas demandas no texto constitucional. De acordo com Lanna Júnior (2010, p. 67), “uma das principais reivindicações das pessoas com deficiência discutida nos encontros era que o texto constitucional não consolidasse a tutela, e, sim, a autonomia”. Dessa forma, o movimento era contra as tutelas especiais, pois acreditavam ser discriminatória tal separação. Por isso, lutavam para os direitos das pessoas com deficiência estarem integrados ao texto da Constituição. Desejavam, portanto, que o tema deficiência “fosse transversal ao texto constitucional” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 67). O mesmo autor, em sua pesquisa sobre a história da pessoa com deficiência no Brasil, salienta que, embora o movimento não tenha conseguido conquistar todos os seus objetivos e a pessoa com deficiência ainda seja tratada em artigos especificamente direcionados a ela, conseguiu, com sua articulação, trazer para o texto constitucional o princípio da inclusão social. Nas palavras do pesquisador,

[...] o principal êxito dessa luta foi o fato de o movimento ter conseguido superar a lógica da segregação presente na proposta do capítulo “Tutelas Especiais” e incorporar, mais do que direitos ao longo de todo o texto constitucional, ao menos pelo viés legal, o princípio da

inclusão das pessoas com deficiência na sociedade (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 70).

Essa mobilização para o processo de inclusão social das pessoas com deficiência no Brasil foi essencial para inscrever, no texto constitucional de 1988, diversos dispositivos destinados à sua proteção<sup>9</sup>. Todas essas conquistas sociais obtidas no decorrer da história são o resultado do movimento organizado da sociedade civil, que buscou consolidar, através de lutas sociais, o estabelecimento da legislação. Entretanto, apesar dos avanços obtidos até o momento atual, destaca-se que ainda existem muitos desafios para que de fato a legislação seja plenamente garantida. Apesar de a Constituição Brasileira de 1988 reconhecer a pessoa com deficiência como sujeito de direitos, ainda hoje, muitas das ações desenvolvidas traduzem uma concepção de incapacidade, sendo ainda guiadas pelo modelo médico. Percebe-se que tal modelo permanece enraizado na sociedade, pois, ao se deparar com alguma situação vinculada à pessoa com deficiência, existe a tendência de segregá-la e de negligenciar condições para ela poder exercer seus direitos, resistindo à ideia de que compete à própria sociedade a provisão de meios para ela exercer a sua cidadania. Deste modo, Sasaki lembra que

[...] o modelo médico da deficiência tem sido responsável, em parte, pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir em seu seio as pessoas com deficiência e/ou de outras condições atípicas para que estes possam, aí sim, buscar o seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional. É sabido que a sociedade sempre foi, de maneira geral, levada a acreditar que, sendo a deficiência um problema existente exclusivamente na pessoa com deficiência, bastaria prover-lhe algum tipo de serviço para solucioná-lo (SASSAKI, 1997, p. 39).

De fato, a pessoa com deficiência não conseguir acessar seus direitos, ainda hoje, é encarado como um problema pessoal, ou então, da família, que não se esforça o suficiente

<sup>9</sup> Destacam-se os Artigos: Art. 5º, o Art. 7º § XXXI, Art. 203 e Art. 227 da Constituição Federal de 1988 que fizeram importantes menções aos direitos das pessoas com deficiências.

para que as necessidades daquele familiar sejam atendidas. O Estado se exime da responsabilidade de prover meios para a inclusão social e a sociedade, muitas vezes, permanece totalmente omissa frente a essa causa, como reflexo de um sistema capitalista globalizado, em que imperam o individualismo e a competitividade, em detrimento da responsabilidade coletiva pela construção de uma sociedade com igualdade de direitos.

O processo de mudança de perspectiva em relação às pessoas com deficiência, ainda que formal, demorou décadas a ocorrer e exigiu um longo período para elencar todas as medidas necessárias para efetivar a inclusão social. Por outro lado, o advento do neoliberalismo, na década de 1990, desencadeou um processo geral de desmonte dos direitos sociais, atingindo esse grupo antes mesmo que tivesse conseguido implementar plenamente os princípios e ações previstas na perspectiva da inclusão. E nesse contexto, novamente, o corte de investimentos na proteção social reforça a responsabilização da família pelo cuidado e bem-estar de seus familiares. Atualmente, embora as políticas sociais procurem desenvolver ações orientadas pelo modelo social, elas carecem de investimento adequado e ainda permanece fortemente arraigada na sociedade em geral e nas instituições a percepção do modelo médico de deficiência.

De outra parte, o Estado atinge diretamente esse segmento de diferentes formas – pela emissão de medidas divulgadas como de severidade, requerendo operação pente fino contra o Benefício de Prestação Continuada (BPC)<sup>10</sup>, determinando a revisão de todos os benefícios concedidos, para eliminar qualquer exceção aos critérios exigidos; de modo análogo, com a proposta de reforma da Previdência Social, por meio

da Proposta de Emenda Constitucional (PEC) 287/2016<sup>11</sup>; ainda na mesma linha de ação, busca alterar o artigo 203 da Constituição Federal de 1988, propondo a desvinculação do salário mínimo para a concessão do BPC e o estabelecimento de um “grau de deficiência” para definir tanto o acesso quanto o valor do benefício. Assim, a partir da PEC 287/2016, o governo pretende estabelecer novas formas para o acesso e funcionamento do benefício: o valor do benefício será definido por lei complementar e, provavelmente, será inferior ao salário mínimo. Se aprovada a reforma da previdência, a população com deficiência, que necessita do benefício para garantir sua sobrevivência, ficará novamente às margens da proteção social. Resta claro, portanto, que a PEC 287/2016 é uma clara evidência da retomada conservadora em relação às políticas sociais, com a desresponsabilização do Estado em relação às pessoas com deficiência, em situação de risco e de vulnerabilidade social, eliminando conquistas arduamente obtidas com anos de luta por condições dignas de vida desse segmento social.

### **Famílias de crianças/adolescentes com deficiência: algumas considerações**

A família, historicamente, tem contribuído para a reprodução da sociedade, tanto biológica quanto socialmente, pois cuida de seus membros de forma não remunerada, suprimindo o déficit de presença do Estado. Tal situação se vem agravando atualmente em razão do recente ganho de forças das ideias neoliberais em nossa sociedade, mormente no que diz respeito à concepção de Estado mínimo. A insuficiente intervenção do Estado na provisão das necessidades básicas da população traz novamente para as famílias a responsabilidade do cuidado e de serem gestores da vida cotidiana (OROZCO, 2006).

A ideia disseminada historicamente de que toda família tem em si o desejo natural de cuidar, educar e proteger foi assimilada pela população. Assim, a própria instituição familiar incorpora em seu pensamento o discurso neoliberal e hegemônico de que a família, sendo a instituição “mais importante” da sociedade, precisa se

---

<sup>10</sup> O BPC é um benefício da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que tem o objetivo de proteger idosos e pessoas com deficiência, em situação de vulnerabilidade social, por meio da transferência de renda, a qual permite atender as necessidades básicas de sobrevivência. Conforme o artigo 20 da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), é garantido um salário mínimo mensal às pessoas idosas, com 65 anos ou mais, e às pessoas com deficiência que comprovem renda familiar inferior a ¼ do salário mínimo (BRASIL, 2011). Apesar de representar um avanço em termos de direitos sociais, a regulamentação do BPC restringe o acesso ao benefício, pois, além de ser exigida a comprovação de renda familiar inferior a ¼ de salário mínimo, a pessoa com deficiência precisa ainda comprovar, junto à perícia médica no INSS, sua incapacidade para vida independente e para o trabalho (OLIVEIRA, 2006).

---

<sup>11</sup> A íntegra da PEC 287/2016 pode ser consultada através do endereço eletrônico: <<http://www.previdencia.gov.br/wp-content/uploads/2016/12/PEC-287-2016.pdf>>.



comprometer e assumir as responsabilidades quanto aos cuidados de seus membros, garantindo que os mesmos tenham acesso a direitos sociais. Favorece, assim, mesmo que de forma inconsciente, a manutenção do modelo plural de bem estar.

Conforme Mioto (2012) a responsabilização da família tem sido realizada através de um campo nebuloso que é o cuidado. Para que o cuidado possa ser efetivado, articulam-se diferentes estratégias de imposição ou transferência de seus custos (financeiros, emocionais e de trabalho) para as famílias. No caso brasileiro, a legislação também vai no mesmo sentido, regulando o papel a ser desempenhado pelas famílias e enfatizando seus deveres e sua importância para o desenvolvimento dos sujeitos. A família passa a ter grande visibilidade também nas políticas sociais que buscam assessorá-la para que os programas sociais obtenham êxito.

De acordo com Mioto (2009, p. 108), identificam-se duas grandes tendências no processo de incorporação das famílias nas políticas sociais: a familista e a protetiva.

A primeira, a “familista”, é identificada com o projeto neoliberal que preconiza a centralidade da família, apostando na sua capacidade de cuidado e proteção, enquanto canal natural de proteção social, junto com o mercado e organizações da sociedade civil. A intervenção do Estado se daria somente quando falhassem esses canais naturais. A segunda, a tendência “protetiva”, em contraposição, afirma que a capacidade de cuidados e proteção da família está diretamente relacionada à proteção que lhe é garantida através das políticas públicas, como instância a ser cuidada e protegida.

No Brasil, nota-se o crescimento da tendência familista nas políticas sociais. O cuidado historicamente centrado no âmbito familiar ganha força com o discurso de que para garantir o desenvolvimento pleno dos sujeitos a família deve se dedicar em tempo integral a eles e quando não consegue prover essa proteção ela é culpabilizada.

Nas famílias de crianças/adolescentes com deficiência a tendência familista parece estar ainda mais acentuada, pois histórica e culturalmente foi construída a ideia de que elas devem

assumir toda a responsabilidade pela proteção e desenvolvimento dos/as filhos/as com deficiência.

Em uma pesquisa realizada para analisar a implementação da política de educação inclusiva no município de Pelotas-RS, foi possível conhecer alguns desafios enfrentados pelas famílias de crianças/adolescentes com deficiência. A pesquisa, originalmente, tinha por objetivo analisar a implementação da política de educação inclusiva no município de Pelotas, segundo a opinião dos responsáveis por crianças/adolescentes com deficiência inseridas em escolas da rede pública municipal.<sup>12</sup> Entretanto, no decorrer da investigação, emergiram dados significativos que diziam respeito a uma nova questão, qual seja, os desafios do cuidado e a luta enfrentada pelos sujeitos pesquisados para acessar os direitos das crianças/adolescentes. Desse modo, a construção do presente artigo resulta de um redirecionamento da atenção, agora visando analisar esse novo enfoque da questão.

Foram entrevistados 40 responsáveis, quase todos moradores nas periferias empobrecidas da cidade de Pelotas-RS, com alta concentração de famílias em situação emergência social. Dos responsáveis entrevistados, 82% eram mães de crianças com deficiência, 7% eram pais, 5% eram responsáveis legais por crianças/adolescentes<sup>13</sup>, 3% eram irmãs e outros 3% eram avós.

A expressividade do número de mães/mulheres participantes da pesquisa vincula-se ao fato de, ainda hoje, as mulheres serem as

<sup>12</sup> A pesquisa referida, de natureza quanti-qualitativa, foi realizada em escolas regulares municipais de Pelotas, que totalizavam na época 113 instituições com um total de 446 alunos com deficiência matriculados. A amostragem da pesquisa foi delimitada considerando as Escolas Municipais de Ensino Fundamental da zona urbana de Pelotas com “salas de recursos multifuncionais” implantadas até novembro de 2010. Para obter o número de participantes foi utilizado o método de amostragem estratificada. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas. O relatório final daquela pesquisa pode ser acessado em: <[http://pos.ucpel.edu.br/ppgps/wp-content/uploads/sites/5/2018/03/FL%C3%9AVIA.BASTOS\\_Pol%C3%ADtica-de-Educa%C3%A7%C3%A3o-Inclusiva-em-Pelotas-%E2%80%93-Percep%C3%A7%C3%B5es-e-interpreta%C3%A7%C3%B5es-dos-respons%C3%A1veis-pelos-alunos-com-defici%C3%Aancia-inclu%C3%ADdos-nas-escolas-regulares-municipais.pdf](http://pos.ucpel.edu.br/ppgps/wp-content/uploads/sites/5/2018/03/FL%C3%9AVIA.BASTOS_Pol%C3%ADtica-de-Educa%C3%A7%C3%A3o-Inclusiva-em-Pelotas-%E2%80%93-Percep%C3%A7%C3%B5es-e-interpreta%C3%A7%C3%B5es-dos-respons%C3%A1veis-pelos-alunos-com-defici%C3%Aancia-inclu%C3%ADdos-nas-escolas-regulares-municipais.pdf)>.

<sup>13</sup> Esse número refere-se aos sujeitos entrevistados que não tinham laços consanguíneos com a criança/adolescente com deficiência, mas eram responsáveis por seus cuidados no momento da entrevista (por exemplo, crianças que estavam sob medida protetiva, acolhidas em serviços de acolhimento institucional do Município).



principais responsáveis pelo cuidado dos/das filhos/as. De acordo com Orozco (2006), dentro das relações sociais de gênero, as mulheres seguem sendo responsabilizadas pelo cuidado e raramente os homens dividem as tarefas. Assim, o trabalho de assistência em casa é baseado na transferência do cuidado entre as próprias mulheres, de acordo com eixos de poder e gerações. A mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal prestadora de cuidados no âmbito doméstico, sendo sobrecarregada pelas exigências sociais que lhe são imputadas. Assim, “[...] é difícil, com efeito, pensar numa cidadania igual quando existe alguém que, por definição, é titular de deveres de assistência e alguém que, inversamente, é titular de direitos de assistência para si e para os outros” (SARACENO, 1995, p. 229).

Essa desigual relação entre os gêneros torna-se mais acentuada quando a mulher tem um filho com deficiência (WELTER, 2008), pois a chegada de um bebê com essa característica exige da mulher/mãe, a reorganização de seu modo de viver/sobreviver. Por consequência, assume uma nova postura ao dedicar-se, na maioria das vezes, exclusivamente aos cuidados desse novo ser, que traz para sua vida inúmeros desafios. Dessa maneira, grande parte das mães de filho/a com deficiência abdicam do trabalho remunerado, a fim de atenderem as necessidades da criança e auxiliar no desenvolvimento de suas habilidades. Conforme os estudos de Batista e França (2007) e de Welter (2008), não é raro o sentimento de culpa entre as mulheres que tiveram um filho com deficiência, podendo ser observado o pensamento oculto de terem uma dívida a cumprir para com aquele indivíduo, já que em seu entendimento ela não foi capaz de gerar um ser “normal”.

As posturas históricas na questão dos cuidados destinados a esse grupo acabam colaborando com a manutenção do discurso neoliberal da família ter a obrigação de promover a proteção social de seus membros, independente de suas condições.

Outro aspecto merecedor de destaque sobre a centralidade do cuidado na figura feminina está relacionado ao modelo ideal de organização familiar: a família nuclear. Existe em nossa sociedade a imagem construída historicamente de que a família considerada “normal” e “ideal” é aquela correspondente ao modelo nuclear, formada por

um casal heterossexual, legalmente casado, com filhos que vivem juntos em uma única casa. O homem assume papel de provedor, responsável por manter financeiramente a família, enquanto a mulher é a responsável por promover todos os cuidados familiares: cuidar da casa, dos filhos, marido, idosos e enfermos (GOLDANI, 2002). Consequentemente, para que a família “dê certo” e forme pessoas de sucesso, é necessário que a mulher esteja presente no lar, com seu marido, assistindo a todos aqueles que necessitarem. Além disso, nesse modelo familiar não existem grandes conflitos, nem qualquer tipo de violência entre seus membros, todos se relacionam de forma harmônica. A família é considerada responsável pelo sucesso ou fracasso de seus membros. Todos os desequilíbrios e problemas que as pessoas possam ter em suas vidas são atribuídos à estrutura familiar, julgando-se predispostos ao fracasso os cidadãos que optam por um modelo diferente de organização familiar (CARVALHO, 2000).

Ora, se esse modelo de família fosse, de fato, indispensável para assegurar o bem-estar de seus membros, as famílias que participaram da pesquisa estariam fadadas a fracassar com seus membros, pois embora a responsabilidade do cuidado permanecesse centrada nas mães, estavam organizadas em diversos arranjos e apresentavam inúmeros conflitos, alguns decorrentes das dificuldades que enfrentavam por terem um familiar com deficiência, que requer constante atenção. Foram relatados casos de ciúmes entre os irmãos, estresse por não conseguir acessar os direitos dos filhos, intolerância por sentir-se sobrecarregada de trabalho, entre outros problemas familiares. Enfim, a realidade das famílias evidencia contradições com o idealizado sobre o seu modo de vida.

As expectativas em relação à família estão, no imaginário coletivo, ainda impregnadas de idealizações, das quais a chamada família nuclear é um dos símbolos. A maior expectativa é que ela produza cuidados, proteção, aprendizado dos afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento, capazes de promover melhor qualidade de vida a seus membros e efetiva inclusão social na comunidade e sociedade em que vivem (CARVALHO, 2000, p. 13).

Os/as responsáveis entrevistados/as estavam distantes dessa imagem de harmonia que fundamenta o discurso burguês sobre sucesso familiar. Porém, expressavam em suas falas (de forma sutil) o desejo de “enquadrar-se” nesse modelo, pois, assim, supostamente conseguiriam atender as necessidades dos seus membros. Destaca-se que a maioria das mães entrevistadas foram abandonadas por seus companheiros quando o filho com deficiência nasceu e, por isso, tiveram que assumir o cuidado sozinhas, conforme ilustrado no seguinte trecho de entrevista:

[...] Quando ele nasceu, a médica disse: — “Ele tem Síndrome de Down”. E eu disse: — “Tudo bem”. Minha vizinha já tinha um filho, assim, que eu conhecia [...] Mas depois foi um horror. Meu marido mesmo não aceitou. Quando cheguei no quarto era aquele tumulto [...] Achavam que era um bicho de sete cabeças [...] Quando o [X] nasceu, eu escutei tanta coisa, sabe? De pessoas assim próximas, parentes mesmo. É uma luta até hoje. (ENTREVISTA nº 33).

As cobranças realizadas pelos próprios familiares e, muitas vezes, pela escola, por não conseguirem satisfazer as necessidades do familiar com deficiência traz sofrimento e angustias para as famílias, e a sensação de desamparo e frustração porque, além de não conseguirem acessar os recursos necessários para o bem-estar do familiar com deficiência, ainda sofrem censuras abertas ou veladas.

De fato, as entrevistas realizadas com os responsáveis por crianças com deficiências evidenciaram que a idealização de uma família modelo, capaz de solucionar todas as necessidades de seus membros, torna-se uma exigência ainda maior quando alguém tem “necessidades especiais”, que requerem muitas vezes que os próprios familiares aprendam a satisfazê-las. Portanto, tais famílias requerem mais atenção, compreensão e orientação do que críticas. Enfim, é importante aprender a valorizar os arranjos e as lutas diárias das famílias.

Outra constatação da pesquisa foi que as mulheres tendem a assumir todo o “fracasso” familiar, como se fossem superdotadas para trabalhar nos afazeres da casa e para lidar com os conflitos e necessidades de seus familiares, conduzindo-os para a solução. Assim, a

responsabilidade pelo bem-estar da família fica centrada na mulher, enquanto a figura do chefe familiar, quando existente, é associada à provisão de recursos econômicos. E quanto mais escassos forem os recursos, mais a mulher é exigida, para que a insuficiência não seja tão sentida pela família como um todo.

As entrevistas também mostraram que a grande maioria das pessoas entrevistadas só soube que o filho/a tinha alguma deficiência após o nascimento. Pelos relatos, foi possível notar que a descoberta despertou o medo do desconhecido e dos obstáculos a serem superados. Isto é, para os próprios responsáveis, aceitar e respeitar o familiar com deficiência é um desafio e um exercício diário, conforme evidenciam os trechos das entrevistas transcritos a seguir:

Minha filha, desde que nasceu, é um ponto de interrogação pra mim, talvez daqui a uns anos ela se torne uma exclamação [...]. Demorei pra aceitá que minha filha não ia escrevê como os colegas. Durante dois anos fiz ela copiá com a mão. Não aceitava que ela copiasse de outra forma, só que ela sempre se atrasava e não acompanhava a turma. Aí, no início deste ano, depois de muita conversa com a professora da sala de recurso, eu aceitei. Minha filha, agora, escreve com a boca. Acompanha a turma dela e a letra dela é linda! Só gasto duas caixas de lápis por ano, né (risos) (ENTREVISTA nº 10). Não aceitava que meu filho fosse avaliado de outra forma, queria que ele aprendesse a lê como as outras criança. Só depois consegui vê que meu filho tem limites, e que temo que apostá no que ele tem de bom. Se ele não sabe escrevê, sabe desenhá. Mas foi difícil! (ENTREVISTA nº 33).

As falas das entrevistadas sinalizam a necessidade das próprias famílias terem que lidar com seus preconceitos e mudar seu modo de compreender a vida. De acordo com Welter (2008), o nascimento de uma criança com deficiência provoca uma crise que atinge toda a família, abalando sua identidade, estrutura e funcionamento. A família se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, pois o filho com deficiência representa a quebra de expectativas, ainda fortemente arraigadas no ideário da noção de normalidade que acompanha o ideário da sociedade. Por isso, é preciso fazer o “luto” do modelo de bebê idealizado durante a

gestação, ou seja, uma criança sem deficiência. Segundo Amiralian (1986, p. 49), “o diagnóstico de qualquer deficiência leva a família a uma crise. E a reação inicial da família é de perda, luto e tristeza”. Cada integrante da família terá sua forma particular de entender esse momento e superar a perda da “criança ideal”.

Outra questão importante a ser destacada é a revelação do diagnóstico da deficiência da criança. Como mencionado, a maioria das mães entrevistadas só soube que seu filho tinha deficiência no momento do nascimento. Assim, esse momento tão esperado torna-se, geralmente, uma situação traumática, pois não estavam preparados para lidar com tal realidade. Conforme Cavalcante (2003, p. 60),

[a] revelação do diagnóstico não pode ficar restrita apenas a uma fala informativa, indiferente de quem fala em relação a quem escuta. Ela precisa ser feita a partir de uma compreensão global da família e das dificuldades intrínsecas a esse momento. As reações à dor serão inevitáveis. O acolhimento, o apoio, uma orientação clara serão fundamentais. É preciso mostrar quais são as alternativas e possibilidades de ajuda à criança e à família.

A questão é que geralmente, quando são apontadas alternativas, elas se voltam apenas para a criança, procurando o atendimento de sua deficiência, ainda com o enfoque meramente integrativo e, assim, a família é esquecida como grupo que também precisará de atenção especial para o enfrentamento de uma situação nova e inesperada. As histórias de vida relatadas ainda demonstraram não serem todos os pais que aceitam e acolhem filho/a com deficiência. Ao contrário, houve relatos de abandono da família e de outros que só conseguiram aceitar com o passar dos anos, ignorando todo o cuidado a ser dispensado e evitando, inclusive, o convívio social. Isto é, a manutenção do estigma é mais comum de ainda ser encontrada na figura paterna.

A [Y] é minha primeira filha, tive ela com 16 anos, ela se gerou para as costas. Cada dia pra mim é um aprendizado [...]. Não tem caso na minha família, nem na do pai dela. Tanto que eu aceitei e o pai dela não. Eu corri por tudo sozinha, passes pra [Y], médicos, tratamento, durante 4 anos fui de ônibus com ela pra APAE, sempre com ela pendurada e uma

bolsa. Saía de manhã e voltava à noite. O pai dela nos abandonou, eu fiquei sozinha, não foi fácil (ENTREVISTA nº 10).

A causa da rejeição ainda existente para além do núcleo familiar foi associada pelos entrevistados à falta de conhecimento e ao mito acerca da pessoa com deficiência, corroborando a análise de Fernandes (2002, p. 31).

A possibilidade de convívio com a diversidade é o caminho possível para desmistificar a estranheza sugerida no afastamento de tudo aquilo que foge ao pseudocontrole da razão. Os diversos (des)caminhos de concepções e métodos segregatórios e separatistas foram acentuando a não familiaridade com as singularidades pessoais. Não é possível compreender aquilo do que nos afastamos por medo do desconhecimento. A desqualificação relegada a tudo que foge às regras estabelecidas conduziu ao desenvolvimento de relações sociais produtoras da interdição que negam acesso ao mundo, para aqueles que são considerados “diferentes”. Essa interdição produz a limitação da possibilidade de compreensão das diferenças ou dos seres rotulados como diferentes (FERNANDES, 2002, p. 31).

Os responsáveis por criança com deficiência têm de lidar muitas vezes com seus próprios preconceitos e construir uma nova concepção sobre pessoas com deficiência. Conforme ilustrado nos seguintes trechos de entrevistas: “Ela, pra mim, é o novo, se tu não tá pronto para o novo, tu não vai aprendê nunca” (ENTREVISTA nº 10). “Eu sempre digo, eu não fui preparada pra ter um filho com Síndrome de Down, mas a gente tem que se aperfeiçoá, né?” (ENTREVISTA nº 5). Somente dessa forma será possível olhar para além da deficiência e das limitações e conseguir percebê-la como os demais filhos/as, que requerem amor, cuidado e conhecimento sobre suas características pessoais, a fim de terem estimuladas as suas potencialidades. Assim, eles irão descobrindo as suas necessidades e a forma necessária para o seu atendimento, mas, da mesma forma, as possibilidades, que deverão ser incentivadas em busca de seu desenvolvimento.

Para que isso seja alcançado, a família precisa ser apoiada e receber o suporte necessário dos serviços existentes nas diversas áreas, tais como saúde, educação, lazer, entre outras. O momento da informação do diagnóstico da



deficiência pode ser decisivo para a forma de lidar com a pessoa posteriormente. Por isso, exige sensibilidade e empatia dos profissionais que repassarão essas informações aos familiares, devendo esclarecer todas as dúvidas sobre a deficiência da criança, orientar sobre os cuidados indispensáveis e encaminhar para a inserção nos programas adequados, a fim de não deixá-las sobrecarregadas pelo desempenho de funções fora do seu alcance.

Por isso, reafirma-se a necessidade de serem ofertados não só serviços para atender a criança com deficiência, como também a sua família, que poderá necessitar de acompanhamento e orientação profissional para aprender como estimular as habilidades do filho. Por outro lado, os serviços públicos também precisam repensar o modo como desenvolvem suas ações, pois não é raro que ao tentar acessar um direito a família tenha que se adequar a todas as condicionalidades do serviço, sendo exigido que ela esteja inteiramente à disposição do mesmo, para que a criança possa usufruir do atendimento.

Para que as famílias não se sintam desacompanhadas é fundamental a existência dum serviço de encaminhamento para as respostas sociais disponíveis, o qual deverá supor a presença de uma rede bem articulada de prestação de cuidados, a nível local (REDRUELLO; RIBEIRO, 2010, p. 150).

Conforme Mioto (2012), a relação serviços públicos e família possui caráter contraditório, pois, ao mesmo tempo em que aqueles são organizados para cumprir finalidades ou aliviar as tarefas desta, modulam níveis de adequação. Assim, embora as instituições tenham a premissa de fortalecer a proteção social para toda a família, acabam sobrecarregando-as, quando exigem que pelo menos um de seus membros se dedique exclusivamente à pessoa com deficiência.

No caso educacional, por exemplo, foi possível concluir que, no município onde foi aplicada a pesquisa, a inserção da criança com deficiência na escola regular tornou-se uma “bandeira de luta” das mães, pois embora existam políticas e programas que afirmem o compromisso com a inclusão das crianças com deficiência, na prática observa-se o despreparo para concretizar tal direito (BASTOS, 2012).

A observação durante o desenvolvimento da pesquisa sobre as condições das escolas regulares para a recepção de crianças com deficiência comprovou o que alguns responsáveis pelas crianças comentaram. A falta de recursos materiais e humanos dentro dos serviços educacionais exige das famílias a disponibilidade de que pelo menos um membro esteja presente em tempo integral no ambiente escolar para assessorar o aluno com deficiência, uma vez que a maioria das escolas não contava com o número necessário de cuidadores e monitores para atender a população. Esse fato pode ser exemplificado pelos trechos de entrevistas destacados a seguir.

É preciso um monitor pra ficá com ele. Enquanto a escola não tem, eu passo o dia aqui (ENTREVISTA nº 1).

Ele tem direito, no caso, de tê uma monitora pra ele e pra o colega dele. Fazê o acompanhamento dele no banheiro, na hora do recreio das crianças, pra não se machucá, porque, ele não pode bater com a cabeça, se não perde toda a visão, o pouco que ele ainda tem [...] Ele, precisa de uma monitora. Esse ano, passei todo com ele no colégio, toda a manhã. [...] Tudo tem que corrê atrás ... e bastante tempo atrás, porque mesmo correndo tu não consegue. É como eu te disse, eu tive que me esforçá propriamente por mim mesmo, se não não conseguiria. Não precisa ser eu pra corrê atrás, porque o direito eu sei que tem, a lei tem, o difícil é eles cumprir o direito (ENTREVISTA nº 8).

Desse modo, não obstante o avanço da educação para uma perspectiva inclusiva, a falta de recursos adequados tem sido perversa para as famílias dos alunos com deficiência, pois o direito à educação dessas crianças continua vinculado à possibilidade de suas famílias dedicarem-se ao seu cuidado, responsabilizando-a mais uma vez pelo desenvolvimento ou retrocesso do filho/a.

No entanto, mesmo enfrentando todas as dificuldades que a escassez e a retração dos recursos destinados à materialização dos direitos sociais lhes impõem, os sujeitos da pesquisa revelaram-se pessoas determinadas e perseverantes, que lidam diariamente com preconceitos e resistências a tudo que não corresponde aos padrões considerados estéticos e de normalidade. São cidadãos/cidadãs que passaram a

enxergar o ser humano para além da aparência, conseguiram aprender a conviver e a valorizar a diversidade. Essas características forjadas no grupo podem ser percebidas nos trechos de entrevistados destacados a seguir.

Nunca quis que ele fosse dependente, sempre tive objetivos para o meu filho. Não assim, meu filho vai ser médico, ou um professor, mas quero que ele seja independente e vou atrás disso (ENTREVISTA nº 33).

Tu anda com uma criança cadeirante, as pessoas parecem que é um helicóptero que tu anda empurrando, todo mundo fica olhando. A [Y] me olha e diz assim: — “Mãe, eu não sei o que eu tenho de errado, todo mundo fica me olhando, acho que tô cagada”. E eu digo: — “[Y], acho que eu ando empurrando helicóptero rua afora”. Porque no ano que a gente tá, não acredito, que as pessoas não estejam acostumadas com criança cadeirante, adulto cadeirante, todo mundo fica olhando. E ela tá sempre falando, sempre rindo, acho que as pessoas pensam: — “Ai, ela é cadeirante, mas é feliz”. Porque antes de ter a [Y], eu também pensava assim, eu não tinha contato com nenhuma criança especial (ENTREVISTA nº 10).

Eu tive que batê num cobrador, porque ele foi desaforado comigo ... e ele disse pra mim que não tinha obrigação de subir muito menos descer cadeira de rodas e que, se eu quisesse, eu subisse e descesse, porque o filho era meu e não dele [...] Agora eu tenho um transporte da SMED que traz ele, mas só consegui porque entrei na justiça (ENTREVISTA nº 16).

Depois de ter brigado quase três anos com a empresa, eu consegui o transporte no horário que eu queria. Eu ia todos os dias na empresa de ônibus reclamar. Eu dizia: — “Não preciso de todos os horários, só de um horário pra cadeirante, das 13:05”. Todos os dias iam pegar o ônibus e ele estragado, todos os dias ia bater boca. Até me tratar com a psicóloga eles queriam, porque eu incomodava. Aí, um dia, quando disseram: — “Vai lá conversá com a psicóloga”, eu tive que responder: — “Eu não preciso de psicóloga, mas se ela souber dirigir o ônibus adaptado, pode ser ela mesma!” Tive que ameaçar de levar o Conselho Tutelar e a RBS pra resolverem. Eu não queria expor a minha filha, até que me caiu a ficha de que quem tava tirando o direito de ir e vir dela era eu. Agora, se tiver que ir pra televisão, eu vou! (ENTREVISTA nº 10).

A gente passou muito tempo que os pais acabavam escondendo os filho dentro de casa. Enfim, achavam que os filho não tinham capacidade ... inclusive de tá dentro de uma escola [...] e hoje a gente percebe que isso é um grande avanço, assim, pra essas crianças. Eu particularmente acho muito importante, sou a favor, penso que eles não têm que estarem segregados apenas em um núcleo comum (ENTREVISTA nº 9).

Assim, percebe-se que os responsáveis por crianças/adolescentes com deficiência incluídos nas escolas são pessoas que lutam, incondicionalmente, por seus direitos, exigindo que as leis se cumpram e fazendo algo extremamente importante, que influenciará na construção de um novo olhar da sociedade sobre o sujeito com deficiência. Eles ensinam para os/as filhos/as que eles/elas têm direitos como todos os outros seres humanos, que não são inferiores aos demais e que a deficiência não pode estar acima de sua condição humana.

Essa postura incentiva a construção de uma nova consciência no próprio sujeito com deficiência desde criança, reconhecendo-se com diferenças, mas com deveres e direitos na relação com os outros e como também merecedor de igual atenção, respeito e capacidade de protagonismo e autonomia, ao invés de subalternidade e dependência.

Para concluir, entendemos ser oportuno para a reflexão o seguinte trecho de entrevista com uma mãe.

Eu escuto muito dos políticos assim: — “Ah, mas isso aí vai ser possível daqui a algum tempo”. Eu sempre digo: — “Olha, eu sinto muito, mas não tenho muito tempo para esperar, eu preciso da inclusão agora, preciso das condições agora, porque é agora que ela tá se alfabetizando”. Claro que daqui a 10 anos vai ser muito melhor para aquela criança que nascer, né? Mas se tu não fizer agora, o que vai ser das crianças? Não dá pra esperar tudo de braços cruzados, tem que fazer alguma coisa (ENTREVISTA nº 21).

Por isso, necessita-se promover espaços de participação da sociedade civil, incentivando que atuem ativamente através do controle democrático das políticas sociais. As crianças/adolescentes com deficiência não têm tempo para esperar, elas precisam dos recursos humanos

e materiais hoje! Assim, é preciso instigar e incentivar a participação social para a luta da consolidação dos direitos sociais, pois, como pode ser observado na história da política social, só houve avanço na garantia dos direitos sociais quando a sociedade civil organizada mobilizou-se e reivindicou seus direitos enquanto cidadãos.

Assim, a pesquisa revelou que em nossa sociedade, onde o acesso aos direitos sociais é cada vez mais restrito, as famílias entrevistadas, além da luta necessária para a garantia geral de acesso às condições indispensáveis ao seu bem-estar, necessitam empreender incansáveis esforços dirigidos especificamente à garantia dos direitos das crianças com deficiência. Por outro lado, após essa análise sobre a família de crianças com deficiência, é fundamental que se afirme que mesmo com as violações de direitos e a grande responsabilização à qual são submetidas, muitas delas não perdem o desejo de lutar por uma sociedade onde a pessoa com deficiência seja respeitada e na qual possa exercer sua cidadania de forma plena, sem ser exigida a tutela de sua família.

### Considerações finais

Conhecer a história das concepções de pessoa com deficiência e da forma como o Estado tem respondido às suas demandas é necessário para esclarecer os motivos pelos quais, apesar de toda luta por seus direitos, a satisfação do bem estar dos sujeitos com deficiência ainda está centrada em suas famílias.

Na atualidade, o retrocesso do Estado em garantir direitos sociais reforça ainda mais o familismo e a realização de parcerias entre entidades da sociedade civil e o Estado, com o fito de prover os direitos fundamentais das pessoas com deficiência, dificultando a consolidação da perspectiva da inclusão social. A própria família, embora lute incansavelmente pelos direitos dos filhos com deficiência, também incorpora o discurso hegemônico de que a ela cabe ser a principal responsável pelo provimento do bem-estar de seus integrantes, o que conduz à naturalização do empreendimento de esforços enormes e, por outro lado, à auto culpabilização nas situações em que não consegue desempenhar tal papel.

As práticas desenvolvidas no cotidiano dos serviços sociais encontram-se mais próximas

da tendência familista, exercendo influências, ainda que indiretamente, para que as famílias assumam a total responsabilidade pelo cuidado e proteção dos filhos, sem que lhes sejam fornecidas as condições necessárias para o exercício dessa responsabilidade. A família, antes de ser responsabilizada pelo cuidado de seus membros, necessita ter os seus direitos respeitados e conseguir acessar os bens e serviços sociais existentes. Dito de outro modo, precisa ter condições socioeconômicas de proporcionar o bem-estar de todos os componentes, garantindo a sua reprodução como seres humanos integrais, respeitando as diversidades e incentivando o desenvolvimento das potencialidades de todos.

Assim, diante da atual realidade, um dos grandes desafios para os pesquisadores e profissionais da área social é descobrir e indicarem alternativas para a implementação de políticas sociais com a tendência protetiva, na qual se procure efetivar os direitos sociais da família, garantindo também o exercício de sua cidadania nos processos sociais.

Em particular, a unidade familiar com pessoa com deficiência, que já lutou para que seus familiares saíssem da invisibilidade social e fossem respeitados, agora necessita continuar lutando, em aliança com os movimentos sociais e os profissionais da área, para que os direitos positivados sejam amplamente conhecidos e efetivamente respeitados.

### Referências

BASTOS, F. R. **Política de Educação Inclusiva em Pelotas**: percepções e interpretações dos responsáveis pelos alunos com deficiência incluídos nas escolas regulares municipais. 2012. Dissertação (Mestrado) – Mestrado em Política Social, Universidade Católica de Pelotas, Pelotas, 2012.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**. Vol. 3 n. 10 jan-jun./2007. Disponível em: <<http://www.ebah.com.br/content/ABAAABPiYAG/familia-pessoas-com-deficiencias-desafios-superacao>>. Acesso em: 9 jul. 2014.

BEHRING, E. Política Social: notas sobre o presente e o futuro. In: BOSCHETTI, I.; PEREIRA, P. A. P.; CÉSAR, M. A.; CARVALHO, D. B. B. (Orgs.). **Política social**: Alternativas ao Neoliberalismo. Brasília: UnB,



Inclusão de crianças com deficiência: entre o avanço da concepção e a responsabilização da família

Programa de Pós-graduação em Política Social, Departamento de Serviço Social, 2004. p. 161-179.

BEHRING, E.; BOSCHETTI, I. **Política social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2006.

BRASIL. **Constituição** (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal, 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm)>. Acesso em: 25 set. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto Legislativo nº 3.298**. Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: 1999. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm)>. Acesso em: 13 jul 2014.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Assistência Social**. 2004. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/arquivo/Politica%20Nacional%20de%20Assistencia%20Social%202013%20PNAS%202004%20e%202013%20NOBSUAS-sem%20marca.pdf/view>>. Acesso em: 08 jan 2014.

\_\_\_\_\_. **Política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. Ministério da Educação/ Secretaria de Educação Especial: 2007. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>> Acesso em: 15 nov. 2011.

\_\_\_\_\_. **Decreto Legislativo nº 186** de 09 de julho de 2008. Disponível em: <<http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>>. Acesso 20 jul. 2014.

\_\_\_\_\_. **Decreto Legislativo nº 5.296** de 2 de Dezembro de 2004. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm)>. Acesso em: 26 dez. 2011.

\_\_\_\_\_. **A inclusão social das pessoas com deficiência**. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/A%20INCLUSAO%20SOCIAL%20DAS%20PESSOAS%20COM%20DEFICIENCIAS.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2010.

CARVALHO, M. C. B. O lugar da família na política social. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez, 2000, p. 13-23.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

FERNANDES, I. **A diversidade da condição humana: deficiências/diferenças na perspectiva das relações sociais**. Tese – Doutorado em Serviço Social da

Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2002.

GOLDANI, A. M. Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 19, n.1, jan./jun. 2002. Disponível em: <[http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/rev\\_inf/vol19\\_n1\\_2002/vol19\\_n1\\_2002\\_2artigo\\_29\\_48.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/rev_inf/vol19_n1_2002/vol19_n1_2002_2artigo_29_48.pdf)>. Acesso em 12 jul 2014.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. **Relações sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. São Paulo: Cortez, 1983.

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

LIPPO, H. Trajetória recente das pessoas com deficiência: Legislação, movimento social e políticas públicas. In: Rio Grande do Sul. Assembleia Legislativa. Comissão de Cidadania e Direitos Humanos. **Relatório Azul 2004: garantias e violações dos direitos humanos; 10 anos, edição comemorativa**. Porto Alegre: CORAG, 2004.

MARQUEZAN, R. **O deficiente no discurso da legislação**. Campinas: Papius, 2009.

MIOTO, R. C. T.; LIMA, T. C. S. A dimensão técnico-operativa do Serviço Social em foco: sistematização de um processo investigativo. **Revista Textos e Contextos**. Porto Alegre v. 8, n. 1, jan./jun.2009, p. 22-48.

MIOTO, R. C. T. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. **Serviço Social & Sociedade**. São Paulo, n. 55, 1997, p.114-129.

\_\_\_\_\_. Família na Política de Assistência Social: avanços e retrocessos com a matricialidade sociofamiliar. **Revista Pública São Luis**, v. 13, n. 2, p. 255-264 jul./dez. 2009.

\_\_\_\_\_. Novas propostas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sociofamiliar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. **Política Social, Família e Juventude: uma questão de direitos**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2010, p. 25-42.

\_\_\_\_\_. Processos de Responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias. In: **Serviço Social: Questões Contemporâneas**. Florianópolis: UFSC, 2012, p. 125-136.

MOTA, A. E. Crise contemporânea e as transformações na produção capitalista. In: **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Curso de Especialização\_UNB. 2009.

NOGUEIRA, M. A. Sociedade civil, entre o político-estatal e o universo gerencial. **Revista Brasileira Ciências Sociais**. v.18 n.52. São Paulo: jun. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v18n52/18072.pdf>>. Acesso dia 29 set. 2010.

OLIVEIRA, I. M. Cultura política, direitos e política social. In: BOSCHETTI, I.; BEHRING, E. R.; SANTOS, S. M. M.; MIOTO, R. C. T. (Orgs.). **Política Social no capitalismo: tendências contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2008. p. 109-129.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Brasília: 1948. Disponível em: <[http://www.onubrasil.org.br/documentos\\_direitoshumanos.php](http://www.onubrasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php)>. Acesso em: 31 out. 2009.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. 2006. Disponível em: <<http://www.assinoinclusao.org.br/downloads/convencao.pdf>>. Acesso: 12 set. 2009.

OROZCO, A. P. Amenaza Tormenta: La crisis de los cuidados y La reorganización del sistema económico. Madri: **Revista de Economía Crítica**, n. 5. Marzo, p. 7-37. Disponível em: <[http://observatoridesc.org/sites/default/files/1\\_amenaza\\_tormenta.pdf](http://observatoridesc.org/sites/default/files/1_amenaza_tormenta.pdf)>. Acesso: 25 mai 2014.

PEREIRA, P. A. P. Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania. In: BOSCHETTI, I.; BEHRING, E. R.; SANTOS, S. M. M.; MIOTO, R. C. T. (Orgs.). **Política Social no capitalismo: tendências contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2008. p. 87-108.

\_\_\_\_\_. Pluralismo de bem-estar ou configuração plural da política social sob o Neoliberalismo. In: BOSCHETTI, I. ; PEREIRA, P. A. P.; CÉSAR, M. A.; CARVALHO, D. B. B. (Orgs.) **Política Social: alternativa ao Neoliberalismo**. Brasília: UnB, 2004.

PUHLMANN, F. Direitos da pessoa com deficiência – conhecendo a Legislação social: Breve histórico das Práticas Sociais com Relação às Pessoas com Deficiência. In: **Multiplicadores dos direitos das pessoas com deficiência**. Bloco Temático II. Disponível em: <<http://www.paradigma.org.br/site/pdf/publicacao-corde.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2009.

SARACENO, C. A dependência construída e a interdependência negada. Estruturas de Gênero da Cidadania. In: BONACCHI, G; GROPPPI, A. **O dilema**

**da cidadania: direitos e deveres das mulheres**. São Paulo: UNESP. 1995.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SEGALLA, J. I. F.; MARTA, T. N. **A importância da educação inclusiva na luta contra o preconceito**. São Paulo: Conpedi, 2009. Disponível em: <[http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/Anais/sao\\_paulo/1952.pdf](http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/Anais/sao_paulo/1952.pdf)>. Acesso em: 13 set. 2010.

SPERONI, K. S. **A política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva: considerações sobre as facetas do novo paradigma**. Jun. 2010. Disponível em <[www.partes.com.br/educacao/politicanacionaldeeducacao.asp](http://www.partes.com.br/educacao/politicanacionaldeeducacao.asp)>. Acesso em: 10 dez. 2010.

OLIVEIRA, M. C. T. **Benefício de Prestação Continuada e Serviço Social: Direito Social ou Assistencialização do direito?** 2006. Monografia (Graduação) – Curso de Serviço Social. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

VIANNA, M. L. W. **Em torno do conceito de política social: notas introdutórias**. Aula ENAP. 2005.

WELTER, I. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos**. Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. 2008. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/3941/3205>>. Acesso em: 09 jun. 2014.