



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**

MESTRADO EM PLANEJAMENTO E POLÍTICAS PÚBLICAS

ALICE SOUSA RODRIGUES

**O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA PARA A PESSOA COM
DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO SOBRE O SIGNIFICADO DO BPC PARA AS
FAMÍLIAS DOS BENEFICIÁRIOS**

FORTALEZA – CEARÁ

2015

ALICE SOUSA RODRIGUES

O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA:
UM ESTUDO SOBRE O SIGNIFICADO DO BPC PARA AS FAMÍLIAS DOS
BENEFICIÁRIOS

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas do Centro de Estudos Sociais Aplicados da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Planejamento e Políticas Públicas.

Orientadora: Profa. Dra. Maria do Socorro Ferreira Osterne.

FORTALEZA – CEARÁ

2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Rodrigues, Alice Sousa .

O benefício de prestação continuada para a pessoa com deficiência: um estudo sobre o significado do BPC para as famílias dos beneficiários [recurso eletrônico] / Alice Sousa Rodrigues. 2015.

1 CD-ROM: il.; 4 il. pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 124 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) Universidade Estadual do Ceará, Centro de Estudos Sociais Aplicados, Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas, Fortaleza, 2015.

Orientação: Prof.ª Dra. Maria do Socorro Ferreira Osterne..

1. Política de Assistência Social. 2. Deficiência. Benefício de Prestação Continuada. 3. Família. 4. Proteção Social. I. Título.

ALICE SOUSA RODRIGUES

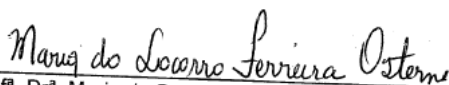
O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA PARA PESSOA COM
DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO SOBRE O SIGNIFICADO DO BPC PARA AS
FAMÍLIAS DOS BENEFICIÁRIOS

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado
Profissional em Planejamento e Políticas Públicas
do Centro de Estudos Sociais Aplicados da
Universidade Estadual do Ceará, como requisito
parcial para a obtenção do grau de Mestre em
Planejamento e Políticas Públicas.

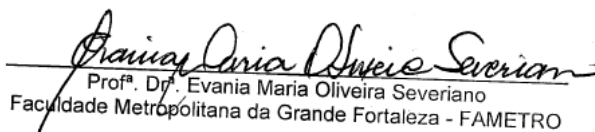
Área de concentração: Planejamento e Políticas
Públicas.

Aprovada em: 23/04/2015

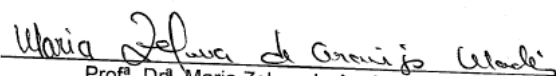
BANCA EXAMINADORA



Profª. Drª. Maria do Socorro Ferreira Osterne.
Universidade Estadual do Ceará - UECE



Profª. Drª. Evania Maria Oliveira Severiano
Faculdade Metropolitana da Grande Fortaleza - FAMETRO



Profª. Drª. Maria Zelma de Araújo Madeira
Universidade Estadual do Ceará - UECE

Às pessoas mais importantes da minha vida,
Antônio Rodrigues (pai) e Iracema Rodrigues
(mãe), com amor e carinho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me dado a oportunidade de novamente acreditar no meu potencial, por ser minha fortaleza sempre presente e pela concretização de mais um sonho.

Aos meus pais, Antônio e Iracema, meus maiores tesouros, pelos ensinamentos e pela dedicação em todos os momentos de minha vida. Amo vocês!

A minha única irmã, Patrícia, e ao meu sobrinho, Nattan, que sempre torceram por mim.

Ao meu esposo, Eron Rodrigues, pela compreensão com as minhas tantas ausências, oscilações de humor e por sempre me apoiar em todos os meus projetos.

As minhas queridas amigas, Alini, Carol, Elvira, Lilian e Micka, exemplos de mulheres batalhadoras, pela amizade verdadeira ao longo desses 10 anos. Vocês moram no meu coração!

Às amigas de Itapipoca, mas que já fazem parte da minha vida, Neide e Joelma, pelas palavras encorajadoras nos momentos de desânimo e por sempre vibrarem junto comigo nas minhas conquistas.

À amiga Francione, por sua amizade e cumplicidade iniciada ainda como sua estagiária.

A minha orientadora, Profa. Dra. Maria do Socorro Ferreira Osterne, por sua atenção e por suas valiosas orientações oferecidas durante a construção dessa pesquisa. Muito obrigada!

Às professoras da banca, Dra. Maria Zelma de Araújo Madeira e Dra. Maria Oliveira Severiano, por aceitarem o convite de avaliar e contribuir com o aprimoramento deste trabalho.

Aos professores do Mestrado, pelos conhecimentos repassados e aos colegas de turma pelas trocas de experiência durante a realização das disciplinas.

Aos amigos de trabalho do INSS, em especial a Lucinha e a Lucilene, que vibraram comigo a cada etapa vencida e sempre me incentivaram e acreditaram em mim.

Aos amigos Francisco das Chagas e Mariana Pinheiro, por suas ricas contribuições nesta pesquisa.

Ao Gerente da APS Itapipoca, Antônio Giovanildo, por ter me concedido tempo e oportunidade para cursar esse mestrado.

Aos interlocutores da pesquisa, sem os quais não seria possível seu desenvolvimento.

Enfim, a todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram na elaboração desse trabalho!

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

(Boaventura de Sousa Santos)

RESUMO

Essa dissertação analisa a relação entre Deficiência, Benefício de Prestação Continuada – BPC e família. O BPC integra a proteção social básica no âmbito da Política de Assistência Social e trata-se de um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura aos idosos, a partir de 65 anos, e às pessoas com deficiência em situação de pobreza, uma transferência mensal de 1 (um) salário-mínimo, devendo, em ambos os casos, comprovar uma renda per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. No caso específico das pessoas com deficiência, além do critério da renda, devem se submeter a uma avaliação social e médica para avaliação do grau da deficiência, realizados respectivamente por Assistente Social e Médico do INSS. O objetivo geral da pesquisa foi compreender o significado do BPC a partir do olhar das famílias dos beneficiários, sobretudo, daqueles que vivenciam uma relação de cuidado/dependência. Para tanto, utilizou-se da pesquisa qualitativa, cujo percurso metodológico incluiu revisão bibliográfica, pesquisa de fontes documentais e pesquisa de campo. Na pesquisa de campo, utilizamos técnicas como a observação sistemática com registro em diário de campo, a entrevista e o depoimento pessoal. A amostra representativa desta pesquisa constituiu-se mediante critérios qualitativos, tais como: famílias de beneficiários do BPC na condição de cuidadores de pessoas com deficiência mental/doença mental, considerando a relação de dependência destes para com seus familiares; famílias cujos benefícios são mantidos pela APS Itapipoca, há, pelo menos, dois anos, e que residam na sede do Município, mediante consentimento destes. Os principais resultados apontaram que, para as famílias que cuidam de pessoas com deficiência atendidas pelo BPC, este benefício representa a possibilidade real de acesso a uma renda, garantindo o atendimento aos mínimos sociais e o acesso aos bens materiais; apontou ainda que no imaginário dessas famílias, a deficiência é percebida de forma diversa, gerando sentimentos como insegurança, culpa, medo do futuro ou até a superproteção, e que as famílias estão sendo sobrecarregadas nos cuidados de seus familiares com deficiência, evidenciando, nesse estudo, a redução da responsabilidade do Estado na oferta e garantia de proteção social. Uma dentre as várias conclusões a que se poderia chegar, temos que o BPC tem conseguido gerar impactos positivos sobre a redução da desigualdade e da pobreza, contudo, por caminhar de forma desarticulada das demais políticas públicas, não tem conseguido, de fato, cumprir com seu papel de benefício social. Verificamos que o BPC, seguindo os ditames do ajuste neoliberal, tem assumido a tendência familista no trato com as famílias, qual seja, aquela que oferta benefícios (renda), mas cobra, em contrapartida, uma responsabilização ainda maior desta

instituição, não sendo as famílias apoiadas para que cumpram com sua função protetiva, evidenciando a redução da responsabilidade do Estado na oferta e garantia de proteção social. Por fim, entendemos que se torna urgente uma maior intervenção estatal no âmbito das políticas públicas, colocando as pessoas com deficiência e seus cuidadores no centro dos programas, projetos e serviços, reconhecendo-os como sujeitos de direitos, respeitando sua dignidade e fortalecendo sua condição de cidadão.

Palavras-chave: Política de Assistência Social. Deficiência. Benefício de Prestação Continuada. Família. Proteção Social.

ABSTRACT

This dissertation examines the relationship between Disabilities Benefit of Continuous Cash – BPC and family. The BPC is part of the basic social protection under the Social Assistance Policy and this is an individual benefit, not for life and non-transferable, which ensures the elderly, from 65 years and persons with disabilities in poverty, a transfer monthly one (1) minimum wage; in both cases, prove a per capita income of less than $\frac{1}{4}$ of the minimum wage. In the specific case of persons with disabilities in addition to the criterion of income, should undergo a social and medical evaluation for disability degree assessment, conducted respectively by Social and Medical INSS Wizard. The overall objective of the research was to understand the meaning of the BPC from the look of the families of beneficiaries, especially those who experience a caring relationship / dependence. Therefore, we used qualitative research, whose methodological approach included literature review, documentary sources of research and field research. In the field research, we use techniques such as systematic observation with journaling field, the interview and the personal testimony. A representative sample of this research was constituted by qualitative criteria, such as: family BPC beneficiaries on condition of caregivers of people with disabilities mental disorder / mental illness, considering the interdependence of these to their families; families whose benefits are maintained by APS Itapipoca, for at least two years, residing in the seat of the municipality, by consent. The main results showed that, for families who care for people with disabilities served by the BPC, this benefit is the real possibility of access to an income, ensuring compliance with social standards and access to material goods; also showed that in the minds of these families, disability is perceived differently, generating feelings of insecurity, guilt, fear of the future or to the overprotection and that families are being overloaded in the care of their relatives with disabilities, showing that study, the reduction of state responsibility in supply and ensuring social protection. One, among several conclusions could be reached, we have to BPC has managed to generate a positive impact on reducing inequality and poverty, however, to walk in a disjointed manner of other public policies, has not been able, in fact, meet with its role of social benefit. We found that the BPC, following the dictates of neoliberal adjustment, has taken the familista trend in dealing with families, that is, one that offer benefits (income), but snake counterpart even greater accountability of this institution, not being families supported to fulfill their protective function, following the reduction of state responsibility in supply and ensuring social protection. Finally, we understand that it

becomes urgent greater state intervention in the framework of public policies putting people with disabilities and their carers at the center of programs, projects and services, recognizing them as subjects of rights, respecting their dignity and strengthening it's citizen's condition.

Keywords: Social Policy. Disabilities. The Continued Provision Benefit. Family. Social Protection.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Mapa das Superintendências do INSS por região.....	75
Figura 2	Gráfico percentual de Loas por região do Brasil.....	76
Figura 3	Gráfico comparativo entre o quantitativo de LOAS e a população por região.....	77
Figura 4	Mapa da Cidade de Itapipoca e suas localidades.....	79
Figura 5	Distribuição da população de Itapipoca por sexo e grupos de faixa etária.....	80
Figura 6	Percentual (%) de pessoas com algum tipo de deficiência – Brasil Nordeste e Ceará, 2010.....	82

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AADJ	Agências de Atendimento de Demandas Judiciais
AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AIPD	Ano Internacional das Pessoas Deficientes
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Agência da Previdência Social
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CAPS	Centro de Apoio Psicossocial
CGT	Comando Geral dos Trabalhadores
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CUT	Central Única dos Trabalhadores
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
FNAS	Fundo Nacional de Assistência Social
FUNRURAL	Fundo de Assistência e Previdência do Trabalhador Rural
GEX	Gerência Executiva
IBC	Instituto Benjamin Constant
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBR	Instituto Baiano de Reabilitação
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
IPECE	Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará
IAPAS	Instituto de Administração Financeira da Previdência e Assistência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
LBA	Legião Brasileira de Assistência
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
LOPS	Lei Orgânica da Previdência Social
MDS	Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
NOB	Norma Operacional Básica
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
RGPS	Regime Geral de Previdência Social
SNAS	Secretária Nacional de Assistência Social
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUIBE	Sistema Unificado de Informações sobre Benefícios
UIPAS	Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	O PERCURSO DA INVESTIGAÇÃO	22
2.1	O OBJETO E AS PERGUNTAS DE PARTIDA.....	22
2.2	OBJETIVOS.....	23
2.3	HIPÓTESES NORTEADORAS.....	23
2.4	O MARCO HISTÓRICO.....	25
2.5	OS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	25
3	AS DIFERENTES ABORDAGENS SOBRE DEFICIÊNCIA	29
3.1	DO MODELO BIOMÉDICO AO SOCIAL.....	29
3.2	A LUTA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E OS MARCOS NORMATIVOS.....	33
4	PROTEÇÃO SOCIAL BRASILEIRA	42
4.1	A TRAJETÓRIA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL.....	42
4.2	ASSISTÊNCIA SOCIAL COMO DIREITO E GESTÃO DO BPC.....	49
5	A FAMÍLIA BRASILEIRA EM DEBATE	58
5.1	A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA FAMÍLIA E SEUS DIVERSOS ARRANJOS..	58
5.2	A CENTRALIDADE DA FAMÍLIA NAS POLÍTICAS SOCIAIS E A DIMENSÃO DO CUIDADO.....	61
6	UNIVERSO DA PESQUISA: AGÊNCIA DA PREVIDENCIA SOCIAL EM ITAPIPOCA	73
7	SIGNIFICADO SOCIAL DO BPC: O OLHAR DAS FAMÍLIAS DOS BENE- FICIÁRIOS	84
7.1	SUJEITOS DA PESQUISA: RECORTES DAS TRAJETÓRIAS DE VIDA.....	84
7.2	DOS RESULTADOS.....	92
7.2.1	Família: Significados, Percepções e Relacionamentos	92
7.2.2	Deficiência: Percepções e Impactos	93
7.2.3	Relação Familiar e Cuidado	97
7.2.4	Sociabilidade e Acesso a Bens e Serviços	100
7.2.5	BPC e seus Significados	104
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
	REFERÊNCIAS	111
	APÊNDICE	120

1 INTRODUÇÃO

A deficiência tem sido compreendida e tratada de diversas maneiras ao longo da história. Partindo da análise dos debates promovidos pelo modelo social da deficiência, emergidos na década de 1970, esta passou a ser reconhecida como uma opressão sofrida pelas pessoas com lesões na sua interação com as diversas barreiras impostas pelo ambiente social, ou seja, na relação entre a diversidade corporal e o contexto social em que a pessoa está inserida. A partir de então, o conceito de deficiência vem sofrendo um processo de evolução, sendo largamente ampliado e entendido como uma manifestação da diversidade humana.

Essa corrente política e teórica influenciou movimentos sociais e organizações na defesa de políticas de inclusão para pessoas com deficiência no Brasil, resultando na promulgação da Constituição Federal de 1988, em que foram criados dispositivos legais em áreas de assistência social, educação, saúde e acessibilidade de forma a garantir a inclusão de pessoas com deficiência.

Do conjunto de direitos, leis e políticas que, a partir da Constituição de 1988, compõe a proteção social à pessoa com deficiência, a assistência social destaca-se como importante fonte de melhoria das condições de vida e de cidadania deste estrato populacional. Isso porque a Assistência Social passa a assumir, pela primeira vez na história do País, o status de política pública, caracterizando-se como garantidora do direito, não mais pautada na caridade, afastando-se de práticas assistencialistas.

Neste contexto, o Benefício de Prestação Continuada – BPC ganha destaque como uma das garantias da Política de Assistência Social, destinado às pessoas pobres e deficientes que não possuem cobertura previdenciária e necessitam da Assistência Social no Brasil. Este benefício foi assegurado pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado, em 1996, pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Trata-se de um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura a transferência mensal de 1 (um) salário mínimo ao idoso, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Em ambos os casos, os beneficiários devem comprovar não possuir meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua

família. Especificamente, a pessoa com deficiência, além do critério da renda, deve comprovar possuir impedimentos de longo prazo que restrinjam, de forma plena e efetiva, sua capacidade para participar/realizar atividades próprias para seu ciclo de vida.

Neste trabalho, abordamos o BPC destinado às pessoas com deficiência. Para tanto, adotamos o termo deficiência, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, 2001), da Organização Mundial de Saúde (OMS), como sendo restrições impostas às pessoas que possuem variedades nas habilidades corporais, tendo como base sua condição de saúde, deficiência, limitação da atividade e restrição da participação social, resultantes da interação entre funcionamento, deficiência e fatores contextuais.

Segundo dados do último Censo, realizado pelo IBGE em 2010, existem no Brasil 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência (visual, auditiva, motora, mental ou intelectual), o que representa, aproximadamente, 29,9% da população total. Esse dado nos revela tanto a questão da variedade da deficiência, como sua relevância no que concerne à promoção de um sistema de proteção social, que promova a inclusão dessas pessoas, principalmente no caso das políticas de transferência de renda.

Deste total, 6,7% ou 17,7 milhões de brasileiros apresentam pelo menos um tipo de deficiência severa, revelando o grande contingente de pessoas com deficiência que necessitam de cuidados. As pessoas agrupadas na categoria deficiência severa são as que declararam, para um tipo ou mais de deficiência, as opções “grande dificuldade” ou “não consegue de modo algum”, além daquelas que declararam possuir deficiência mental.

Estes dados nos fazem refletir sobre a relação de cuidado e dependência, sendo a instituição família um importante apoio para essas pessoas. Desta forma, além da elaboração de políticas de inclusão destinadas às pessoas com deficiência, faz-se necessária a priorização das famílias na agenda social dos governos, na elaboração de uma rede de proteção social e de segurança, pois diversos fatores influenciam a maneira como cada família assume esse cuidado, podendo ser negativo (violentar, desprezar) ou positivo (acolher, proteger), a depender da subjetividade e do contexto social no qual estão inseridas.

Ainda segundo o Censo 2010, a região nordeste teve a maior taxa de prevalência

de pelo menos uma das deficiências, 26,63%, tendência que foi mantida desde o censo de 2000, quando a taxa foi de 16,8%, sendo a maior entre as regiões brasileiras. As menores incidências ocorreram nas regiões Sul e Centro-Oeste, 22,50% e 22,51%, respectivamente. Esses dados reforçam a tese da forte ligação da deficiência com a pobreza.

O interesse em realizar a pesquisa sobre o BPC, pessoa com deficiência e família, surge da nossa experiência profissional como Assistente Social do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), precisamente da Agência da Previdência Social do Município de Itapipoca (APS Itapipoca), localizada na região norte do Ceará e submetida à Gerência Executiva Sobral, distante 126 km de Fortaleza, capital do estado.

Vale destacar que além de atender ao próprio município, a APS de Itapipoca atende também a Trairi, Tururu e Uruburetama, sendo responsável pela manutenção de 4.734 benefícios assistenciais ativos destinados às pessoas com deficiências em janeiro de 2015.

O estudo deste tema justifica-se, socialmente, pela expressividade da deficiência no Brasil, como verificada através dos números do Censo 2010. Além disso, a importância deste estudo relaciona-se ao fato de voltarmos à atenção para as famílias que cuidam de pessoas com deficiência em situação de dependência, sendo o BPC considerado, em muitos casos, como a única fonte de renda para essas pessoas, que se encontram em situação de pobreza.

Essa pesquisa visa, portanto, contribuir para ampliação do debate sobre o tema, levando-nos a refletir sobre a necessidade de considerarmos a instituição família como alvo de prioridade de políticas de inclusão, através de uma rede de proteção social. Além disso, o presente estudo poderá servir de fonte de informações para as equipes de trabalho do INSS.

A metodologia adotada foi de natureza predominantemente qualitativa pelo fato de nos permitir uma maior aproximação com a realidade e com a subjetividade dos sujeitos entrevistados, assim como por nos permitir alcançar os objetivos propostos nesta dissertação, qual seja, compreender o significado do Benefício de Prestação Continuada (BPC) a partir do olhar das famílias dos beneficiários.

Quanto aos instrumentos utilizados durante a pesquisa de campo, recorreremos à

observação sistemática com registro no diário de campo e ao depoimento pessoal considerado por Queiroz (1987) como uma espécie da história oral, visando a reconstrução das trajetórias de vida dos entrevistados e a compreensão do significado do BPC para elas, enquanto cuidadoras de pessoas com deficiência.

A presente dissertação encontra-se estruturada em oito capítulos, além da introdução, que constitui o primeiro capítulo, e das considerações finais, que consubstancia a síntese desta experiência.

O segundo capítulo trata do percurso da investigação, em que são traçados o objeto, objetivos, marco teórico e metodologia que orientou a pesquisa.

O terceiro capítulo traz reflexões sobre a deficiência e suas diversas concepções, desde as teológicas, passando pelas biológicas até chegarmos às sociais. Também discorreremos sobre as lutas empreendidas pelas pessoas com deficiência na busca de reconhecimento por sua cidadania e os marcos normativos que situam a deficiência como alvo prioritário das políticas sociais.

O quarto capítulo contextualiza a trajetória da Assistência Social no Brasil, reconhecendo seus limites e possibilidades no âmbito da proteção social. Dentre suas garantias legais, discorreremos sobre a gestão do BPC e como ele vem se configurando como direito para pessoas pobres e deficientes.

O quinto capítulo traz explicações sobre a constituição da família brasileira, e sobre seus diversos arranjos na atualidade, bem como busca compreender qual o novo papel que ela vem sendo chamada a desempenhar, ao lado do Estado, a partir da década de 1990, sendo alvo prioritário das políticas sociais.

O sexto capítulo contextualiza a realidade da APS Itapipoca, local de intervenção profissional da autora da pesquisa, trazendo dados estatísticos sobre a Agência e sobre a cidade a fim de traçarmos um panorama sobre a realidade socioeconômica do local.

Por fim, temos o sétimo capítulo, que situa os interlocutores da investigação através da reconstrução de suas trajetórias de vida, em que buscamos confirmar ou não as

hipóteses dessa pesquisa, bem como responder as inquietações iniciais, articulando os referenciais teóricos com os dados obtidos através dos relatos orais.

2 O PERCURSO DA INVESTIGAÇÃO

2.1 O OBJETO E AS PERGUNTAS DE PARTIDA

Através do atendimento diário de pessoas com deficiência e suas famílias no Serviço Social do INSS, na busca pelo acesso ao BPC, pudemos conhecer de perto suas histórias de vida, marcadas pela vivência da pobreza, baixa escolaridade, falta de rendimentos, precário acesso às políticas sociais (saneamento básico, saúde, educação, transporte público), associado à desinformação sobre o benefício, confundindo-o em muitos casos com a aposentadoria, denotando, assim, uma situação de vulnerabilidade social¹ à qual estão sujeitos.

Tais situações possibilitaram um conjunto de observações empíricas, suscitando o interesse em realizar o estudo que tem por objeto compreender o significado do BPC para as famílias dos beneficiários, sobretudo daqueles que vivenciam uma relação de cuidado/dependência, tais como pessoas com deficiência mental/doença mental que necessitam do apoio da família desde a preparação da documentação, marcação de agendamentos, passando pelas fases de habilitação do requerimento, avaliação social e médica do INSS, prosseguindo na gestão do dinheiro recebido e no estabelecimento das prioridades em relação à pessoa que depende.

Através das leituras iniciais e pelo contato que tivemos com a realidade, inúmeras questões nos foram suscitadas, destacando-se algumas que nortearam a presente dissertação: Qual a percepção das famílias sobre a importância do BPC para o processo de inclusão dos beneficiários? Qual a percepção das famílias sobre deficiência? Qual o impacto do recebimento do BPC sobre as condições de vida dos beneficiários e suas famílias no Município de Itapipoca? E, por fim, de que forma o BPC tem cumprido seu papel como

¹ Sobre o conceito de vulnerabilidade social Sposati (2009) refere que conceituá-lo é algo complexo e envolve um longo debate. Na sua concepção a vulnerabilidade social deve ser tomada sempre relacionada a um risco social e nesse sentido abre a possibilidade para ações de prevenção através do monitoramento de agravantes. Assim temos que “ A ideia de vulnerabilidade social indica uma predisposição à precarização, vitimização, agressão. De forma paradoxal ao entendimento que considera a aplicação da categoria vulnerável como estigmatizadora, outra vertente utiliza essa concepção como fortalecedora das capacidades. Parte do entendimento/valorização do potencial ou das habilidades humanas, no sentido de que ninguém é vulnerável sob todas as dimensões, e desenvolver as capacidades seria um modo de confrontar as vulnerabilidades (.....) O olhar da vulnerabilidade não pode ser só da precariedade, mas também o dimensionamento da capacidade ou, como tenho preferido, da resiliência, isto é, da capacidade de resistência a confrontos e conflitos. (2009, p. 34 - 35).

direito social?

2.2 OBJETIVOS

O objetivo geral da pesquisa foi compreender o significado do Benefício de Prestação Continuada (BPC) a partir do olhar das famílias dos beneficiários. E como objetivos específicos foram delineados os seguintes: conhecer a percepção das famílias sobre a importância do BPC para o processo de inclusão dos beneficiários; conhecer a percepção das famílias sobre deficiência; apreender o impacto do recebimento do BPC sobre a vida dos beneficiários e suas famílias; por fim, verificar de que forma o BPC tem cumprido seu papel como direito social.

2.3 HIPÓTESES NORTEADORAS

A partir do estudo sobre a temática em autores renomados, pudemos elaborar algumas hipóteses para as perguntas que nortearam a referida pesquisa, que foram confirmadas ou contestadas ao final deste trabalho.

A trajetória da Assistência Social no Brasil foi marcada pela filantropia e pelo assistencialismo, até a Promulgação da Constituição de 1988, quando, então, passa a assumir o status de política pública ao lado da Saúde e da Previdência Social, configurando o Sistema de Seguridade Social. Destaca-se, nessa política, o direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) destinado à pessoa idosa com idade de 65 anos ou mais e à pessoa com deficiência, devendo, em ambos os casos, haver a comprovação de renda *per capita* inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

Para as famílias que cuidam de pessoas com deficiência atendidas pelo BPC, este benefício representa a possibilidade real de acesso a uma renda, garantindo, assim, o atendimento aos mínimos sociais e aos bens materiais, tais como higienização, alimentação e medicamentos não disponíveis na rede pública, sendo que seu uso não se limita somente aos gastos com a pessoa com deficiência, servindo também para as despesas de manutenção de toda a família.

No imaginário dessas famílias, a deficiência é percebida de forma diversa,

gerando sentimentos como insegurança, culpa, medo do futuro, rejeição ou até a superproteção. Assim, essa relação entre o cuidador e o dependente poderá ser desenvolvida de forma positiva ou negativa a depender das relações sociais que são construídas no interior da família e dos fatores contextuais.

Reconhece-se que o BPC tem gerado impactos positivos sobre a redução da desigualdade e sobre a melhoria das condições imediatas de vida daqueles que necessitam, contudo, este benefício tem caminhado de forma desarticulada das demais políticas sociais, cuja seletividade em relação à renda acaba transformando um benefício individual em familiar, reduzindo o seu alcance e tornando-o um direito restrito e, ao mesmo tempo, arbitrário, pois, muitas vezes, o que há é uma inclusão precária e instável nos campos da saúde, da educação, do trabalho, enfim, na esfera dos direitos sociais.

Apesar dos avanços jurídicos no campo dos direitos das pessoas com deficiência, e o BPC é um exemplo disso, na prática, há um movimento inverso, já que o neoliberalismo² reduz o Estado a ações meramente focalizadas, fragmentadas e descontinuadas, minimizando sua responsabilidade no social, o que acarreta prejuízo no campo das políticas públicas, por comprometer sua universalidade e a ampliação de sua cobertura. Seguindo essa lógica, verifica-se que o BPC, de fato, não tem cumprido seu papel como direito social, justamente por não conseguir promover ações que favoreçam a autonomia e nem o alcance da condição de cidadão dos seus beneficiários e muito menos de suas famílias.

2.4 O MARCO TEÓRICO

² De acordo com Anderson (1995), o neoliberalismo nasceu logo após a Segunda Guerra Mundial e foi implementado, inicialmente, nos países de capitalismo maduro, como Europa Ocidental, América do Norte, e posteriormente nos países de Terceiro Mundo. Ele o define como uma reação teórica e política de enfrentamento ao Estado intervencionista e de Bem-Estar Social. Para Anderson, “o principal objetivo do neoliberalismo: era combater o keinesianismo e o solidarismo reinantes e preparar as bases de outro tipo de capitalismo, duro e livre de regras para o futuro” (ANDERSON, 1995, p. 10). Laura Tavares Soares, estudiosa sobre o tema, busca compreender o neoliberalismo a partir do conceito de ajuste neoliberal, que para ela não se trata apenas de natureza econômica, mas envolve os campos político – institucional e as relações sociais, configurando-se como um projeto de reintegração social em resposta à crise mundial do sistema capitalista, a partir do final da década de 1970. Assim, temos que: “Trata-se de uma crise global de um modelo social de acumulação, cujas tentativas de resolução têm produzido transformações estruturais que dão lugar a um modelo diferente – denominado de neoliberal – que inclui (por definição) a informalidade no trabalho, o desemprego, o subemprego, a desproteção trabalhista e, conseqüentemente, uma “nova” pobreza. Ao contrário, portanto, do que se afirma, a reprodução em condições críticas de grandes parcelas da população faz parte do modelo, não impedindo a reprodução do capital. Essas condições não são uma manifestação de que o sistema estaria “funcionando mal”, e sim a contraface do funcionamento correto de um novo modelo social de acumulação” (SOARES, 2003, p. 12).

Entre os autores que trabalham com produções relacionadas à temática, optamos por aqueles que possibilitaram um maior esclarecimento acerca de nossas inquietações.

Para traçarmos a trajetória da Política de Assistência Social no Brasil, bem como discorrer sobre o surgimento das políticas sociais e gestão do BPC, priorizamos, entre outras obras, as de Couto (2014; 2013); Sposati (2006, 2007, 2009, 2010 e 2011); Potyara Pereira (1998 e 2011); Mota (1987, 1995, 2010); Boschetti (2006 e 2009); e Behring (2010, 2012).

Quanto à compreensão em relação às mudanças na família e o papel que ela vem sendo chamada a desempenhar na contemporaneidade, recorreremos a Carvalho (1987, 2002), Miotto (1997, 2000, 2009), Sarti (2005), Sartori (2012), Osterne (2001) e Teixeira (2009 2010).

Por fim, para traçarmos a trajetória da deficiência no Brasil, conhecendo suas diversas abordagens e suas conquistas no campo normativo, recorreremos a Diniz (2006 2007 e 2010); Bartalotti (2010); Wederson Santos (2006, 2010), entre outros.

2.5 OS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A Metodologia utilizada foi de natureza predominantemente qualitativa, pelo fato de nos permitir uma maior aproximação com a realidade e com a subjetividade dos sujeitos entrevistados, assim como por nos permitir alcançar os objetivos propostos neste trabalho, qual seja, compreender o significado do Benefício de Prestação Continuada (BPC) a partir do olhar das famílias dos beneficiários. Conforme Minayo (1994, p. 21),

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

No percurso metodológico deste trabalho recorreremos à pesquisa bibliográfica, documental e empírica. A pesquisa bibliográfica acompanhou todo o processo investigativo, onde utilizamos uma literatura diversificada relacionada ao tema, que possibilitou um maior esclarecimento acerca de nossos questionamentos.

Em relação à pesquisa documental, examinamos tabelas estatísticas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica

do Ceará (IPECE), bem como com documentos oficiais referentes ao INSS e à legislação brasileira que trata da temática em questão.

Quanto aos instrumentos que foram utilizados durante a pesquisa de campo, recorreremos à observação sistemática, com registro em diário de campo, e ao depoimento pessoal, a fim de alcançarmos os objetivos dessa pesquisa, qual seja, a reconstrução da trajetória de vida das famílias entrevistadas e o significado do BPC parra elas.

Para Queiroz (1987), o depoimento pessoal corresponde a uma espécie da história oral e que se assemelha muito à história de vida. A diferença está na maneira como o pesquisador aborda o informante e conduz a entrevista. No caso do depoimento pessoal, a entrevista é direcionada para os aspectos que interessam ao pesquisador que a conduzirá para o alcance de seus objetivos específicos, enquanto que na história de vida a entrevista é livre. Outra diferença apontada por esta autora refere-se ao fato de que a história de vida é construída a partir de vários depoimentos, sendo estes uma subespécie desta última também.

Para Cruz Neto (1994, p. 57), a entrevista se caracteriza “(...) por uma comunicação que reforça a importância da linguagem e do significado da fala e serve como um meio de coleta de informações sobre um determinado meio científico”. Ou seja, serve tanto para obtenção de dados tanto objetivos quanto subjetivos, tais como estatísticas para traçar o perfil social dos entrevistados (sexo, idade, escolaridade etc.), bem como para conhecermos os valores e atitudes destes.

A pesquisa de campo ocorreu em Itapipoca, município situado a 126 km da capital do Ceará, Fortaleza. Segundo dados do IBGE, Censo 2010, o município em questão possui uma população de 116.065 habitantes, sendo 66.909 residentes na zona urbana e 49.156 na zona rural; com uma população extremamente pobre, com renda mensal per capita de até R\$ 70,00, calculada em 33.501 habitantes. Em relação à situação de emprego formal, temos um total de 9.420 habitantes e taxa de analfabetismo de 81.465 habitantes (idade maior de 15 anos).

O perfil do município mostra a situação de vulnerabilidade social a que grande parte da população está submetida, vivenciada através do desemprego estrutural, falta ou precário acesso às políticas públicas e do não acesso à qualificação profissional.

No universo desta pesquisa, encontram-se pessoas com deficiência e suas famílias, que vivenciam situações de privações materiais, e, não amparadas pela Previdência Social, buscam, através do acesso ao Benefício de Prestação Continuada, sua inclusão social.

Esse benefício é requerido através do INSS, mais precisamente na APS Itapipoca. O processo para requerer este benefício inicia-se através da preparação da documentação e marcação do agendamento, seja via internet, pelo canal 135 da Previdência Social, seja na própria APS. Em seguida, são realizados os procedimentos de habilitação do processo de requerimento via setor administrativo, seguindo com as avaliações sociais e médicas realizadas por profissionais, assistentes sociais e médicos, respectivamente, do INSS.

Essas pessoas chegam até a APS encaminhadas pela rede de atendimento socioassistencial dos municípios, pela equipe médica de saúde que os atendem, ou por atravessadores, sendo estes últimos pessoas que tentam extrair alguma vantagem financeira, aproveitando-se da ingenuidade, da baixa escolaridade e da falta de conhecimento por parte dos requerentes.

A amostra representativa dessa pesquisa obedeceu a critérios qualitativos, tendo em vista os propósitos a que este estudo se propõe, não descartando o uso de dados numéricos quando necessário. Para Martinelli (2003), na escolha da amostra, o importante não é o quantitativo de pessoas que vai prestar as informações, mas sim o significado que estas têm em função daquilo que buscamos com a pesquisa. Isso permite ao pesquisador um maior aprofundamento na sua relação com o sujeito e o objeto estudado.

Concordando com essa autora, Minayo (1994) nos diz que o número de pessoas escolhidas durante a pesquisa é o menos importante quando se trata de uma abordagem qualitativa, sendo considerada uma boa amostragem aquela que permite abranger as múltiplas dimensões do objeto estudado.

Assim sendo, os sujeitos dessa pesquisa foram definidos a partir de critérios qualitativos em função dos objetivos aos quais se propõem, tais como: famílias de beneficiários do BPC na condição de cuidadores de pessoas com deficiência mental/doença mental, considerando a relação de dependência destes para com seus familiares. Buscamos,

ainda, priorizar aquelas famílias cujos benefícios são mantidos pela APS Itapipoca, há, pelo menos, dois anos, pois este é o prazo legal estipulado pela legislação para revisão do BPC e que residam na sede do município, tendo em vista a facilidade de acesso e de deslocamento.

Quanto ao processo de coleta de dados e informações, utilizamos as anotações inscritas em diário de campo, referente a tudo o que foi observado e relevante para os propósitos da pesquisa, bem como a transcrição fiel dos relatos orais dos depoimentos, que foram gravados, mediante o consentimento dos entrevistados, preservando suas identidades. Assim, esclarecemos que os nomes de todas as entrevistadas dessa pesquisa são fictícios.

A pesquisa empírica ocorreu nos meses de janeiro e fevereiro de 2015 na casa dos entrevistados mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) constante no anexo dessa dissertação.

Após concluída a pesquisa empírica, realizamos a análise e interpretação dos dados, sistematizando os dados brutos coletados em informações relevantes que possibilitaram uma melhor compreensão do objetivo de pesquisa.

Para Baptista (2003, p. 36), os dados da pesquisa qualitativa se dão em um contexto de relações, sendo colhidos em um processo de idas e vindas e na interação com os sujeitos, sendo considerados na análise dos dados todos os fenômenos, até mesmo o silêncio, como um dado significativo.

Para Minayo (1992), nesta fase buscam-se três objetivos: a compreensão dos dados coletados; confirmar ou não as hipóteses ou responder às inquietações iniciais; e, por fim, ampliar o conhecimento sobre a temática pesquisada, articulando-o ao contexto sócio-histórico do qual faz parte.

Seguimos com a ordenação de dados, que, conforme Minayo (1992), refere-se ao mapeamento de tudo o que foi obtido no trabalho de campo, posteriormente agrupando-os em categorias, e, por último, realizando as articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, fazendo uma relação entre o concreto e o abstrato, o geral e particular.

3 AS DIFERENTES ABORDAGENS SOBRE DEFICIÊNCIA

3.1 DO MODELO BIOMÉDICO AO SOCIAL

A deficiência, ao longo dos anos, foi interpretada de diversas maneiras, o que levou a ser tratada de formas distintas, portanto, sua visão é histórica e socialmente construída a depender da cultura, do acesso às informações, valores e crenças de cada tempo.

Partindo da análise da deficiência na história da humanidade, temos que na Antiguidade clássica, época em que prevaleciam valores morais e a perfeição do indivíduo era valorizada, as pessoas com deficiência eram consideradas aberrações, fato este que legitimava o abandono ou a eliminação. Segundo Aranha (2007), a deficiência nessa época inexistia enquanto problema, sendo que as crianças que apresentavam alguma deficiência eram expostas, abandonadas ao relento até a morte.

Na Idade Média a deficiência foi concebida como um fenômeno metafísico e espiritual devido à influência da igreja católica, atribuindo-lhe um caráter divino ou demoníaco: “Isso implicava fazer da experiência da deficiência uma oportunidade para a redenção e a caridade, ao mesmo tempo em que, para alguns, era uma possibilidade de purificação individual e coletiva” (SANTOS, 2010, p. 118).

A partir de então os deficientes passaram a ser vistos como possuidores de uma alma, portanto, filhos de Deus. Desta forma, não eram mais abandonados, mas acolhidos em instituições de caridade. Assim sendo, foram alçados à condição de humano, contudo, segundo Bartalotti (2012), ainda havia algo de sobrenatural, legitimando assim as práticas de exorcismo ou isolamento.

A partir do Renascimento houve uma mudança na concepção de homem/mulher e de sociedade, em que foi exaltada a individualização, artes e ciência, passando a deficiência a ser tratada a partir de uma visão biológica, tida como um problema médico e não mais como questão espiritual. Desta forma, a deficiência passa a ser vista como uma variação do normal da espécie humana, e o corpo deficiente era descrito como anormal. No entanto, para Diniz (2007, p. 8), “a anormalidade é um julgamento estético, ou seja, um valor moral sobre os

estilos de vida”. Para esta autora, há quem considere a deficiência como algo trágico, mas há também quem a considere como um estilo de vida, uma entre as várias possibilidades para a existência humana.

Com o avanço da medicina ao longo do século XX no cenário internacional, nasce uma nova concepção de ver e explicar a deficiência a partir do modelo médico, para o qual “a deficiência é consequência natural da lesão em um corpo, um problema individual, tragédia pessoal e a pessoa deficiente deve ser objeto de cuidados biomédicos” (DINIZ, 2007, p. 15).

A partir dessa concepção, o corpo deficiente passou a ser considerado como variação indesejável e patológica do corpo considerado normal, justificando-se a oferta de práticas de reabilitação, curativas e educacionais para reverter ou diminuir os sinais de anormalidade. O olhar médico sobre a deficiência marcou a dicotomia entre o normal e o patológico, “por isso o corpo com impedimentos deve se submeter à metamorfose para a normalidade, seja pela reabilitação, genética ou por práticas educacionais” (SANTOS, 2010, p. 101).

A partir de então, a deficiência deixa de ser tratada como problema moral e teológico, e passa a ser considerada um problema médico, destacando-se, nesse período, as primeiras ações de tratamento médico, e a criação de hospitais psiquiátricos. Porém, o tratamento objetivava minimizar os sintomas (alterações de comportamento) para que o sujeito pudesse conviver em sociedade, e no meio familiar, portanto, eram caracterizados como “locais para confinar, mais do que para tratar, os pacientes que fossem considerados doentes, que estivessem incomodando a sociedade, ou ambos” (ARANHA, 2007, p. 13).

A partir da década de 1970, ocorreu uma revolução dos estudos sobre deficiência, surgidos no Reino Unido e nos Estados Unidos. Destaca-se, nesse período, a criação da Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UIPAS), primeira organização política sobre deficiência a ser formada e gerenciada por deficientes, que iniciou um movimento de resistência contra o modelo médico de compreensão da deficiência. Nasce, assim, o modelo social da deficiência em que se reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. A novidade teórica fundamental é a divisão entre lesão e deficiência, a primeira entendida enquanto condição física da pessoa e a segunda remetendo a uma construção social, sendo esta uma imposição da sociedade sobre a pessoa

com alguma lesão. A partir deste modelo, há uma mudança na causa da desigualdade, transferindo-a do corpo para as estruturas sociais, evidenciando que os impedimentos corporais são uma das muitas formas de vivenciar o corpo (SANTOS, 2010).

A deficiência passa, então, a ser entendida como uma questão social, cuja causa para segregação e opressão sofrida pelo corpo deficiente deveriam ser buscadas nas barreiras sociais, cujas alternativas para romper com essa segregação seriam encontradas na ação política e na intervenção do Estado.

Para os teóricos do modelo social, a deficiência não é uma tragédia pessoal; é um problema social e político. Ela não existe para além da cultura e do horizonte social que a descreve como tal e nunca pode ser reduzida ao nível biológico e/ou patológico. Para esses teóricos só existem atributos individuais problemáticos ou desvantajosos em si por vivermos em um ambiente social que considera esses atributos como desvantajosos. Assim, por exemplo, andar de cadeira de rodas é um problema apenas por vivermos em um mundo cheio de escadas, e consideramos deficientes indivíduos que não olham nos olhos quando se comunicam, como é o caso dos autistas, apenas porque nossa sociedade estabelece o contanto visual como um elemento básico da interação humana (ORTEGA, 2010, p. 145).

Vale salientar que os teóricos deste modelo não negavam os avanços biomédicos para o tratamento do corpo com lesões, porém, o objetivo era ir além e atingir as políticas públicas sobre deficiência.

A partir daí, a deficiência começa a deixar de ser vista como doença (ligada apenas ao corpo do sujeito) e passa a ser vista como uma condição (fruto também das interações desse sujeito com o meio no qual ele vive). Portanto, não bastam mais intervenções no campo da saúde para promover seu desenvolvimento, são necessárias medidas sociais, educacionais, políticas públicas, para que se possa falar em real promoção de desenvolvimento (BARTALOTTI, 2012, p. 43).

Portanto, durante muitos anos, houve uma nítida separação entre lesão e deficiência: a primeira como objeto de ações médicas e a segunda entendida como uma questão de justiça social, na ordem dos direitos sociais.

Com o modelo social, a deficiência passou a ser compreendida como uma experiência de desigualdade compartilhada por pessoas com diferentes tipos de impedimentos: não são cegos, surdos ou lesados medulares em suas particularidades corporais, mas pessoas com impedimentos e oprimidas pela cultura da normalidade. Assim como há uma diversidade de contornos para os corpos, há uma multiplicidade de formas de habitar um corpo com impedimentos (DINIZ, BARBOSA e SANTOS, 2010, p. 105).

Contudo, é importante destacar que para os primeiros teóricos do modelo social, o corpo deveria ser ignorado, considerando como barreiras sociais somente aquelas físicas e

mensuráveis, haja vista seus precursores serem homens brancos adultos e portadores de lesão medular, para os quais a remoção das barreiras existentes no ambiente permitiria o exercício da independência, autonomia e de uma vida em igualdade de condições com as demais pessoas, sem impedimentos.

Para eles, falar do corpo favorecia a compreensão biomédica da deficiência como tragédia pessoal. Nessa compreensão, falar do corpo, da dor, da dependência, do cuidado ou das fragilidades seria subsumir tais experiências à autoridade biomédica de controle da deficiência como desvio ou anormalidade (DINIZ, BARBOSA e SANTOS, 2010, p. 108).

Portanto, até a década de 1970, houve um silenciamento sobre o corpo nas lutas políticas desse segmento em nível mundial, deixando de fora várias questões que vieram à tona somente a partir da segunda geração do modelo social, datados de meados das décadas de 1990 e 2000, com as teóricas feministas que trouxeram para o centro do debate a questão dos impedimentos intelectuais, cuidado, dependência, dor e papel das cuidadoras.

Elas ampliaram a compreensão da desigualdade pela deficiência ao argumentarem que, para algumas pessoas com deficiência, não basta a eliminação de barreiras, o exercício da independência e da autonomia, pois há pessoas que jamais serão independentes, mesmo que as estruturas sociais sejam sensíveis e adaptadas à diversidade corporal (SANTOS, 2010, p. 203).

Para Diniz (2007), o desafio está em afirmar a deficiência como um estilo de vida e também reconhecer a legitimidade de ações distributivas e de reparação da desigualdade, bem como a necessidade de cuidados biomédicos.

(...) deficiência não é apenas um conceito biomédico, mas a opressão pelo corpo com variações de funcionamento. A deficiência traduz, portanto, a opressão ao corpo com impedimentos: o conceito de corpo deficiente ou pessoa com deficiência deve ser entendido em termos políticos e não mais estritamente biomédicos (DINIZ, BARBOSA e SANTOS, 2010, p. 98).

Assim, vivenciamos a passagem de uma abordagem individual da deficiência, saindo de um discurso normativo e corretivo em saúde, para uma abordagem social, cujo resultado foi a defesa de políticas públicas e sociais para as pessoas com deficiência, em busca de sua inclusão social, justamente por reconhecer a deficiência enquanto manifestação da diversidade humana, cuja experiência da desigualdade é resultante das barreiras sociais, e não mais um atributo da pessoa, como defendia o modelo biomédico.

3.2 A LUTA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E OS MARCOS NORMATIVOS

Em 1981, a Organização das Nações Unidas – ONU reconheceu a responsabilidade dos governos por garantir direitos iguais às pessoas com deficiência. Isso foi considerado um grande avanço legal, pois, durante muito tempo, a pessoa com deficiência foi tratada no âmbito da caridade, do assistencialismo e dos cuidados médicos.

No caso específico do Brasil, a história da deficiência não foi diferente. Ao longo dos anos foram atribuídas diversas denominações para caracterizar as pessoas com deficiência, tais como aleijado, defeituoso, incapaz, inválido, percebendo-os como pessoais inúteis e sem valor, sendo, portanto estigmatizadas o que, conseqüentemente, gerou atitudes preconceituosas ou de exclusão.

Ao analisar o estigma, Bartalotti (2012), citando Goffman (1988), diz-nos que o estigma é sempre depreciativo, e se refere não a condição em si, mas ao valor negativo atribuído à pessoa gerando, assim, ações preconceituosas frente ao desconhecido e ao estranho.

Seguindo o mesmo raciocínio, Guimarães (2010) nos diz que o estigma caracteriza uma marca social que certas pessoas possuem por apresentar características diferentes daquelas consideradas normais para a sociedade.

Somente a partir do início século XIX, surgem as primeiras iniciativas institucionais para atender às pessoas com deficiência no Brasil, época em que o país dava seus primeiros passos após a independência³, destacando-se a fundação do Imperial Instituto

³ Nesse contexto de mudanças econômicas e políticas, destacamos a importância do Projeto médico-higienista na construção do Brasil como Nação, expressando o pensamento da elite dominante que queria modernizar o país. Segundo Costa (2004), os higienistas buscavam através do disciplinamento sobre o corpo, a mente e a moral dos indivíduos, impor normas de comportamentos, de forma a transformar hábitos, costumes e atitudes das populações que haviam herdado uma tradição colonial e escravista, adaptando suas necessidades a ordem burguesa em construção. Isso porque o processo de urbanização, industrialização e migração exigia novos hábitos familiares que rompessem com o modo de ser e pensar da época colonial. Nesse processo, os higienistas foram os responsáveis pela disseminação de ideias preconceituosas para com os negros, pobres, imigrantes e pessoas com deficiência, sendo estes grupos responsabilizados como os causadores dos males da sociedade, transferindo a causa dos problemas sociais da esfera pública para os indivíduos. Partindo dessa concepção, aquelas pessoas que não se enquadravam nos ideais burgueses de classe branca, sadia, disciplinada, polida e civilizada, ou seja, que fugiam do padrão de corpo ideal, eram estigmatizadas e/ou excluídas. Nesse grupo encontram-se as pessoas com deficiência que ao lado dos pobres, imigrantes e delinquentes, foram considerados

dos Meninos Cegos, em 1854, que, mais tarde, teve seu nome substituído por Instituto Benjamin Constant (IBC), e a fundação do Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857, atualmente chamado de Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).

Nesse período, apenas os cegos e os surdos eram contemplados com ações para a educação, sendo a oferta do atendimento concentrado na capital do Império, Rio de Janeiro, com ações de cunho caritativo e assistencial.

O papel do Estado, era o de apenas auxiliar essas iniciativas de caráter privatista, via troca de favores firmados entre o imperador e instituições beneficentes, não se constituindo a atenção à deficiência enquanto política pública, pois os serviços eram prestados sob a ótica da tutela, mantendo-os como dependentes destes serviços.

Contudo, é importante destacar que o Estado brasileiro foi pioneiro, na América Latina, no atendimento às pessoas com deficiência, a partir da criação destes institutos. “O contexto do Império (1822-1889), marcado pela sociedade aristocrática, elitista, rural, escravocrata e com limitada participação política, era pouco propício à assimilação das diferenças, principalmente as das pessoas com deficiência” (LANA JÚNIOR, 2010, p. 20).

Durante a primeira metade do século XX, o Estado não promoveu novas ações para as pessoas com deficiência, e apenas estendeu, de forma não significativa, os Institutos de cegos e surdos para outras cidades, limitando suas ações no âmbito educacional e somente para estes dois segmentos.

Assim sendo, diante das poucas ações por parte do Estado voltadas para atender outras modalidades de deficiência, a sociedade civil passou a assumir algumas iniciativas por conta própria, criando organizações que contemplassem a outros tipos de deficiência, aqueles com deficiência intelectual, e ampliando seu campo de atuação para além da educação, com atendimentos nas áreas médicas, psicológica e de apoio às famílias. Datam deste período, a criação da Sociedade Pestalozzi, em 1932, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em 1954, e a criação dos primeiros centros de reabilitação física, em função do surto de poliomielite no país, como a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), em

como seres inferiores e tidos como obstáculos para o desenvolvimento da Nação, devendo, pois, ser isolados da sociedade caso não fosse possível o reajuste de seu comportamento e de suas atitudes.

1950, e o Instituto Baiano de Reabilitação (IBR), em 1956, dentre outros.

Com o surgimento da reabilitação física, ganha destaque o modelo médico da deficiência, atribuindo ao indivíduo a responsabilidade por sua desigualdade. “Nesse sentido, as dificuldades que tinham origem na deficiência poderiam ser superadas pela intervenção dos especialistas médicos, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais e outros” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 28), sendo estes considerados os detentores do saber, e os pacientes meros cooperadores do atendimento que lhes eram ofertados.

A partir da década de 1960, assistimos a uma grande expansão de instituições especializadas voltadas para pessoas com deficiência, tais como escolas especiais, associações desportivas, centros de reabilitações, entre outros. Contudo, estas instituições eram influenciadas pelo modelo biomédico da deficiência, tendo como objetivo integrar as pessoas com deficiência aos sistemas sociais (família, escola, trabalho), a partir da mudança de seus comportamentos, considerados anormais, adequando-os assim ao padrão de normalidade considerado adequado à época.

Até aquele momento, ainda prevalecia a visão da deficiência como problema individual, ou seja, “a deficiência era vista como a causa primordial da desigualdade e das desvantagens vivenciadas pelas pessoas. O modelo médico ignora o papel das estruturas sociais na opressão e exclusão das pessoas com deficiência” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 27).

Importante destacar que, apesar das críticas a estas instituições, e as ações direcionadas às pessoas com deficiência até aqui, sejam pela abordagem adotada, métodos ou público-alvo a que se destinava, proporcionaram, de certa forma, mesmo que para um número reduzido de pessoas, espaços de convivência e debates, contribuindo para formação da identidade das pessoas com deficiência enquanto grupo: “Nesse sentido (...) foram precursoras, naquele momento, da formação do ser cego, surdo, deficiente intelectual e deficiente físico não apenas na denominação, mas em sua identificação como grupo social” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 28).

Já no final da década de 1960 e início da década de 1970, começa a mudar a forma de perceber a pessoa com deficiência, através da tomada de consciência por parte deste segmento, passando estes a reivindicar autonomia e decidir sobre sua própria vida. Destacam-

se, nesse processo, as primeiras formas de associativismo entre as pessoas com deficiência, como nos diz Lanna Júnior (2010, p. 28):

A partir de meados do século XX, é possível observar o surgimento de organizações criadas e geridas pelas próprias pessoas com deficiência. A motivação inicial é a solidariedade entre pares nos seguintes grupos de deficiência: cegos, surdos e deficientes físicos que, mesmo antes da década de 1970, já estavam reunidos em organizações locais – com abrangência que raramente ultrapassava o bairro ou o município, em geral, sem sede própria, estatuto ou qualquer outro elemento formal. Eram iniciativas que visavam ao auxílio mútuo e à sobrevivência, sem objetivo político prioritariamente definido. Essas organizações, no entanto, constituíram o embrião das iniciativas de cunho político que surgiram no Brasil, sobretudo durante a década de 1970.

Portanto, é a partir desse associativismo que nasce o movimento político das pessoas com deficiência, que se inicia no final da década de 1970, com o surgimento das primeiras organizações que passam a ser representadas pelos próprios deficientes e não mais por especialistas, como antigamente.

Esses movimentos defendiam o modelo social da deficiência cujo entendimento é o de que a deficiência é uma desvantagem social, devendo as causas das desigualdades serem buscadas nas estruturas e atitudes da sociedade, transformando-a para que possa dar condições para que as pessoas com deficiência possam desenvolver sua autonomia de forma plena promovendo sua inclusão social. Sobre este conceito, recorreremos a Bartalotti (2012, p. 16):

Inclusão social é um conceito bastante abrangente, que sempre envolve a interação entre sujeitos que partilham determinada situação. Implica falar em democratização dos espaços sociais, em crença na diversidade como valor, na sociedade para todos. Não é apenas colocar junto e, principalmente não negar a diferença, mas respeitá-la como constitutiva do humano.

Portanto, compartilhando desse sentimento comum, o movimento passa a ganhar visibilidade, tornando-se as pessoas com deficiência em sujeitos ativos na cena política do país, por lutarem por uma transformação da sociedade buscando seu protagonismo, autonomia e luta pela cidadania, através de uma mobilização nacional. Vale destacar que, ao se organizarem enquanto movimento, estes lutavam também por uma nova denominação que pudesse romper com o estigma que lhes eram atribuídos. Assim temos que:

(...) pessoas com deficiência passou a ser a expressão adotada contemporaneamente para designar esse grupo social. Em oposição à expressão pessoa portadora, pessoa com deficiência, demonstra que a deficiência faz parte do corpo e, principalmente, humaniza a denominação. Ser pessoa com deficiência é, antes de tudo, ser pessoa humana. A expressão foi consagrada pela Convenção sobre Direitos das Pessoas

com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006 (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 15).

Nesse período, destacam-se como conjuntura histórica: o regime militar, o processo de redemocratização brasileira e a promulgação, pela ONU, em 1981, do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), tendo como tema “Participação Plena e Igualdade”, colocando as pessoas com deficiência no centro das discussões no mundo, e no Brasil também.

Os movimentos sociais das pessoas com deficiência possuem uma história recente. Sua estruturação e fortalecimento se confundem com a reabertura democrática do Brasil, a partir dos anos 1980. Além disso, desde essa época a questão da deficiência assumiu nova trajetória, aproximando as demandas das pessoas com deficiência às reivindicações por justiça social e direitos de cidadania, sobretudo por influência das ideias do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, da ONU, declarado em 1981 e comemorado no Brasil e em vários outros países (SANTOS, 2010, p. 123).

Do amplo debate entre os movimentos sociais⁴, aqui se incluem a participação de diversos segmentos, tais como negros, mulheres, índios, trabalhadores, sem-teto e também as pessoas com deficiência e o Governo, nasceu a Constituição Federal de 1988, instrumento que criou as bases legais para a proteção social das pessoas com deficiência, através de dispositivos normativos em áreas de educação, trabalho, assistência social, acessibilidade, entre outros, de forma a garantir a inclusão social das pessoas com deficiência.

A articulação de diversos movimentos sociais e a pressão social exercida durante a Constituinte deixaram o tema da deficiência em destaque, o que resultou em um texto constitucional avançado no tocante aos direitos das pessoas com deficiência. A educação, o mundo do trabalho, a acessibilidade e a assistência social passaram a contar com diretrizes constitucionais que favoreceram o surgimento de diversas políticas públicas para atender as reivindicações por inclusão e cidadania das pessoas com deficiência. Apenas no decorrer da última década, foi possível a estruturação de um conjunto de instrumentos jurídicos e de políticas públicas para expressar materialmente os direitos afiançados pelo texto constitucional (SANTOS, 2010, p. 123).

Como uma dessas garantias jurídicas do processo de inclusão das pessoas com deficiência, destacamos a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com deficiência, o BPC e a CIF.

⁴ Com base nos estudos de Gohn (1995), temos que a década de 1980 se destaca não só pelo fim do regime militar, mas também pela eclosão de movimentos sociais plurais que passaram a abranger temáticas diversas tais como a questão da mulher, dos negros, de crianças, dos índios, do meio ambiente, incluindo todas as minorias sociais. Esses movimentos se destacaram por reivindicar não somente por sua inserção socioeconômica, mas, sobretudo porque passaram a pleitear o reconhecimento por sua diversidade cultural, trazendo para o centro dos debates a questão da identidade. Para esta autora esses movimentos sociais se caracterizam como movimentos progressistas e se caracterizam por “...constituírem e desenvolverem o chamado empoderamento dos atores sociais da sociedade civil organizada à medida que criam sujeitos sociais para atuar em rede. As redes são estruturas da sociedade contemporânea globalizada e informatizada. Elas se referem a um tipo de relação social, atuam segundo objetivos estratégicos e produzem articulações com resultados relevantes para os movimentos sociais e para sociedade civil em geral” (GOHN, 2007, p. 15).

A Convenção foi aprovada, internacionalmente, em 2006, pela Assembleia Geral das Nações Unidas como um dos temas de direitos humanos, e ratificada pelo Congresso Nacional Brasileiro, em 2007, com *quorum* de emenda constitucional.

Isso significa que ela está acima das leis, decretos e outras normas, devendo orientar as ações do Estado para a garantia dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência.

A Convenção inova quanto ao tratamento da questão da deficiência por dois motivos: primeiro, por conceituá-la inspirada no modelo social, tratando-a como tema de justiça social; segundo, ao compreendê-la como uma desvantagem que as pessoas experimentam, dada pela relação entre os impedimentos e as barreiras sociais, a desvantagem vivenciada por estas pessoas passa a ser vista como uma realidade passível de mudança (SANTOS, 2010).

A partir da Convenção temos um conceito oficial de deficiência passando este a orientar as políticas públicas dos pais, como é o caso da legislação que orienta o BPC. Para a Convenção,

Deficiência é um conceito em evolução (...) e resulta da interação entre as pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente (...) definindo pessoas com deficiência como àquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Este novo conceito contribuiu para a adoção de um novo modelo de avaliação para a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) aos deficientes, ultrapassando os aspectos meramente biológicos ao incorporar o assistente social ao processo de avaliação juntamente com a perícia médica do INSS na concessão deste benefício, representando um avanço em termos de luta política desse segmento.

O BPC destaca-se enquanto direito da Política de Assistência Social, a partir da Constituição de 1988, definido em seu artigo 203, inciso V, como “A garantia de um salário mínimo de benefício mensal às pessoas com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei”.

No entanto, somente em 1993 esta política foi regulamentada através da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), assegurando aos seus usuários a condição de sujeitos de direito à proteção devida pelo Estado.

O BPC é um benefício da Política de Assistência Social, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS, e para acessá-lo não é necessário ter contribuído com a Previdência Social. É um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura a transferência mensal de 1 (um) salário mínimo ao idoso, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação, plena e efetiva, na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. Para acessá-lo, há critérios de elegibilidade. Em ambos os casos, os beneficiários devem comprovar não possuir meios de garantir o próprio sustento, ou de tê-lo provido por sua família. No caso específico da pessoa com deficiência, além do critério da renda, estes devem comprovar que possuem impedimentos de longo prazo (mínimo de 2 anos de forma ininterrupta), que restrinjam de forma plena sua capacidade de participar e realizar atividades próprias para seu ciclo de vida.

O caráter não contributivo deste benefício estende a proteção social a pessoas sem vínculo de trabalho e àquelas que são incapazes de garantir sua própria subsistência ou tê-la assegurada por sua família.

Em 2001, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou uma revisão terminológica sobre deficiência, resultando na publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF). Esse processo contou com a participação de entidades acadêmicas e movimentos sociais na sua elaboração, passando a deficiência a ser tratada não mais como consequência de doença, mas como pertencente aos domínios de saúde. Neste serão levados em consideração alguns conceitos centrais para avaliação e definição da deficiência, tais como atividade, barreiras, bem-estar e participação.

A CIF possui, portanto, um esquema triplo para avaliar as condições da deficiência: o primeiro, relacionado às funções e estruturas corporais; o segundo, descrito como as atividades que as pessoas podem ou não desenvolver; e um último, relacionado à participação. É dessa inter-relação que é possível, por exemplo, avaliar como a desigualdade se expressa no cotidiano das pessoas com impedimentos corporais

(SANTOS, 2010, p. 128).

A deficiência passa então a ser caracterizada pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. Ou seja, leva-se em consideração a relação entre o sujeito e os fatores contextuais.

Podemos então dizer que a CIF baseia-se na interação entre os dois modelos antagônicos (médico e social), por considerar os aspectos biológicos, individual e social. Para Diniz (2007, p. 53), “a CIF se aproximou da proposta do modelo social de qualificar a deficiência como experiência de segregação e opressão, dando ênfase ao aspecto negativo da interação entre o corpo com lesões e a sociedade”.

Portanto, o conceito de pessoa com deficiência está em evolução. A Política de Assistência Social segue as recomendações da CIF, tendo como base a condição de saúde, deficiência, limitação da atividade e restrição da participação social, na interação da pessoa com deficiência e as barreiras existentes como geradoras de dependência. Este conceito foi adotado desde 2007 pelo Instituto Nacional do Seguridade Social (INSS), para implementação do BPC para pessoas com deficiência, ampliando o acesso a este benefício por considerar a deficiência no seu aspecto biopsicossocial, agregando tanto as perspectivas do modelo biomédico quanto do modelo social para descrever o corpo deficiente.

Temos que tanto a CIF como a Convenção guardam sua importância e particularidades históricas rumo à inclusão das pessoas com deficiência. A primeira, por oferecer as ferramentas objetivas para identificação das diferentes expressões da deficiência, enquanto a segunda se traduz num documento normativo servindo de base para elaboração das políticas sociais (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010, p. 111).

Importante dizer que a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência reconhece a questão da deficiência como um tema de justiça social, direitos humanos e promoção da igualdade, configurando-se como um divisor de águas no movimento de luta das pessoas com deficiência.

Contudo, faz-se necessária uma revisão das legislações e das práticas sociais, bem como a (re)formulação de políticas públicas garantindo a eliminação de barreiras e um

ambiente social acessível às pessoas com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais, como foi o caso do reconhecimento da deficiência como uma manifestação da diversidade humana pela Política de Assistência Social (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010). Buscando entender melhor sobre essa Política e de que forma o BPC se gestou como uma das garantias institucionais para as pessoas com deficiência e pobres, reconhecendo-as como sujeitos de direito, discorreremos detalhadamente sobre ela no próximo item.

4 PROTEÇÃO SOCIAL BRASILEIRA

4.1 A TRAJETÓRIA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL

No Brasil, desde a década de 1930, o acesso aos direitos sociais pelos cidadãos estava subordinado a sua inserção formal no mercado de trabalho, cabendo à população restante ações de caridade e filantropia praticadas por instituições religiosas sob o ponto de vista da moral cristã. Nesse período, o atendimento assistencial compreendia a pobreza como disfunção pessoal, daí o surgimento dos asilos e das internações para os indivíduos que se encontravam nessa condição.

Portanto, até a década de 1930, a pobreza não era entendida como expressão da Questão Social⁵, mas como disfunção pessoal dos indivíduos sendo o seu tratamento remetido à solidariedade da sociedade civil, sobretudo através de ações da Igreja Católica, como é o caso das Santas Casas de Misericórdia. O Estado se inseria apenas como apoiador ou como fiscalizador, não assumindo sua posição de fato.

(...) os pobres eram considerados como grupos especiais, párias da sociedade, frágeis ou doentes. A assistência se mesclava com as necessidades de saúde, caracterizando o que se poderia chamar de binômio de ajuda médico-social. Isto irá se refletir na própria constituição dos organismos prestadores de serviços assistenciais, que manifestarão as duas faces: a assistência à saúde e a assistência social. O resgate da história dos órgãos estatais de promoção, bem-estar, assistência social, traz, via de regra, esta trajetória inicial unificada” (SPOSATI et al., 2007, p. 42).

Somente a partir da Revolução de 1930, no Governo Vargas, a Questão Social é assumida como questão política e o Estado passa a atuar na regulação capital x trabalho. Neste período, a economia brasileira estava passando pela transição de agrário-exportadora para urbano-industrial, o que resultou em mudanças econômicas e sociais, havendo o crescimento da classe operária e, conseqüentemente, o agravamento de suas condições de vida e trabalho, gerando uma pauperização em massa. Isso levou a classe trabalhadora a reivindicar um sistema de proteção social que incluísse melhorias das condições de trabalho e o estabelecimento de um mínimo de sobrevivência.

Somente a partir da década de 1930, as questões sociais ganham estatuto político.

⁵ Sobre o conceito de questão social recorreremos a Yamamoto (1998, p. 27) que a compreende como: (...) conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade.

Alguns fatores favoreceram essa forte atuação estatal e a incorporação das políticas sociais: a ruptura com o Estado oligárquico, a industrialização e a crescente urbanização em fase de gestação, o acirramento do processo de assalariamento iniciado com a abolição tardia da escravatura, a ampliação da classe média mais consciente politicamente e o enfraquecimento do sindicato, à própria atuação do Estado. A origem da política social, dentro desse contexto, se faz presente também, junto ao arcabouço trabalhista (SARTORI, 2012, p. 26).

Nesse sentido, o Estado passa a absorver parte dessas reivindicações, resultando na criação de uma legislação social e salarial utilizando-as como forma de manipular e dominar as revoltas populares, e controlar uma possível ameaça ao sistema. “A regulamentação das relações entre capital e trabalho foi a tônica do período, o que parece apontar uma estratégia legalista na tentativa de interferir autoritariamente, via legislação, para evitar conflito social” (COUTO, 2014, p. 95).

Nesse período, os critérios de acesso aos benefícios sociais eram a inserção no mercado formal de trabalho e o recebimento de rendimentos, privilegiando, assim, somente os trabalhadores urbanos, que eram a minoria, pois, grande parte da população estava vinculada ao trabalho rural, ficando, portanto, desprotegida.

Vargas passa, então, a centrar suas ações na regulamentação da relação capital X trabalho, tendo como primeira medida, a criação do Ministério do Trabalho, que passou a fiscalizar e também controlar as ações junto à força de trabalho. Outros direitos sociais importantes foram criados durante seu governo, tais como carteira de trabalho obrigatória para os trabalhadores urbanos (1932); regulamentação do trabalho feminino e de menores (1933); jornada de oito horas (1932); regulamentação do direito de férias (1934); instituição do salário mínimo (1940), entre outros. Para Medeiros, “sob o governo Vargas, a década de 1930 é caracterizada pela estratégia deliberada de aumentar o papel do Estado na regulação da economia e da política nacionais como estratégia de desenvolvimento” (2011, p. 11).

Para Sartori (2012), naquela conjuntura, tivemos a base da constituição do Sistema de Proteção Social brasileiro, que se caracterizou por duas intervenções: para aqueles inseridos numa ocupação formal de trabalho, o resultado foi positivo, via assalariamento e legislação trabalhista; e para os demais, os desprotegidos, restaram-lhe ações de cunho filantrópico e de benemerência por parte das elites sensíveis com a questão social do País.

O Estado passa então a criar estratégias tanto institucionais quanto ideológicas,

sendo o Serviço Social e o Assistente Social um importante agente nesse processo, com o objetivo de controlar a classe operária. Conforme afirma Sposati (2004, pp. 12-13), “no pensamento idealizado liberal permanecia a ideia moral pela qual atribuir benefícios ao trabalhador formal era um modo de disciplinar e incentivar a trabalhar o trabalhador informal, tido por vadio”.

Portanto, a proteção social desenvolvida nesse período relaciona-se à inserção no mundo do trabalho, enquanto a assistência continuava destinada àqueles que se encontravam à margem do processo produtivo sendo alvo de ações filantrópicas.

É a partir de 1930 que se torna nítida a constituição de um Welfare State no Brasil, com políticas sociais de profundo caráter conservador. De acordo com a perspectiva corporativista dos grupos no poder, nesse período predominava um ideal de sociedade harmônica em que os antagonismos entre as classes eram encarados como nocivos ao bem comum representado pelo Estado. Assim, uma marca do surgimento do Estado de Bem-Estar Social brasileiro é o autoritarismo, evidente na repressão dos movimentos de trabalhadores (MEDEIROS, 2001, p. 9).

Temos, então, que o sistema de proteção social desenvolvido por Vargas se deu de forma autoritária e tutelar, pois, ao mesmo tempo em que atendida aos interesses dos trabalhadores, buscava-se, através da intervenção estatal, a harmonia entre empregadores e empregados, evitando-se, com isso, os conflitos de classes. Nesse sentido, temos que as relações entre Estado e classe trabalhadora tinham como características o patrimonialismo, a cooptação e o cooperativismo (MEDEIROS, 2001).

Aos poucos, a Questão Social deixava de ser tratada como problema individual e passou a ser reconhecida como uma questão política, exigindo-se a intervenção do Estado para seu enfrentamento.

Objetivando ampliar o seu controle e ganhar legitimidade junto à população pobre, o Estado passa a intervir não somente na regulação do mercado, mas também no estabelecimento e controle de uma prática assistencial.

Foi criada, então, a Legião Brasileira de Assistência (LBA), em 1942, constituindo-se na primeira grande instituição nacional de Assistência Social, cujo objetivo, primeiramente, foi oferecer assistência às famílias dos pracinhas combatentes que foram para a II Guerra Mundial, englobando ações de atendimento materno-infantil, e às mães e nutrizes

tendo, posteriormente, ampliado seu campo para outras áreas assistenciais, como deficientes e idosos, conforme demandas advindas das transformações econômicas e sociais do país. Para Couto (2014, p. 103), a LBA “representou o braço assistencialista do Governo, que centrou na figura da primeira-dama Darcy Vargas a coordenação da instituição. Este traço clientelista e vinculado à benemerência apresentou-se persistente por muitos anos na política assistencial brasileira”.

Essa instituição assumiu a função de mediar a relação entre o público e o privado, atuando através de parcerias entre o Estado e organizações não governamentais nas esferas estaduais e municipais, contudo, suas intervenções no âmbito da Assistência Social adotavam um tratamento moralista, cujos programas sociais eram feitos de forma assistencialista e tinham cunho extremamente seletivo. Para Sposati et al. (2003, p. 46), a LBA representou “a simbiose entre a iniciativa privada e a pública, a presença da classe dominante enquanto poder civil e a relação benefício/caridade X beneficiário/pedinte, conformando a relação entre Estado e classes subalternas”.

Em 1969 a LBA passou a integrar a área da Previdência Social, se transformando em mega estrutura, mas não conseguindo minimizar as diferenças sociais mesmo em época de alto crescimento econômico. Ou seja, o foco principal permaneceu no atendimento imediato aos excluídos, sem gerar a possibilidade de uma distribuição de renda mais igualitária (SARTORI, 2012, pp. 49-50).

Podemos então dizer que nos anos de 1930 a 1945 o sistema de Proteção Social Brasileiro se resumiu a ações fragmentadas, populistas e focalizadas nas necessidades imediatas da população, tendo como uma característica comum a todos esses anos, a subordinação da política social à econômica, esta sendo utilizada como mecanismo de atuação dos governos centralizadores, “sendo grande parte dos recursos existentes direcionados às áreas de desenvolvimento econômico num contexto de intensa industrialização” (SARTORI, 2012, p. 39).

Nos anos seguintes, de 1946 a 1964, não houve mudanças significativas no campo assistencial, e as ações governamentais seguiram a mesma linha adotada por Vargas no âmbito da proteção social, limitando sua atuação quase exclusivamente ao favorecimento do crescimento da industrialização, dirigindo as políticas sociais aos trabalhadores urbanos, deixando a maioria dos trabalhadores rurais brasileiros, da época, sem nenhuma assistência.

Os governos que se sucederam de 1946 a 1964 tiveram uma orientação política com características democráticas trabalhistas de orientação populista, mantiveram o Estado de cunho liberal e priorizaram um trabalho voltado para a política de expansão da indústria e para políticas dirigidas às oportunidades educacionais. Ocorreu a criação

do Sistema S: Serviço Social da Indústria, Serviço Social do Comércio e Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (...). A criação desse sistema canalizava recursos oriundos dos empregadores e dos trabalhadores para a criação de um tipo específico de formação profissional, aquela requerida pelo processo econômico brasileiro, e, além disso, conformava o perfil de trabalhador que seria útil ao sistema (COUTO, 2014, p. 105).

Nesse período, destaca-se, também, a criação de outra grande instituição assistencial, a Fundação Leão XIII, no ano de 1946, pela arquidiocese do Rio de Janeiro, em conjunto com a prefeitura da cidade, através de um convênio com a Fundação Cristo Redentor, cujo objetivo era dar assistência material e moral à população moradora dos morros e favelas, no sentido de disciplinamento para que pudessem se adaptar a uma sociedade considerada normal e harmônica. Isso porque, naquela época, as favelas causavam incômodo à urbanização da cidade, devendo ser eliminadas da paisagem.

Assim, as ações dessa Instituição eram direcionadas tanto no sentido de reajustar como também pretendiam intervir junto às associações de moradores que, na época, já despertava medo por parte dos setores conservadores, devido ao seu poder de organização.

Portanto, as ações da Fundação Leão XIII seguiram com o traço das ações assistenciais até então desenvolvidas, ou seja, de forma paliativa, tutelar e controladora numa perspectiva de minimizar os conflitos sociais e enquadrar qualquer manifestação de desvio às normas vigentes.

De 1955 a 1961, assume o Governo Juscelino Kubitschek (JK), cuja característica principal foi implementar um projeto baseado no nacionalismo desenvolvimentista, pretendendo em seu Plano de Metas, desenvolver 50 anos em cinco, através de grandes investimentos nas áreas de infraestrutura, como energia e transportes, ampliação da malha rodoviária e da área industrial, priorizando a abertura econômica do país para o investimento externo, bem como para o processo de aceleração da industrialização.

Seu governo foi reconhecido por construir grandes obras, tais como a construção de Brasília. Contudo, no plano social, permaneceu a subordinação à meta econômica, destacando-se, nesse período, a aprovação da Lei Orgânica da Previdência (LOPS), em 1960, que unificava todos os benefícios previdenciários, universalizando-a a todos os trabalhadores urbanos do mercado formal. “O desenvolvimento econômico da época acarretou, na realidade,

um alto custo para os trabalhadores, à medida que veio acompanhado de um processo inflacionário que repercutiu na queda do poder aquisitivo dos salários” (COUTO, 2014, p. 111).

O Governo Goulart, sucessor de JK, foi marcado por várias manifestações populares, destacando-se a criação do Comando Geral dos Trabalhadores (CGT), que posteriormente transformou-se na Central Única dos trabalhadores (CUT); o primeiro movimento de trabalhadores rurais, através das Ligas Camponesas; o exército enfrentava, novamente, a revolta dos quadros inferiores, agora na figura dos sargentos tendo o apoio da União Nacional dos Estudantes e CGT.

Portanto, foi um período rico em movimentos sociais e de muitas greves, levando o governo a negociar com todos esses segmentos e chegando a anunciar uma série de reformas sociais para atendê-los, contudo, tais reformas foram interrompidas pelo Golpe Militar de 1964, “que conduziu o País a uma realidade bastante adversa na área dos direitos, sejam eles políticos, civis ou sociais” (COUTO, 2014, p. 115).

No período da ditadura militar (1964-1985), tivemos a passagem de um Estado populista para um Estado tecnocrático e centralizador, pondo em prática uma política de modernização conservadora. Sartori (2012), ao citar Fagani (2005), diz-nos que a política social, implementada pós-64, foi modernizadora do ponto de vista da expansão da oferta de bens e serviços, que atendeu as camadas médias e altas da população. Contudo, também foi conservadora porque não atingiu as classes mais empobrecidas, tendo baixo impacto na redistribuição de renda do país.

Os militares assumiram o poder, tendo como justificativa a luta contra o perigo do comunismo acabar com o governo populista, e transformar o Brasil numa grande potência internacional. Para tanto, utilizaram-se de uma dupla estratégia: de um lado a repressão, tortura e a censura, e de outro, a cooptação da população pobre que vivia em precárias condições de vida.

A partir do Golpe Militar de 1964, portanto, entram em crise a democracia e a cidadania brasileira. Todas as ações dizem respeito a colocar em prática um modelo de ação autocrático, a partir de pedidos de cassações e de direitos políticos, extinção de partidos, fechamento de associações civis e intervenção maciça nos sindicatos. Essa forma de imposição tem como pano de fundo um considerável crescimento populacional e um forte nível de urbanização que afetaram substancialmente as decisões políticas tomadas (SARTORI, 2012, p. 43).

As políticas sociais, neste período, eram políticas de controle social decorrentes de uma política de estagnação salarial que, conseqüentemente, favorecia a miséria e a fome da população que era reprimida. Houve, portanto, avanços da política social neste período, ao mesmo tempo em que direitos civis e políticos foram cerceados, pois a ditadura não permitia espaços de lutas e mobilizações políticas.

Se de um lado, o país vivia essa realidade que atingia no âmago o exercício dos direitos civis e políticos, simultaneamente, na década de 1970, o Brasil viveu o momento que foi conhecido como o do milagre econômico, apresentando altos índices de crescimento, o consumo de bens duráveis alcançou patamares nunca antes vistos. Foram construídas estradas, hidrelétricas e consolidado um grande parque industrial no Brasil (COUTO, 2014, p. 127).

As políticas sociais serviam para manter um equilíbrio diante do acirramento da Questão Social, traduzida no arrocho salarial, péssimas condições de vida nas cidades, alta mortalidade infantil e analfabetismo, problemas sociais estes que se estenderam também à população rural. Destacam-se como principais medidas: criação do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (1966), criação do Ministério da Previdência e Assistência Social (1974), Sistema Nacional de Previdência Social (1977), e a extensão dos benefícios previdenciários aos trabalhadores rurais (sem contribuição), com a criação do FUNRURAL (1963), aos autônomos e aos empregados domésticos.

Conforme Medeiros (2001), as políticas adotadas nesse período seguiram duas linhas de atuação: a primeira, de caráter compensatório, através de ações assistencialistas que buscavam diminuir os efeitos do crescimento das desigualdades provocadas pela aceleração do desenvolvimento capitalista. A segunda, de caráter produtivista, formulava políticas visando contribuir para o crescimento econômico.

No final da década de 1970, chega ao fim o modelo de desenvolvimento realizado pela ditadura, o chamado milagre econômico, agravando-se as condições gerais de vida da população, o que levou ao surgimento de diversos movimentos sociais de reivindicação. “A ideia de que o milagre econômico proporcionaria uma melhor equidade social não mais fazia parte nem da população nem tampouco do discurso do governo (...) trazendo à tona a questão social e os números confirmavam uma forte tendência à concentração de renda” (SARTORI, 2012, p. 50).

O cenário do início dos anos 1980 evidencia o declínio da industrialização, associado à crise fiscal, aumento do deficit público, estagnação econômica e altas taxas de

inflação, gerando, conseqüentemente, a queda do emprego formal, a redução dos salários reais e o aumento da informalidade. Dessa forma, tivemos o aumento da pauperização e da crescente insatisfação da população diante das medidas adotadas pelo Governo Militar, confirmando uma forte tendência à concentração de renda.

Diante do agravamento das condições de vida da maior parte da população, eclodiram diversos movimentos sociais, como grupos de mulheres, negros, religiosos, deficientes, entre outros, que exigiam do Estado respostas as suas reivindicações sociais, abrindo espaço para a redemocratização do País.

Como resultado desse processo, tivemos a promulgação da Constituição Federal de 1988, nascida da participação popular, que se configurou como um marco para a área dos direitos sociais e, principalmente, no campo da Assistência Social. É o que veremos a seguir.

4.2 ASSISTÊNCIA SOCIAL COMO DIREITO E GESTÃO DO BPC

A Constituição Federal de 1988 se configura como um marco na história política do país, ao introduzir, pela primeira vez, a Assistência Social na condição de componente do Sistema de Seguridade Social, e de direito de cidadania, rompendo com práticas clientelistas e com o padrão contributivo de seguridade social.

(...) no campo conceitual, a introdução da seguridade como sistema de proteção social, enfeixado pela Previdência Social, Saúde e Assistência Social, é um marco no avanço do campo dos direitos sociais no Brasil. Pela primeira vez um texto constitucional é afirmativo no sentido de apontar a responsabilidade do Estado na cobertura das necessidades sociais da população e, na sua enunciação, reafirma que essa população tem acesso a esses direitos na condição de cidadão (COUTO, 2014, p. 161).

No entanto, Mota (2010) afirma que uma sociedade que ainda caminhava rumo à universalização das políticas sociais, começa a ser ameaçada, a partir dos anos 1990, pelos preceitos neoliberais de reformas voltadas para o desmonte dos recém-instituídos direitos sociais. Nesse sentido são importantes as observações de Silva, Yazbeck e Giovanni (2010, p. 20) quanto a essas mudanças:

O discurso popular, que coloca a necessidade do resgate da dívida social, é apropriado pelo Estado. Parece que se estava caminhando para a possibilidade de universalização de direitos sociais básicos, com garantia de mínimos sociais. Todavia, a partir dos anos 1990, com a crise fiscal do Estado e a opção do Governo Brasileiro pelo projeto neoliberal, no plano da intervenção estatal, foram impostas

limitações para os programas sociais, acompanhados do desmonte dos direitos sociais conquistados, o que se concretizou nas reformas da Constituição Federal de 1988.

Desta forma, ao mesmo tempo em que são criadas, legalmente, as possibilidades de ampliação da democracia, são criadas num efeito inverso, as contradições para a sua não efetivação na prática, se instaurando uma sociedade virtual em que os direitos não passam do papel (SPOSATI et al., 2007).

Nesse sentido, ganha espaço uma política governamental voltada ao desmonte dos direitos recém-conquistados pela Constituição Federal de 1988. A ordem era de redução de investimentos na área social e o enfoque, a partir da adoção de uma política neoliberal, era no mercado, a mercantilização do capital. O Estado, portanto, passou a ser mínimo e a sustentar tal processo, e com isso houve um crescente endividamento e uma deteriorização do tecido social (SARTORI, 2012, p. 76).

Diante desse quadro, a política social é reorientada em consequência das propostas neoliberais que desresponsabilizam o Estado de seu papel de assegurador de direitos. Ela é, de fato, reeditada na perspectiva assistencialista no curto prazo, mas, agora com uma nova roupagem: seletividade e focalização na carência e não no direito, atingindo-a em seu caráter universalista e de igualdade de acesso. Na verdade se constituiu um confronto entre as ações universalistas no campo dos direitos sociais, garantidos pelo Estado provedor e o ideário neoliberal que prevê justamente o contrário, a focalização das políticas públicas (SARTORI, 2012).

Diante da impossibilidade de atuação no social, sob uma perspectiva universal, o Estado vem adotando como saída estratégica para se ausentar, enquanto ator principal no enfrentamento da questão social, a parceria, instaurando-se um Estado Misto, representado na tríade Estado/Mercado/Sociedade civil.

Percebe-se que este movimento está fundamentado no revigoramento dos lemas liberais, quais sejam: liberdade/igualdade/fraternidade. Liberdade do mercado, longe das amarras do Estado interventor, devendo este intervir somente no socorro do capital – especialmente o capital financeiro. Igualdade de oportunidades, meramente formal, pois todos são iguais perante a lei, para que desta forma possam, por meio do mercado, atender suas necessidades. E a fraternidade entre todos, contemporaneamente disseminada através da cultura da solidariedade, na qual todos se ajudam, diluindo assim, o antagonismo entre as classes (MOTA, 2010, pp. 176-177).

O viés assumido pelas políticas sociais, na contemporaneidade, está pautado, portanto, no modelo assistencial como bem enfatiza Sposati et al. “O assistencial, como mecanismo presente nas políticas sociais, revela-se, ao mesmo tempo, como exclusão e

inclusão aos bens e serviços prestados direta ou indiretamente pelo Estado” (2007, p. 30).

Esse fato revela que as políticas sociais não incluem tão somente interesses das classes dominantes, mas, se compõem em palco de lutas e interesses contraditórios: se constituindo, de um lado, em mecanismo regulador das relações sociais sob a ótica estatal, e, do outro, em espaço de reconhecimento de direitos e acesso a serviços e recursos, sob a ótica dos excluídos. Neste sentido, Mota (2010) nos diz que a Assistência Social, em específico, enquanto política compensatória tem conseguido, sobretudo através dos Programas de Transferência de Renda, ainda que de forma precária, garantir o acesso aos bens de consumo daqueles que não conseguem atender suas necessidades por via do mercado, mediante seus salários, sendo, portanto, alvos prioritários da Assistência Social.

É essa feição assistencialista, que vem construindo situações de dependência dos usuários de serviços e programas, transformando-os em clientela. E é essa ação, pautada numa relação clientelista, que condiciona as políticas sociais a uma manutenção da cultura do não direito, sendo incapazes de promover uma mudança qualitativa na vida social dos sujeitos, não por falta de recursos, mas, sobretudo, pela falta de compromisso político, tornando-se ainda mais grave no caso da Assistência Social que, historicamente, sempre esteve subordinada a interesses econômicos.

Apoiada por décadas na matriz do favor, do clientelismo, do apadrinhamento e do mando, que configurou um padrão arcaico de relações, enraizado na cultura política brasileira, esta área de intervenção do Estado caracterizou-se historicamente como não política, renegada como secundária e marginal no conjunto das políticas públicas (COUTO, YAZBEK e RAICHELIS, 2013, p. 54).

Fica evidente, portanto, que a proteção social básica instituída pelo governo Brasileiro, sobretudo, a partir de 1990, vem optando por políticas sociais que perdem sua finalidade, pública e universal, de satisfação de necessidades básicas, justamente por considerá-las como fenômeno subjetivo e relativo, identificando-as como demandas e preferências individuais.

Ao identificar necessidades básicas como preferências individuais, o neoliberalismo tem contribuído para um único fim: defesa do mercado no trato das necessidades, e constante ataque às políticas de bem-estar social, providas pelo Estado, através do desmonte de direitos sociais conquistados, historicamente, pelos movimentos democráticos.

Pereira (2011) nos diz que é preciso tomarmos as necessidades básicas como um fenômeno universal e objetivamente identificável, para que o Estado possa então, assumir a prioridade sobre o mercado na provisão social, tornando as políticas sociais instrumentos de concretização de direitos de cidadania, em busca de um atendimento otimizado, ao invés de mínimo.

No caso específico da Assistência Social, sua história no Brasil foi marcada pela filantropia, caridade e solidariedade religiosa, o que favorece relações de dependência e favor, entre o prestador de serviços e o beneficiário, daí porque suas ações terem como marca o assistencialismo.

Integrando as estratégias de regulação social adotadas pelo Estado, a Assistência Social brasileira, embora seja um fenômeno antigo no cenário sociopolítico, somente com a Constituição de 1988, deixa de ser identificada enquanto um dever moral, e, portanto, uma ação paternalista e clientelista do poder público, para tornar-se uma política pública, identificada como direito do cidadão e dever do Estado.

A partir de então, a Assistência Social será prestada a quem dela necessitar, independentemente, da contribuição à seguridade social, passando a integrar, juntamente com a Saúde e a Previdência social, o tripé da Seguridade Social brasileira, que se propõe universal e equivalente com caráter democrático e descentralizado da gestão.

(...) a assistência social se transforma em direito social, muda-se a visão do que seja realmente uma política pública, não tida como paternalista e benesses, mas sim como legítima de uma população extremamente carente de recursos sociais. É entender a nova área de assistência social não como práticas eleitoreiras e sim como uma política que atenda os necessitados, independente de contribuição à seguridade social, tendo como objetivos a proteção à família, maternidade, infância, adolescência e velhice. Daí que a descentralização se torna essencial, pois permite que se atinja os vários público-alvo a partir das diferenças regionais tão marcantes em nosso país (SARTORI, 2012, p. 67).

Posteriormente, em 1993, a Assistência Social foi regulamentada, através da aprovação da Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, nº 8742/93. Esta lei estabelece no parágrafo único do artigo 2º que a Assistência Social realizar-se-á de forma integrada às políticas setoriais, visando ao enfrentamento da pobreza, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender contingências sociais e a universalização dos direitos

sociais.

A LOAS traz uma série de inovações em relação à Assistência Social, que a insere no campo do direito social ao indicar entre outros: a supremacia das necessidades sociais sobre a rentabilidade econômica; um sistema descentralizado e participativo de gestão entre os três níveis de governo; a primazia do Estado na universalização e condução dessa política, bem como apontar a noção de solidariedade social na prestação de atendimento à população-alvo.

A LOAS inovou ao apresentar novo desenho institucional para assistência social, ao afirmar seu caráter de direito não contributivo, apontar a necessária integração entre o econômico e o social, a centralidade do Estado na universalização e garantia de direitos e de acessos a serviços sociais e com a participação popular. Inovou também ao propor o controle da sociedade na formulação, gestão e execução das políticas assistenciais e indicar caminhos alternativos para a instituição de outros parâmetros de negociação de interesses e direitos de seus usuários. Parâmetros que trazem a marca do debate ampliado e da deliberação pública, ou seja, da cidadania e da democracia (COUTO, YAZBECK e RAICHELIS, 2013, p. 56).

Destaca-se, nessa política, o direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) regulamentando pela LOAS, em 1993, e implementado, em 1996. Conforme a Lei 12.435/11, que altera a Lei 8742/93, o BPC trata-se de um benefício individual, não vitalício e não contributivo no valor mensal de um salário mínimo destinado à pessoa idosa, acima de 65 anos, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, por um período mínimo de dois anos, e cuja renda *per capita* seja inferior a ¼ do salário mínimo.

O BPC integra a Proteção Social Básica, no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS, e, para acessá-lo não é necessário ter contribuído com a Previdência Social. A gestão é realizada pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), por intermédio da Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS), que é responsável pela implementação, coordenação, regulação, financiamento, monitoramento e avaliação do Benefício, cabendo ao INSS sua operacionalização. Os recursos são provenientes do Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS).

O BPC será suspenso ou cessado em casos de superação das condições que lhe deram origem, caso seja comprovada alguma irregularidade na concessão ou manutenção do

benefício ou em casos de morte do usuário, não sendo possível a sua transferência a membros da família, pois isso é considerado infração e está sujeito às penalidades previstas em Lei.

Na atualidade, esse benefício se configura como uma política pública de combate às desigualdades mais importantes no país para as pessoas pobres deficientes. Nesse sentido, usando o pensamento de Suplicy (2012), ao avaliar os Programas de Transferência de renda no País, consideramos que o BPC tem de fato se constituído como possibilidade concreta, simples e objetiva de garantia de direito mais elementar do ser humano, ou seja, o direito à vida, mediante participação na riqueza socialmente produzida.

No entanto, este direito vem apresentando entraves para sua efetividade que vão desde a desinformação da maioria da população acerca deste benefício até os critérios de elegibilidade ao mesmo. Essa situação de elegibilidade torna o acesso aos benefícios bastante seletivos, sobretudo, no caso das pessoas com deficiência que, além do critério da renda têm que comprovar possui impedimentos por um prazo mínimo de dois anos, constatados através de uma avaliação social e médica realizadas pelo INSS. “Ao focalizarmos o atendimento público, nesse contexto, a tendência seria ao assistencialismo, principalmente quando as famílias tem que realizar testes de meio para comprovar que não possui condições mínimas de sobrevivência” (SARTORI, 2012, p. 81).

Com a implantação da Política Nacional de Assistência Social, aprovada pela Resolução n.145, de 15 de outubro de 2004, busca-se o redesenho da Política de Assistência Social na perspectiva de implementação do SUAS (Sistema Único de Assistência Social), o que significa a transformação dos pressupostos da Constituição de 1988 e da LOAS em ações diretas, ou seja, busca-se a consolidação da Assistência Social como Política Pública e direito social.

A PNAS – 2004 vai explicitar e tornar claras as diretrizes para efetivação da Assistência Social como direito de cidadania e responsabilidade do Estado, apoiada em um modelo de gestão compartilhada pautada no pacto federativo, no qual são detalhadas as atribuições e competências dos três níveis de governo na provisão de atenções socioassistenciais, em consonância com o preconizado na LOAS e nas Normas Operacionais. À PNAS seguiu-se o processo de construção e normatização nacional do Sistema Único de Assistência. O SUAS está voltado à articulação em todo o território nacional das responsabilidades, vínculos e hierarquia, do sistema de serviços, benefícios e ações de assistência social, de caráter permanente ou eventual, executados e providos por pessoas jurídicas de direito público sob critério de universalidade e de ação em rede hierarquizada e em articulação com iniciativas da sociedade civil (COUTO; YAZBECK; RAICHELIS, 2013, p. 60).

Junto ao processo de descentralização, a PNAS, na perspectiva do SUAS, traz sua marca no reconhecimento de que, para além das demandas setoriais e segmentadas, deve-se considerar as desigualdades socioterritoriais na sua configuração. Além disso, traz a necessidade de articulação entre as políticas públicas, através da noção de intersectorialidade, buscando dessa forma, estabelecer o que deve ser de iniciativa dessa política e em que ocasiões deve atuar como parceria.

Outra dimensão que cabe destacar, a partir dessa Política, foi a ampliação dos seus usuários, superando a abordagem fragmentada por segmentos sociais e trabalhando com cidadãos e grupos em situação de vulnerabilidades e riscos sociais, concebendo a pobreza nos seu aspecto multidimensional.

Destacam-se ainda nesta política: a matricialidade sociofamiliar, transferindo uma abordagem individual para o grupo familiar como um todo; o financiamento, que inaugura uma nova lógica de repasse de recursos fundo a fundo; e o acesso à informação, fomentando um sistema de monitoramento, avaliação e informações da Política de Assistência Social.

Com estes aparatos legais, os usuários da Assistência passaram por uma transformação, deixaram de ser meros clientes, alvo de ações benevolentes do Estado e de instituições privadas, para tornarem-se cidadãos de direito. Da mesma forma, suas ações foram reformuladas, desde sua concepção até sua operacionalização de modo tal que as ações emergenciais se façam acompanhar de um conjunto de ações continuadas, com vistas ao resgate/fortalecimento da cidadania dos sujeitos.

É a partir dos anos 2000, que vimos crescer a centralidade da Política de Assistência Social na Seguridade Social Brasileira, na medida em que vem se transformando no principal mecanismo de proteção social, no Brasil, com foco nos programas de transferência de renda, tais como o Programa Bolsa Família e o BPC. Para Mota (2010, p. 140), isso significa uma nova configuração da proteção social, no Brasil, “em face de um novo modo de tratar a questão social brasileira, focando-a enquanto objeto de ações e programas de combate à pobreza à moda dos organismos financeiros internacionais”. Trata-se de uma repolitização da política, como estratégia da burguesia em transformar a Assistência Social como fator de inclusão. Nesse sentido, Mota (2010, p. 16) afirma:

Na impossibilidade de garantir o direito ao trabalho, seja pelas condições que ele assume contemporaneamente, seja pelo nível de desemprego, ou pelas orientações macroeconômicas vigentes, o Estado capitalista amplia o campo de ação da Assistência Social (...) revelando nessa tendência que, além dos pobres, miseráveis e inaptos para produzir, também os desempregados passam a compor a sua clientela (...) eis porque as classes dominantes invocam a política de Assistência Social como solução para combater a pobreza e nela imprimem o selo do enfrentamento moral da desigualdade.

Portanto, para essa autora, a Assistência Social mais do que uma política de proteção social, se configura na fase atual do capital, como um mito social, pois tem efeitos diretos e imediatos sobre o aumento do consumo e acesso aos mínimos de subsistência para os pobres, obscurecendo sua condição ideológica e prática política de precarização do trabalho e não acesso às demais políticas setoriais.

Concordando com essa autora, temos que “A assistência social não mais se constitui no lugar de proteção em contraponto ao trabalho formal. Cada vez mais trabalhadores assalariados necessitam de proteção social das políticas sociais, devido perda da qualidade de emprego e do rebaixamento dos níveis salariais” (COUTO; YAZBEK; RAICHELIS, 2013, p. 71).

Ou seja, o Estado capitalista amplia o campo de ação da Assistência Social, ao mesmo tempo em que limita o acesso às demais políticas sociais, tais como à Saúde e à Previdência. Ainda segundo Mota (2010), essa ampliação significou, na fase atual do capital, tomar como público-alvo não somente os miseráveis e desempregados, mas os considerados inaptos ao trabalho, ou seja, aqueles que foram expulsos do mercado de trabalho por não serem mais úteis às exigências do capital. Seguindo esse mesmo raciocínio temos as contribuições de Couto, Yazbek e Raichelis (2013, p. 68).

Diante desse quadro, observa-se que está em curso um processo completo de redefinição do perfil dos usuários da assistência social, determinado pelas transformações estruturais do capitalismo contemporâneo, que refiguram as relações entre trabalho e reprodução social, pressionando o Estado a ampliar suas políticas sociais para incorporar novos contingentes populacionais nos serviços e benefícios públicos.

No sentido inverso dessa ampliação, temos a restrição do acesso imposta por critérios de elegibilidade, como por exemplo, a renda *per capita* de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, exigido pelo BPC, promovendo, assim, o que Mota (2010) chama de política de exceção ou testes de meio, para Sartori (2012), que, no caso específico deste benefício, se traduz através de ações focalizadas na pobreza e no indivíduo, não conseguindo alterar as condições de

dependência de seus beneficiários, na maioria das vezes. Portanto, não tem conseguido cumprir seu papel de ampliação e garantidor de bem-estar e promoção da dignidade da cidadania, por caminhar apartado das demais políticas sociais.

Reconhecem-se os avanços legais, no entanto, a política social no cenário contemporâneo, vem se apresentando enquanto um desafio para os municípios que operacionalizam os programas, projetos e serviços voltados para os mais pobres. Desafio que diz respeito a sua concretização, na perspectiva de um projeto de inclusão social e garantia de direitos, diante de um contexto globalizado do capital em que o Estado interventor, seguindo as orientações do neoliberalismo, vem reduzindo seus gastos no social, transformando tais direitos em medidas compensatórias de alcance aos mais pobres, evidenciando-se assim a fragilidade de nossas políticas sociais, bem como de nossa cidadania recém-conquistada.

O que temos, diante desse cenário, é o renascimento da questão da solidariedade caritativa como alternativa para responder às demandas postas pela população pobre sendo a família chamada a atuar como parceira do Estado ou mesmo substituir este na oferta da proteção social dos indivíduos, ganhando destaque como alvo prioritário dos programas, projetos e serviços da Política de Assistência Social na contemporaneidade.

Contudo, é preciso explicitar o que está por trás dessa centralidade e de que tipo de família ou famílias está se falando. Sobre isso trataremos no próximo capítulo.

5 A FAMÍLIA BRASILEIRA EM DEBATE

5.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA FAMÍLIA E SEUS DIVERSOS ARRANJOS

Primeiramente é preciso compreender o que se entende por família. Para Bruschini (2000) conceituá-la não é uma tarefa fácil, pois é preciso compreendê-la como instituição não naturalizada, mutável e diversificada a depender de cada momento histórico, do grupo social ao qual ela pertence e da ênfase que é atribuída a uma ou outra das suas funções clássicas. Para tanto é preciso ter claro sobre o que se entende por família e de que família estamos falando.

Assim, segundo esta autora (2000), é preciso levar em consideração ao defini-la todas as suas funções clássicas, quais sejam, econômica, socializadora (que se expressa na formação da personalidade dos indivíduos, estabelecimento de vínculos, transmissão de hábitos, costumes) e reprodutora de ideologias, articulando assim os aspectos econômicos, culturais e psicológicos que ela é capaz de produzir.

Procurando então articular todas essas características ela conceitua família da seguinte forma:

As famílias foram conceituadas como unidades de reprodução social – incluindo a reprodução biológica, a produção de valores de uso e consumo – inseridas em determinado ponto da estrutura social, definido a partir da inserção de seus provedores na produção. Foram definidas também como unidades de relações sociais, no interior das quais os hábitos, valores e padrões de comportamento são transmitidos a seus novos membros, configurando assim unidades de socialização e de reprodução ideológica. São espaços de convivência nos quais se dá a troca de informações entre os membros e onde decisões coletivas a respeito do consumo, do lazer e de outros itens são tomadas. Nesse sentido, são também unidades nas quais os indivíduos maduros se resocializam a cada momento, revendo e rediscutindo seus valores e comportamentos na dinâmica do cotidiano, em função das necessidades do grupo, que se renovam a cada etapa da vida familiar e também de acordo com as possibilidades oferecidas pela sociedade na qual o grupo se insere (BRUSCHINI, 2000, p. 77).

Devemos, pois, pensar os conceitos de família influenciados pela conjuntura histórica e por seus contextos sociais, econômicos e culturais, sendo uma instituição que se encontra em constante construção. Para Osterne (2001, p. 85), ela é responsável por:

(...) transmitir nome, patrimônio material, ensinamentos, hábitos, costumes, crenças, ideologias, princípios, enfim. Sua história, entretanto, é descontínua não linear e não

homogênea. O que existe são padrões familiares distintos, cada qual com suas histórias e explicações.

No Brasil, o modelo de família que predominou até o século XIX, foi a chamada família patriarcal ou família extensa, modelo dominante nas famílias abastadas, fruto de interesses econômicos e políticos, sendo o casamento ligado à questão do status. Para Osterne (2001, p. 61) esse modelo tinha como características:

(...) uma rígida e hierárquica distribuição de papéis, além de identificar-se também pelo controle da sexualidade feminina e pela regulamentação da procriação, com vistas à herança e à sucessão. Os casamentos, via de regra, realizavam-se pela conveniência da celebração de alianças entre grupos econômicos. Nesse cenário, aos homens era permitida a busca de satisfação sexual fora do casamento, fazendo aparecer à situação de bastardia.

Contudo, é importante dizer que paralelamente a este modelo tradicional, haviam formas diversas de organização familiar neste período, típicos das famílias menos favorecidas, tais como famílias pobres, de artesãos, escravas, indígenas, dentre outras.

Para Bruschini (2000) essa diversidade se dava em razão de vários motivos, dentre eles: os custos elevados do casamento; o concubinato e as uniões consensuais, pois na época somente o casamento religioso era reconhecido, dando aos homens a isenção de assumirem a responsabilidade pelos filhos tidos fora do casamento, ocasionando uma elevada incidência de mulheres chefes de família; outro motivo citado pela autora refere-se a questão dos escravos serem impedidos de constituir formas regulares de família.

Portanto, é importante o reconhecimento de que para além do modelo predominante, haviam outras tipologias de família que conviviam simultaneamente, porém, não reconhecidas como legítimas para os padrões da época.

A partir das transformações econômicas e políticas ocorridas no final do século XIX, cuja conjuntura histórica foi marcada pela passagem de um modelo agrário-exportador para o urbano-industrial, abolição da escravatura, proclamação da República e pelo processo de imigração, fatores estes que contribuíram para mudanças na estrutura das famílias, tivemos a passagem do modelo patriarcal para o modelo nuclear burguês ou família reduzida.

Esse modelo se caracterizava pela composição pai, mãe e filhos, convivendo por laços de aliança e de consanguinidade. Outra característica é a separação entre a casa e a rua,

cabendo à mulher cuidar da casa e da educação dos filhos, e ao homem trabalhar e sustentar a família, com destaque para as funções afetivas. Assim temos que:

A família burguesa tinha uma forma nuclear, reduzida ao pai, à mãe e aos filhos, organizada hierarquicamente ao redor da rígida divisão sexual de papéis, na qual competia ao homem a responsabilidade pelo sustento da família e, à mulher, a educação dos filhos e os cuidados com o lar. Este modelo instituiu padrões de educação dos filhos e devotou importância à privacidade e a intimidade nas relações entre pais e filhos. A higiene, a disciplina, as emoções, a domesticidade, o amor materno e o amor romântico tornaram-se valores basilares à manutenção desse particular modelo de estruturação (OSTERNE, 2001, p. 68).

Contudo, nessa transformação, tivemos um paradoxo, pois, ao mesmo tempo em que a família se modernizava, não perdia sua essência tradicional, mantendo algumas características do modelo patriarcal. É o que nos diz Osterne (2001, p. 67), ao citar Cândido:

Não obstante tais modificações, essa nova família preservaria algumas características do modelo colonial: a repressão da sexualidade feminina, o tabu da virgindade, a intolerância para o adultério feminino, ao lado da tolerância para com o adultério masculino e para com a prostituição.

Importante reconhecermos que a família tem passado por significativas mudanças em sua organização ao longo da história, como consequência de diversos fatores, como industrialização, urbanização, entrada da mulher no mercado de trabalho, controle da natalidade, e precarização do emprego.

Atualmente, ao mesmo tempo em que temos muito presente a ideia de uma família ideal, vê-se crescer o número de famílias ditas “desestruturadas”, termo este criado pelo pensamento médico-higienista⁶ para referir-se às famílias que eram consideradas anormais, ou seja, que não seguiam o modelo de família padrão da época: a nuclear burguesa.

Na esteira de tais mudanças emerge o discurso segundo o qual as famílias estão, nas últimas décadas, passando pela crise da família contemporânea. Tal crise tem a ver com o próprio modelo que se idealizou chamar de família. O ponto de partida é o da família nuclear - pai, mãe e filhos. Dessa forma, qualquer alteração ocorrida em

⁶O movimento higienista no Brasil data do fim do sec. XIX e início do sec. XX e buscava através do disciplinamento do corpo, do sexo e das relações afetivas entre os membros da família mudanças no modo ser, agir e pensar dos indivíduos, sendo responsável pela transformação da familiar patriarcal em família nuclear. Era preciso intervir no ambiente familiar para que estas se adaptassem as mudanças ocasionadas pelo desenvolvimento do urbanismo, mudando seus costumes, condutas e modos de viver típico da vida colonial. “Com isso a família nuclear e conjugal, higienicamente tratada e regulada, tornou-se no mesmo movimento, sinônimo histórico de família burguesa. (...) Quando observamos os resultados da educação higiênica, uma conclusão se impõe: a norma familiar produzida pela ordem médica solicita de forma constante a presença de intervenções disciplinares por parte dos agentes de normalização. De fato, muitos dos fenômenos apontados, hoje em dia, como causas da desagregação familiar, nada mais são que consequências históricas da educação higiênica. Em outros termos, as famílias se desestruturaram por terem seguido à risca, as normas de saúde e equilíbrio que lhes foram impostas” (COSTA, 2004, p.13-15).

torno desse modelo é diagnosticada como crise. Portanto, com certeza, o conceito e a própria aplicabilidade do termo têm passado por transformações bastante significativas. Todavia, não podemos falar em único modelo de família, mas em tipos de famílias construídos conforme as regiões, culturas, classes sociais etc. (SARTORI, 2012, p. 211)

Sobre essa diversidade dos tipos de famílias, Cronemberger e Teixeira (2012) traz alguns dados estatísticos do Censo IBGE, que comprovam essa afirmação.

As famílias nucleares tradicionais, no Brasil, vêm ao longo de décadas em queda, chegando em 2010 a 47%; em 1999, elas eram 55%. Os casais sem filhos chegam a 15,6%, e as monoparentais a 18%. A incidência da pobreza tem migrado dos idosos para as mulheres e crianças, atingindo principalmente as famílias monoparentais femininas, chefiadas por mulheres que vivem só com os filhos (CRONEMBERGER e TEIXEIRA, 2012, p. 215).

Devemos, pois, ao abordar esta temática, na contemporaneidade, falar não mais em família no singular, e sim, em famílias, no plural para nos referirmos a sua diversidade. Assim sendo, assistimos ao crescimento dos novos arranjos familiares tais como famílias com uniões livres, famílias monoparentais chefiadas por mulheres, mães adolescentes que assumem seus filhos sozinhas, famílias homoafetivas, famílias adotivas, famílias de casal sem filhos, famílias reconstruídas após divórcio ou separadas, famílias de várias pessoas vivendo juntas, sem laços sanguíneos e ligadas apenas por laços afetivos; famílias unipessoais, de uma só pessoa adulta, que por opção ou não resolvem viver sozinhas.

Todas essas modalidades são exemplos desta diversidade e que coloca em questão a hegemonia da família nuclear. Diante dessa realidade a proteção social brasileira vem se modificando, passando a incorporar a família como alvo prioritário das suas intervenções. Contudo, precisamos saber de que forma essa intervenção está sendo feita e o porquê, no sentido de analisarmos criticamente essa nova centralidade da família no âmbito das políticas sociais. É o que buscaremos analisar no capítulo que segue.

5.2 A CENTRALIDADE DA FAMÍLIA NAS POLÍTICAS SOCIAIS E A DIMENSÃO DO CUIDADO

Com o agravamento da questão social ocorreram mudanças significativas nas formas de proteção social, levando o Estado a assumir a principal responsabilidade na regulação das relações socioeconômicas e no atendimento das demandas sociais. O desenvolvimento das forças produtivas alterou as formas tradicionais de se prover a proteção social, até então prestadas pela família, igreja e senhores feudais, através de ações de

solidariedade.

Com a recessão econômica e a ascensão do pensamento neoliberal, nos anos 1970, ocorreram mudanças significativas no papel do Estado, tornando-se mínimo. No Brasil, essas mudanças ganham força a partir de 1990 em que temos a formação de um novo consenso em torno das políticas sociais, chamadas de pluralismo de bem-estar ou economia mista. Para Pereira citada por Miotto (2010), este fenômeno consiste na quebra da centralidade do Estado na provisão das políticas sociais, em favor do mercado e dos setores não governamentais e do terceiro setor.

Nesta perspectiva, Miotto (2010) nos diz que temos um desmanche da responsabilidade coletiva da proteção social, ao mesmo tempo em que recoloca-se em cena a tese da responsabilidade dos indivíduos, ou melhor, de suas famílias na provisão do bem-estar. É a chamada tendência da familiarização das políticas sociais.

Sobre as tendências que a família vem assumindo nas políticas sociais a partir dos anos 2000, Teixeira e Cronemberger (2011) citando Miotto (2004) destaca que a centralidade da família na Política de Assistência Social, se faz de forma tensionada entre projetos distintos em termos de proteção social, identificando duas tendências no processo de incorporação da família nas políticas públicas: uma chamada de familista e outra de protetiva.

A tendência familista é aquela em que a família assume a centralidade do ponto de vista de sua capacidade de cuidado e proteção devendo assumir a principal responsabilidade pelo bem-estar dos seus membros, considerada canal natural de proteção social atuando juntamente com o mercado e sociedade civil. Nesta tendência o Estado apenas atua quando estes canais naturais falham e é a proposta defendida pelo Projeto Neoliberal.

Já a segunda, a tendência protetiva, defende que a capacidade de proteção e cuidados da família está diretamente relacionada à proteção que lhe é garantida através das políticas públicas universais, enfatizando a responsabilidade pública Estatal.

O que se observa no âmbito da Política de Assistência Social não é um antagonismo entre esses projetos, mas sim um novo modelo de Política Social fundado no mix público/privado na provisão social.

Assiste-se, então, de acordo com Pereira citada por Miotto (2010), a um processo de supervalorização da família no âmbito das políticas públicas, sob orientação dos preceitos neoliberais, em que as políticas são direcionadas com base nos critérios de focalização, privatização e da participação da sociedade civil na execução dos programas e serviços sociais.

No Brasil, a partir dos anos 1990, ao mesmo tempo em que avançam propostas legais de proteção social definida na Constituição de 1988, ampliando a concepção de cidadania, através da expansão e universalização dos direitos sociais, aqui destacamos a política de assistência social, por meio do Benefício de Prestação Continuada, assistimos a sua desconstrução via proposta do ajuste neoliberal de redução do Estado, exemplificados através da focalização das políticas públicas e afirmação do pluralismo de bem-estar.

Neste contexto, torna-se central o debate sobre o papel das famílias em sua função protetiva, onde, ao mesmo tempo em que são chamadas para assumirem a responsabilidade perante seus membros, vivenciam um cenário adverso permeado de dificuldades ao lidar com situações de desemprego, deficit habitacional, drogas, violência, gravidez na adolescência, pobreza e deficiência.

A temática da família ganha destaque nos debates sobre a deficiência, a partir da segunda geração do modelo social da deficiência, em meados da década de 1990, em que estiveram à frente teóricas feministas, com o reconhecimento da necessidade do cuidado para a pessoa com deficiência. Para elas, a experiência da deficiência é diversa, podendo ser experimentada de diversas maneiras, dependendo das oportunidades que tiverem. Em relação ao cuidado, levam em consideração o interesse de diversos grupos de deficientes que necessitam de cuidados como condição de sobrevivência, tais como pessoas com restrições intelectuais graves. Desta forma, incluem-se neste grupo pessoas com deficiência, que jamais serão independentes e não terão autonomia, mesmo que sejam eliminadas as barreiras.

Para as feministas, a dependência e o cuidado são constituintes da condição humana, pois em algum momento da vida, todas as pessoas necessitarão de cuidados seja em razão de suas limitações, seja por que se é jovem demais, por uma condição de saúde, acidente ou velhice, fatores estes que reduzirão sua autonomia.

Para Guimarães (2010), o cuidado é tanto uma prática quanto um valor. Como prática garante a dignidade humana para quem dele necessita na execução das tarefas diárias. E como valor, é uma condição da vida humana, para que se possa viver da melhor maneira possível. Assim, o cuidado acaba por se configurar enquanto direito.

Para as feministas, o cuidado é uma atitude natural do ser humano, contestando a sua suposta natureza feminina e sua relação dual, na qual focaliza o cuidado na pessoa que recebe, desconsiderando-o como uma necessidade da condição da vida humana, pois, para elas ninguém é totalmente autônomo. Assim temos que:

O cuidado humano é uma atitude ética em que as pessoas percebem e reconhecem os direitos e as necessidades umas das outras, o que proporciona uma forma de convivência em que se busca o bem-estar próprio e o social. O cuidado como condição da vida humana deve ser entendido não apenas como uma questão familiar, mas, sobretudo, como uma questão social e política (GUIMARÃES, 2010, p. 207).

Nessa perspectiva, o cuidado passa a ser tratado como tema de justiça social e não como matéria de responsabilidade apenas familiar, devendo ser exercido coletivamente, de forma a melhorar o convívio social e contribuir na construção de uma sociedade mais igualitária. No entanto, faz-se necessário o reconhecimento das relações de cuidado para além do espaço privado, implementando políticas públicas que reconheçam as cuidadoras de pessoas com deficiência como detentoras de direitos, rompendo assim com a naturalização feminina do cuidar.

A partir de então, destaca-se, nos estudos sobre deficiência, a importância da família, como sendo a principal instituição que oferece cuidado, embora reconheça-se que essa prática possa ser exercida por instituições públicas e privadas, também. Sobre esse assunto recorreremos a Carvalho (2002, p. 15), que traz a dimensão do cuidar e da afetividade como uma das maiores expectativas em relação à família.

A maior expectativa é de 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 onde vivem. No entanto, essas expectativas são possibilidades e não garantias. A família vive num dado contexto que pode ser fortalecedor ou esfacelador de suas possibilidades e potencialidades.

No caso específico do BPC, as famílias dos beneficiários assumem sua centralidade tanto em relação à seletividade do critério da renda, quanto em relação aos cuidados, que vão desde os cuidados diários até a gestão do dinheiro recebido.

Para Boff (1999), o cuidado faz parte da própria natureza humana, através do qual se vivencia a responsabilidade e o respeito, contudo, para ele, se não o fizermos, nos perdemos de nós mesmos e passamos a agir contra a própria natureza, levando-nos a atitudes destrutivas. Assim perdemos a nossa dignidade. “O cuidado possui uma dimensão ontológica que entra na constituição do ser humano. É um modo-de-ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado deixamos de ser humanos” (BOFF, 1999, p. 89).

Na família, o ato de cuidar pode se expressar de forma positiva ou negativa, a depender do contexto social e das relações que foram construídas em relação à pessoa que dele depende. Isso é importante para percebermos que, nem sempre, a família pode ser o melhor apoio para as pessoas com deficiência. Sobre isso, Miotto (1997) aponta que a família não é, a priori, o lugar da felicidade e que essa ideia surge com o ocultamento do caráter histórico da família, responsável por pensá-la como grupo natural cujas relações são enaltecidas pelos sentimentos de amor materno, paterno e filial, ou seja, naturaliza as relações ao trabalhar com os estereótipos de ser pai, mãe e filho. Contudo, isso se configura como um erro, pois “esquecem-se que a dinâmica relacional estabelecida em cada família não é dada, mas é construída a partir de sua história e de negociações cotidianas que ocorrem internamente entre seus membros e externamente com o meio social mais amplo” (MIOTTO, 1997, p. 117).

Numerosos fatores influenciam a maneira como cada família assume os cuidados, requerendo não só uma reestruturação da rotina, mas também da sua dinâmica. Boff (1999) afirma que, assim como o cuidado é intrínseco à humanidade, o seu contrário, o descuido, também faz parte da natureza humana.

Portanto, o cuidado da família para com a pessoa com deficiência, em situação de dependência, ocorrerá de forma diversa, podendo se expressar positivamente, através do zelo, carinho, responsabilidade ou, ao contrário, negativamente, predominando o autoritarismo, falta de amor, negligência e até mesmo maus tratos. Dentro dessa lógica, a família se configura enquanto espaço contraditório, pois poderá gerar felicidade ou infelicidade ou ainda se configurar “tanto num espaço de desenvolvimento para si e para seus membros, como num espaço de limitações e sofrimento” (MIOTTO, 1997, p. 117).

No cotidiano das famílias dos beneficiários do BPC, o cuidado está relacionado ao

atendimento das necessidades imediatas, tais como alimentação e higienização da pessoa com deficiência, motivados na maioria dos casos à relação de afeto entre as partes ou mesmo à dependência do benefício recebido para a sobrevivência dessa família.

A existência de um critério de renda familiar contribui para que as políticas de distribuição de renda selecionem, não somente a pessoa deficiente pobre⁷, mas a sua família em condições de vulnerabilidade social. Cabe destacar aqui uma observação apontada por Sposati (2011), em relação ao caráter contraditório do BPC, pois, se de um lado temos a transformação de um benefício individual em familiar, para se obter acesso a este direito, tornando-se o requerente dependente da família para ser aceito, por outro, o requerente torna-se totalmente independente para cuidar de si, pois seu benefício é intransferível.

A partir da Lei 12.435/11, que altera a Lei 87442/93 (que dispõe sobre a organização da Assistência Social), houve alterações importantes no que se refere ao conceito de família para fins de concessão do BPC. Conforme § 1º do Art. 20º família, para fins de cálculo da renda *per capita*, é: conjunto de pessoas composto pelo requerente, o cônjuge, o companheiro, a companheira, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto.

Vale salientar que este novo conceito amplia o leque de pessoas que passam a computar o cálculo da renda familiar para fins de concessão do BPC, antes considerados apenas os irmãos e filhos até 21 anos de idade. Com essa ampliação podemos ter duas implicações: aumento da dificuldade em acessar o benefício pelo critério da renda, pois todos agora que residem na condição acima passam a compor a renda familiar; por outro lado, e isso verifica-se sobretudo em áreas rurais, cujos membros familiares geralmente não possuem

⁷ Sobre o que se entende por pobreza e o ser pobre, recorremos aos estudos de Yazbek (2012) que traz uma análise acerca da pobreza no Brasil considerando-a como fenômeno complexo e multidimensional. Para essa autora a pobreza é considerada “(...) como uma das manifestações da questão social, e dessa forma como expressão direta das relações vigentes na sociedade, localizando a questão no âmbito de relações constitutivas de um padrão de desenvolvimento capitalista, extremamente desigual, em que convivem acumulação e miséria. Os “pobres” são produtos dessas relações, que produzem e reproduzem a desigualdade no plano social, político, econômico e cultural, definindo para eles um lugar na sociedade. Um lugar onde são desqualificados por suas crenças, seu modo de se expressar e seu comportamento social, sinais de “qualidades negativas” e indesejáveis que lhes são conferidas por sua procedência de classe, por sua condição social. Este lugar tem contornos ligados à própria trama social que gera a desigualdade e que se expressa não apenas em circunstâncias econômicas, sociais e políticas, mas também nos valores culturais das classes subalternas e de seus interlocutores na vida social. Assim sendo, a pobreza, expressão direta das relações sociais, ‘certamente não se reduz às privações materiais’ (Yazbek, 2012, p. 289).

emprego formal ou mesmo ocupação, poderá gerar um efeito inverso ao dito anteriormente. Portanto, esse novo conceito de família poderá gerar efeitos positivos ou negativos quanto à elegibilidade pelo critério da renda.

Podemos dizer ainda que essa mudança em relação ao grupo familiar é reflexo das mudanças na estrutura das famílias, resultando em novos arranjos familiares. No entanto, esse conceito ainda é restrito por deixar de fora aqueles membros que, mesmo residindo sob o mesmo teto, não são contemplados no cômputo, como netos, sobrinhos, tios(as), entre outros, em relação à pessoa que requer o benefício, conceito este já adotado pelo PBF ao considerá-la como sendo “um grupo ligado por grau de parentesco ou afinidade vivendo sob o mesmo teto” ultrapassando inclusive a noção de laços de sangue.

Recorremos a Sarti (2005) para entender o significado da família para os pobres. Para esta autora a família para os pobres não se limita ao núcleo conjugal, mas envolve toda a rede de parentesco mais ampla, através de um código de obrigações em relação a seus membros, principalmente diante da instabilidade de uniões afetivas e do emprego. Ainda segundo esta autora, nas famílias pobres prevalece um padrão tradicional de autoridade e hierarquia, em que o todo se sobrepõe às partes. Ou seja, na família pobre, a individualidade imposta pela modernidade é constantemente dificultada por uma questão de ordem moral, em que os projetos coletivos – de obrigações mútuas entre seus iguais - prevalecem sobre os individuais.

A família, portanto, se constitui para os pobres “ não como elo afetivo, núcleo de sua sobrevivência material e espiritual, instrumento através do qual viabilizam seu modo de vida, mas é o próprio substrato de sua identidade social (SARTI, 2005, p. 53).

Nesta perspectiva, a autora (2005) nos fala que as obrigações morais constituem a base fundamental da família para os pobres dentro de uma rede de sociabilidade, fazendo parte deste universo todos aqueles com quem se pode estabelecer uma relação de dar, receber e retribuir constante. Os pobres pensam seu lugar no mundo, a partir da lógica de reciprocidade do tipo tradicional, em que o que conta, decisivamente, é a solidariedade dos laços de parentesco e de vizinhança com as quais viabilizam sua existência. Compatilhando da mesma ideia, Carvalho (2002, p. 17) refere que a família é revalorizada na sua função socializadora:

No Brasil, as sociabilidades sociofamiliares e as redes de solidariedade por elas engendradas nunca foram descartadas. É que elas foram e são, para as camadas populares, a sua condição de resistência e sobrevivência. A família alargada, o grupo de conterrâneos, por exemplo, são possibilidades de maximização de rendimentos, apoios, afetos e relações para obter emprego, moradia, saúde (...).

Dessa forma, é importante pensarmos na elaboração de políticas públicas, que levem em consideração a centralidade da família entendida na sua dimensão de rede. Vimos que a família vem ocupando papel central no que concerne à rede de proteção social, sendo esta uma tendência dos programas assistenciais do governo Brasileiro. No entanto, essa proteção com foco no indivíduo retira a responsabilidade de uma provisão de direitos sociais universais, chamando a família como parceira da condução das políticas sociais, instituição que se encontra fragilizada para desempenhar essa função.

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

Nessa relação Estado-Família verifica-se que, apesar do aparato legal, inclusive na própria Constituição, em que a família aparece com destaque, gozando de especial proteção do Estado, ela vem sofrendo uma crescente queda da qualidade de vida.

No caso das famílias de pessoas com deficiência, que recebem o BPC, este benefício vem se configurando como como garantia de satisfação das necessidades básicas de toda a família, haja vista o fato destas viverem a experiência da pobreza, sem acesso às condições mínimas de sobrevivência. Conforme Teixeira (2010) ao transferir renda, este benefício certamente torna os deficientes e suas famílias independentes financeiramente, porém, reforçam a tendência familista, pois como contrapartida ao recebimento do benefício espera-se que a família assuma sua responsabilidade de cuidar e prover seus membros e, o Estado, assumam apenas o dever de prover esses deficientes naquelas situações em que as famílias estejam incapazes de sustentá-los, recaindo na maior parte das vezes, sobre a mulher essa responsabilidade.

Contudo, conforme estudos desta autora, as mulheres estão tendo cada vez mais dificuldades de cumprir com estas funções tradicionais no âmbito doméstico, haja vista as transformações demográficas, em que temos famílias cada vez menores, redução da fecundidade e aumento da longevidade. “Segundo dados do IBGE (2010), no Brasil o número

médio de pessoas na família caiu de 3,4 para 3,1. A taxa de fecundidade caminha para 1,9 filhos por mulheres e os idosos já atingiram 10% da população total. A família está cada vez menor e com menos capacidade de atender suas necessidades de cuidados” (TEIXEIRA, 2012,

Portanto, temos que essas famílias tornam-se carentes do amparo do poder público fragilizando-se nas suas funções de proteção e acolhimento, devendo ser alvo de políticas de inclusão, e que atendam, também, suas necessidades.

Para Miotto, “a família deve ser percebida nos dias de hoje como reflexo e palco de ressonâncias dos problemas de ordem ética, econômica, política e social” (1997, p. 121). Na conjuntura atual, devemos situar a família dentro do sistema capitalista e da reforma do Estado, portanto, se constituindo num espaço de relações contraditórias e desiguais.

Assim como a família, enquanto cuidadora possui responsabilidades de cuidar das pessoas que dependem, a sociedade e o Estado têm a obrigação de atender suas necessidades.

Portanto, a família passa a assumir uma responsabilidade que, até então, era de ordem do Estado, recaindo na maioria das vezes sobre as mulheres, que além de desempenhar o papel de chefe de família, são responsáveis pelos cuidados com os filhos, idosos, doentes e deficientes, tendo que suportar uma sobrecarga de trabalho que não lhe compete (SARTORI, 2012).

Reconhece-se a centralidade que a família vem adquirindo nas políticas sociais brasileiras, sobretudo a partir de 2004, com a aprovação da Política Nacional Assistência Social (PNAS), visando transformar em ações o que foi estabelecido pela Constituição Federal, estabelecendo como uma de suas diretrizes a “centralidade na família para concepção e implementação dos benefícios, serviços, programas e projetos” (BRASIL, 2004, p. 27).

A presença e a importância da família no âmbito da Política Social não é uma característica nova das políticas sociais brasileiras. No entanto, nos últimos anos, o debate sobre a família – e, sobretudo sobre as famílias pobres, vem adquirindo centralidade no contexto das políticas públicas. Isso porque a família tem sido colocada no centro dessas políticas enfocadas sob a ótica da garantia de direitos. Crescem programas, projetos e serviços dirigidos ao atendimento de famílias. Essas iniciativas vêm sendo desenvolvidas tendo em vista o fortalecimento e apoio a essas famílias para o enfrentamento das necessidades sociais, e tanto podem se constituir em ações protetivas que favoreçam a melhoria de suas condições sociais como em ações que acabem por sobrecarregar e pressionar ainda mais essas famílias, exigindo que assumam no-

vas responsabilidades diante do Estado e da sociedade (COUTO; YAZBEK; RAICHELIS, 2013, p. 76).

Por sua vez, a Norma Operacional Básica de Assistência Social – NOB/SUAS, criada para operacionalizar a implementação da política, enuncia, como uma das diretrizes estruturantes do SUAS, a matricialidade sociofamiliar, na qual a família passa a ser entendida como núcleo central de protagonismo social, convívio e sustentabilidade e que esta deve ser apoiada para ter as condições necessárias de desenvolver o seu papel com serviços de socialização, convivência, profissionalização, etc., buscando atender as demandas das famílias. Estes serviços devem ser oferecidos pelo Programa de Atenção Integral à Família e executados nos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) e na rede socioassistencial.

Contudo, Teixeira (2010) nos diz que o ressurgimento da família como alvo prioritário das ações da Política de Assistência Social é favorecida mediante o recuo do Estado no provimento social universal, ao seguir as orientações neoliberais que defendem um regime de bem-estar plural que envolva um sistema de parcerias entre o público e o privado na condução das políticas sociais. Ou seja, ela identifica no âmbito dessa política o cruzamento das propostas familistas e protetivas quando da centralidade da família.

Portanto, para esta autora, há uma contradição inerente a esta centralidade, qual seja, ao mesmo tempo em que se reconhece a variabilidade de arranjos familiares e o seu reconhecimento como instituição sócio-histórica, ofertando uma rede de serviços públicos por parte do Estado, exige-se como contrapartida, o aumento das responsabilidades familiares, dos papéis tradicionais de cuidado e proteção no campo material e socioafetivo de seus membros, sobrecarregando as famílias pobres e vulneráveis (TEIXEIRA, 2010).

Ou seja, temos uma Política Social dirigida à família que reproduz uma ambiguidade, pois ao mesmo tempo que oferta proteção através de serviços, programas, projetos, benefícios, o faz para que ela possa proteger seus membros, havendo assim um reforço de suas funções clássicas e tidas como naturais como cuidar, proteger, transmitir valores e de socialização, independente de seus formatos e condições de vida.

A crítica feita por essa autora se faz no sentido de que essa oferta de proteção pelo Estado não visa independenizar os indivíduos e suas famílias, ao contrário, busca-se reforçar as tradicionais funções da família aumentando ainda mais suas responsabilidades e a depen-

dência familiar.

Ainda segundo essa autora, citando Campos e Reis (2009) reconhece-se os avanços em relação às mudanças na família, no que diz respeito ao seu formato e organização interna, porém, esse reconhecimento limita-se a sua estrutura e composição, não se verificando mudanças em relação às funções familiares.

Ao reconhecer e definir como princípio a centralidade na família, o Estado preconiza o redirecionamento das ações socioassistenciais e sua concentração nessa esfera, através de uma ação que pretende ser integral e não fragmentada, e reafirma a responsabilidade com a proteção social, principalmente com seu nível de prevenção antes do risco e do agravo. Mas, por outro lado, reforça em suas ações, não a secularização da família nas ações protetivas e de reprodução social, típicas da modernidade e do avanço do Estado de Bem-estar Social, antes ao contrário, reforça tradicionais funções da família, constantemente reatualizadas no atual contexto, culpabilizando aquelas que não conseguem desempenhar adequada ou idealmente os papéis esperados, pela condição de sobrevivência, ciclo de vida, tamanho da família, modelo de estruturação, falta de acesso aos serviços públicos, dentre outros (TEIXEIRA, 2009, p. 26).

Ainda sobre a centralidade que a família adquire no SUAS, Couto, Yazbek e Rachelis (2013), nos diz que é preciso que se atente para algumas questões, sob o risco de se recorrer a transgressões no trato com as mesmas ou ampliar ainda mais suas responsabilidades.

Para estas autoras, primeiro, é preciso que se rompa com preconceitos de uma família ideal, reconhecendo os diversos arranjos familiares que caracterizam as famílias pobres na atualidade; segundo, romper com a naturalização da família como instituição cuidadora e protetiva, devendo, portanto, serem alvo de políticas públicas, que atendam suas necessidades sociais básicas; terceiro, as metodologias de trabalho com famílias precisam ser revistas pelos profissionais que atuam na área, devendo estes se destituírem do caráter moralista e disciplinador nas suas intervenções; e por fim, entender que cada família é única, mas buscando inseri-las dentro de um contexto social, econômico e político. Ou seja, é fazer a relação entre as suas singularidades com seu pertencimento a uma classe social.

Na contramão dessa política, seguindo os preceitos neoliberais de redução do Estado, através de corte nos gastos públicos, as famílias estão sendo chamadas a atuarem como parceiras em relação à proteção social. Nesse contexto, o movimento que caminhava rumo à universalização dos direitos sociais preconizados na Constituição de 1988, cede lugar para uma proteção social meramente compensatória e residual, significando nas palavras de Silva, Yazbek e Giovanni (2012), numa discriminação positiva ao eleger como público-alvo

dessas políticas somente a população pobre, que no caso do BPC, não seleciona apenas o indivíduo, mas a família em situação de pobreza.

Dessa forma, podemos dizer que o avanço do neoliberalismo no Brasil representa um entrave para a materialização dos preceitos estabelecidos nessas legislações, no que diz respeito à elaboração de Políticas Públicas em defesa da família em sua totalidade ao priorizar o mercado como principal regulador das relações sociais, favorecendo a manutenção das políticas focalizadas e segmentadas em indivíduos específicos, não conseguindo a família atender às novas demandas e, mais do que isso, substituir o papel do Estado.

6 UNIVERSO DA PESQUISA: AGÊNCIA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL EM ITAPIPOCA

A Previdência Social brasileira já passou por várias mudanças conceituais e estruturais no decorrer da história, se constituindo a partir da Constituição Federal de 1988, como direito social no âmbito da Seguridade Social, ampliando direitos, universalizando a cobertura e tornando equivalentes os regimes urbano e rural.

Enquanto componente da Seguridade Social ela é estruturada em três regimes: Regime Próprio, destinado aos servidores públicos da União, dos Estados e Municípios; Regime Geral, gerido pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), que contempla os trabalhadores com vínculo empregatício, autônomos e facultativos (dona de casa, estudante); e Previdência Complementar que se trata de uma opção dos indivíduos que queiram contratar, sendo administrada por fundos de pensão abertos ou fechados.

Assim sendo, a Previdência Social se configura como um sistema de Proteção Social pública que assegura o sustento do trabalhador e de sua família, quando ele não pode trabalhar por decorrência dos riscos sociais tais como: doença, acidente, prisão, morte ou idade avançada. Contudo, segue a lógica do seguro social exigindo contribuição financeira prévia para acesso aos benefícios previdenciários para os trabalhadores urbanos e tempo de atividade rural para os trabalhadores rurais. A lógica do seguro impõe um limite para a universalização da Seguridade Social, deixando de fora um contingente populacional que não tem acesso ao trabalho formal, tendo estes que recorrer aos benefícios da assistência social.

Compete ao INSS a operacionalização do reconhecimento dos direitos dos segurados do Regime Geral de Previdência Social – RGPS, através do provimento de benefícios previdenciários, bem como a operacionalização do Benefício de Prestação Continuada – BPC, da Lei Orgânica da Assistência Social - Lei nº. 8.742, de 07 de dezembro de 1993.

O INSS foi criado em 27 de junho de 1990, durante a gestão do então presidente Fernando Collor de Melo, por meio do Decreto nº 99.350, a partir da fusão do Instituto de Administração Financeira da Previdência e Assistência Social - IAPAS com o Instituto Nacional de Previdência Social - INPS, sendo hoje uma autarquia vinculada ao Ministério da

Previdência Social, instituída com fundamento no disposto no art. 17 da Lei de nº 8.029, de 12 de abril de 1990, e tem como missão “Garantir proteção ao trabalhador e à sua família, por meio de sistema público de política previdenciária solidária, inclusiva e sustentável, com o objetivo de promover o bem-estar social” (INSS, 2010, p. 9).

A Previdência Social dispõe de uma rede de atendimentos ao público, composta por unidades fixas e móveis. Estas estão distribuídas conforme segue: 1.598 Agências da Previdência Social – APS, Agências de Atendimento de Demandas Judiciais - AADJ, 3 unidades de atendimento Central 135 (capacidade de atendimento de ligações: 1,5 milhão/mês), PrevBarco, PrevMóvel e PrevCidade⁸.

Para administrar um sistema tão completo e cumprir com sua missão, considerando a extensa base territorial brasileira, o INSS conta com uma estrutura organizada da seguinte forma: Administração Central (Órgãos de assistência direta e imediata ao Presidente; Órgãos Seccionais (composto por Auditoria Geral, Procuradoria Federal Especializada; Diretoria de Orçamento, Finanças e Logística; Diretoria de Recursos Humanos e Corregedoria Geral); Órgãos específicos (composto pelas Diretorias de Benefício, Atendimento e Saúde do Trabalhador) e Unidades e Órgãos descentralizados (Superintendências Regionais; Gerências-Executivas; Agências da Previdência Social; Procuradorias Regionais; Procuradorias Seccionais; Auditorias Regionais; e Corregedorias Regionais) (BRASIL, INSS, 2010, p. 9).

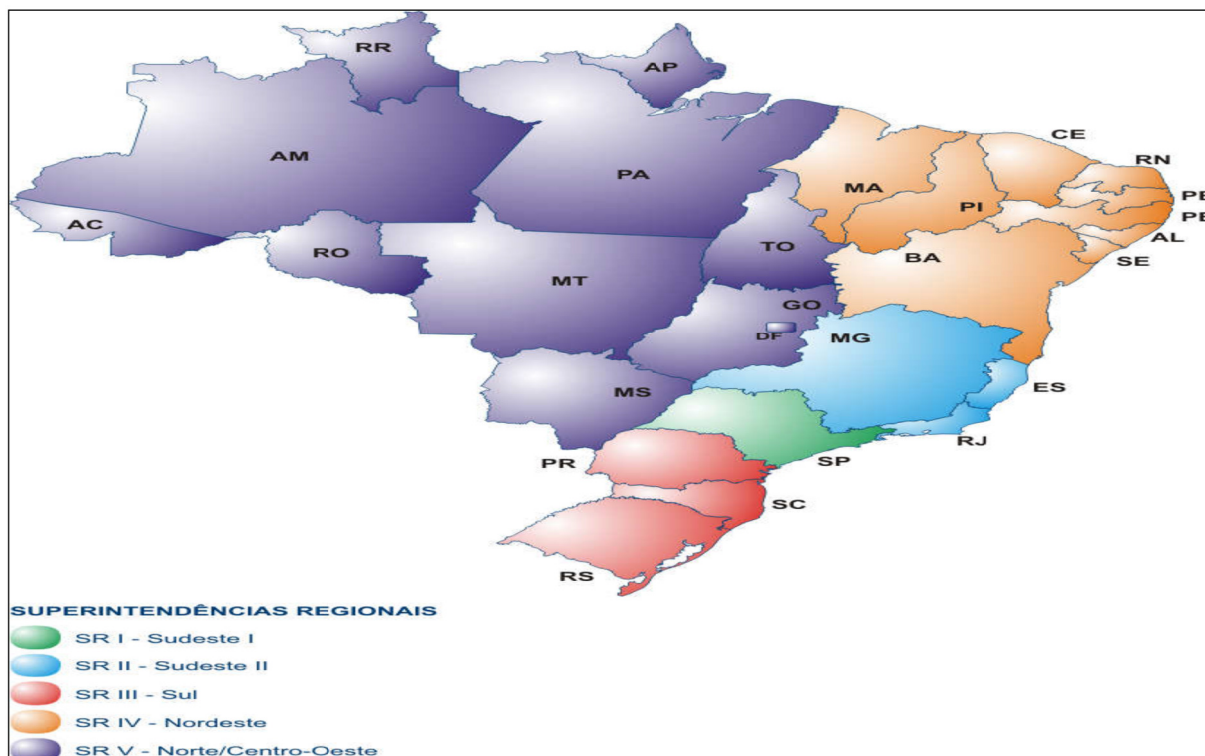
No caso específico das Agências da Previdência Social (APS), local da intervenção profissional, essas unidades são responsáveis pela inscrição do contribuinte, para fins de recolhimento, bem como pelo reconhecimento inicial, manutenção e revisão de direitos ao recebimento de benefícios penitenciários, ampliação do controle social e operacionalização dos benefícios assistenciais.

O INSS está subdividido em cinco Superintendências, localizadas nas cinco regiões

⁸ As Agências da Previdência Social de Atendimento de Demandas Judiciais (AADJ) têm como propósito centralizar em local específico o atendimento destas demandas, assegurando o cumprimento das decisões judiciais dentro dos prazos estabelecidos pelo juízo. A Central 135 foi criada, a partir de uma decisão estratégica conjunta entre o Ministério da Previdência Social e o INSS com o propósito de ampliar a oferta de serviços prestados à população através do atendimento remoto. O PREVBarco é uma alternativa para a interiorização do atendimento previdenciário à população ribeirinha ofertando todos os serviços disponíveis nas APS. O PREVMóvel foi criado como uma alternativa para facilitar a vida dos segurados que moram em cidades que não dispõem de uma APS fixa. A PREVCidade é uma unidade de atendimento que presta serviços previdenciários preferencialmente nas localidades onde não existe uma APS. Estas unidades são instaladas por meio de celebração de convênio entre o INSS e a Prefeitura Municipal interessada.

do País, estando o Ceará subordinado a Superintendência Regional IV – Nordeste.

Figura 1 – Mapa das Superintendências do INSS por região



Fonte: Brasil, INSS, 2010.

A Superintendência Regional Nordeste tem sua sede em Recife, conta com 23 Gerências Executivas (GEX), 500 APS e um quadro de 7.100 servidores ativos ao total.

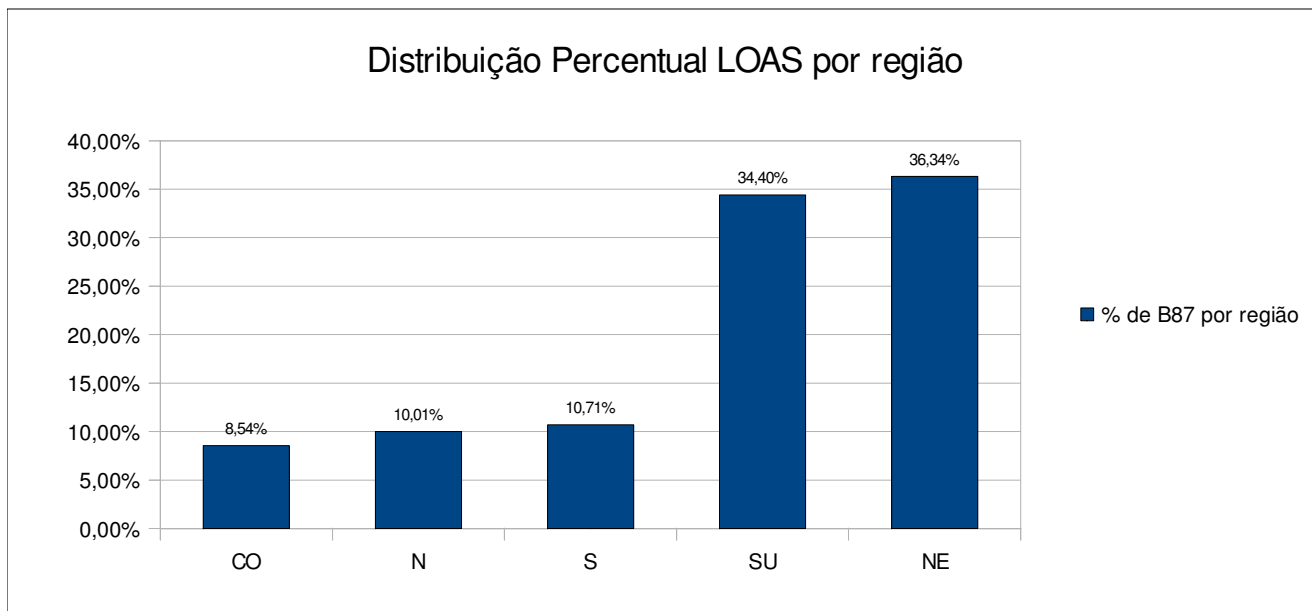
Segundo dados extraídos em janeiro/15 do SUIBE⁹, a região Nordeste é a que mais possui benefícios assistenciais ativos, com 36,3% de todos os benefícios ativos no Brasil, e o Ceará fica com 5,56% do percentual nacional. Se analisada apenas a região Nordeste, o Ceará fica com a 3ª colocação em número de benefícios ativos, com o percentual de 15% dos benefícios mantidos nesta região, ficando atrás de Bahia (27%) e Pernambuco (19%).

Pode-se observar que a quantidade de LOAS está ligada a densidade demográfica, uma vez que possui maior quantidade de benefícios nas regiões com maior percentual de ocupação populacional, conforme gráfico abaixo. Observe-se que as regiões Nordeste e Sudeste possuem a maior densidade demográfica do país, sendo portanto, os que mais

⁹ SUIBE – Sistema Unificado de Benefícios.

possuem benefícios ativos.

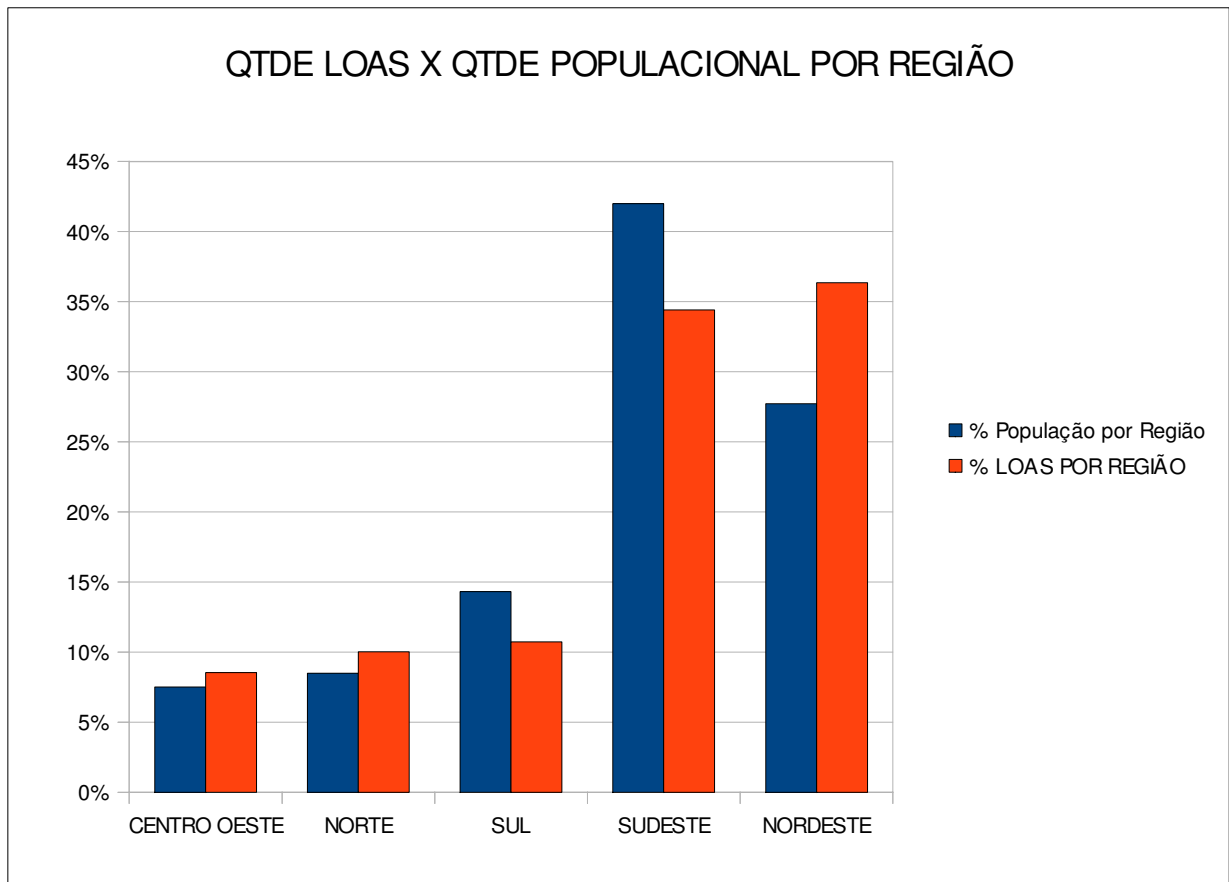
Figura 2 – Gráfico percentual de LOAS por região do Brasil



Fonte: Dados SUIBE.

Entretanto, importante faz-se pôr em evidencia o fato de inexistir ligação direta com a quantidade de pessoas da região, uma vez que a região sudeste é a que possui maior número de habitantes, porém a região Nordeste do Brasil é a região que mais possui benefícios assistenciais mantidos, conforme pode-se verificar no gráfico abaixo, que compara a quantidade de Loas ativos por região com a quantidade de habitantes da referida região.

Figura 3 – Gráfico comparativo entre o quantitativo de LOAS e a população por região



Fonte: SUIBE x IBGE.

No Estado do Ceará temos três Gerências Executivas: a de Fortaleza, Sobral (Norte do Estado) e Juazeiro do Norte (Sul do Estado), sendo responsáveis pela administração de 89 APS. Estando prevista a inauguração de mais 13 APS.

De acordo com dados extraídos de janeiro de 2015 da Sala de Monitoramento¹⁰ a GEX Sobral possui em seu quadro atual 286 servidores ativos lotados em 30 APS, abrangendo 66 Municípios e uma população geral de 1.955.318 habitantes, estando a APS Itapipoca subordinada a ela.

Em Itapipoca, conforme dados extraídos de SUIBE (janeiro/15) possui 19.777 benefícios mantidos, se contabilizadas todas as espécies. Isto significa dizer que a Previdência Social injeta na economia do município o valor total de R\$ 14.360.673,63 reais mensais, algo em torno de R\$ 172 milhões anuais. Este valor é superior ao valor resultante da soma de todas

¹⁰ A Sala de Monitoramento é um sistema virtual criado pela diretoria de Atendimento do INSS com o objetivo de melhorar a gestão do atendimento e facilitar o acompanhamento de cada unidade de atendimento em tempo real. Essa ferramenta é disponibilizada a todos os servidores.

as transferências do governo Federal ao Município de Itapipoca realizadas em 2014, que foi de 159 milhões.

A Agência da Previdência Social em Itapipoca é responsável pela manutenção de 4.734 benefícios assistenciais. Isto em decorrência de ser responsável pela manutenção (concessão, atualizações, revisões, etc.) de benefícios ativos da própria cidade e de municípios vizinhos que não dispõem de unidades da Previdência Social, são elas: Tururu, Uruburetama e Trairi. Desta quantidade de benefícios ativos na APS em estudo, 2.512 são benefícios assistenciais LOAS de beneficiários residentes no próprio município, sendo 88% destes, beneficiários do amparo assistencial ao portador de deficiência e 12% de amparo ao idoso. A injeção mensal na economia do município de Itapipoca decorrente destas duas espécies de benefícios é da ordem de R\$ 1.818.688,00 reais, que totaliza R\$ 21.824.256,00 anual. Este valor representa 50,99% do valor repassado ao município pela União, no ano de 2014, para investimentos em Assistência Social. Do total de beneficiários BPC, 56% são do sexo masculino e 44% do sexo feminino.

Sobre os primórdios da Agência de Itapipoca, segundo informações obtidas através dos servidores mais antigos sua fundação data de setembro de 1975, contava com um quadro de 80 servidores que ocupavam diversos cargos, dentre eles: Servidores Administrativos, Médicos (de diferentes especialidades), dentistas, Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem. A estrutura organizacional era composta por uma chefia administrativa, denominada de Agente da Previdência Social, que comandava os demais setores (Arrecadação, Benefício, Orçamento e Finanças), tendo sob sua subordinação um Posto Médico que prestava atendimento médico, odontológico e cuidados de enfermagem.

Atualmente a APS Itapipoca conta com um quadro de 23 servidores ativos, sendo 16 técnicos previdenciários, 1 técnico em contabilidade, 2 agentes de serviços diversos, 1 agente de vigilância, 1 assistente social e 2 peritos médicos, registrando uma média de 4371 atendimentos mensais e 218 diários mediante prévio agendamento, disponível através dos canais remotos como o telefone 135 e o sítio da previdência social.

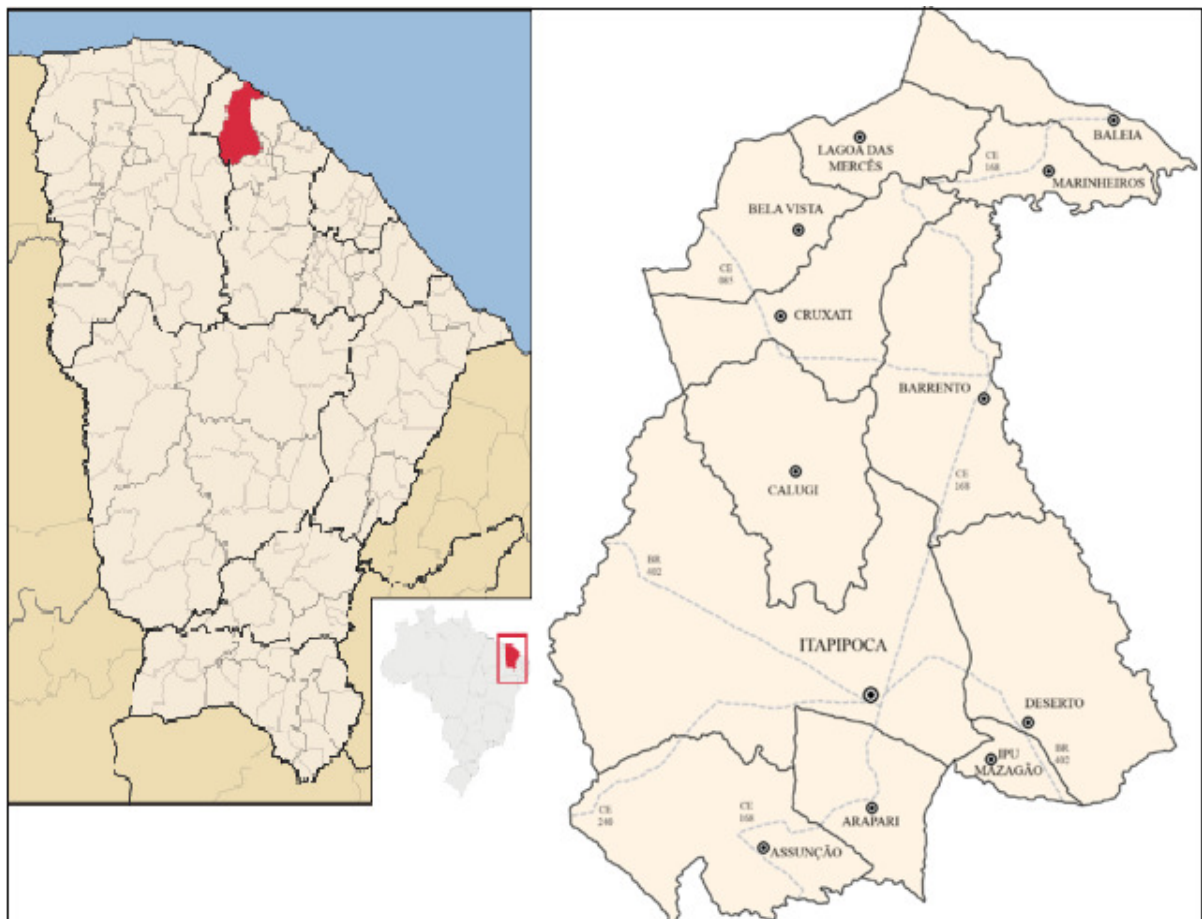
O nome da cidade, Itapipoca, tem origem tupi e significa pedra rebentada (ita = pedra e apoc = rebentada). As primeiras ocupações do território datam do século XVIII sendo sua colonização oficial em 1744 com a concessão de uma sesmaria na serra de Uruburetama,

assumindo o papel de receber os produtos provenientes da serra e destinado à capital do Estado.

Em seguida, em 1823, a partir das trocas comerciais do algodão, matéria prima responsável pela ocupação e prosperidade da região, o povoado conseguiu sua emancipação política e passou a condição de Vila da Imperatriz. Seis anos após, esta passa a funcionar como matriz, elevando-se a condição de cidade em 1915.

O Município de Itapipoca é conhecido no Ceará como a cidade dos três climas por ser uma região que contempla os três biomas, a serra, sertão e o mar.

Figura 4 – Mapa da Cidade de Itapipoca e suas localidades



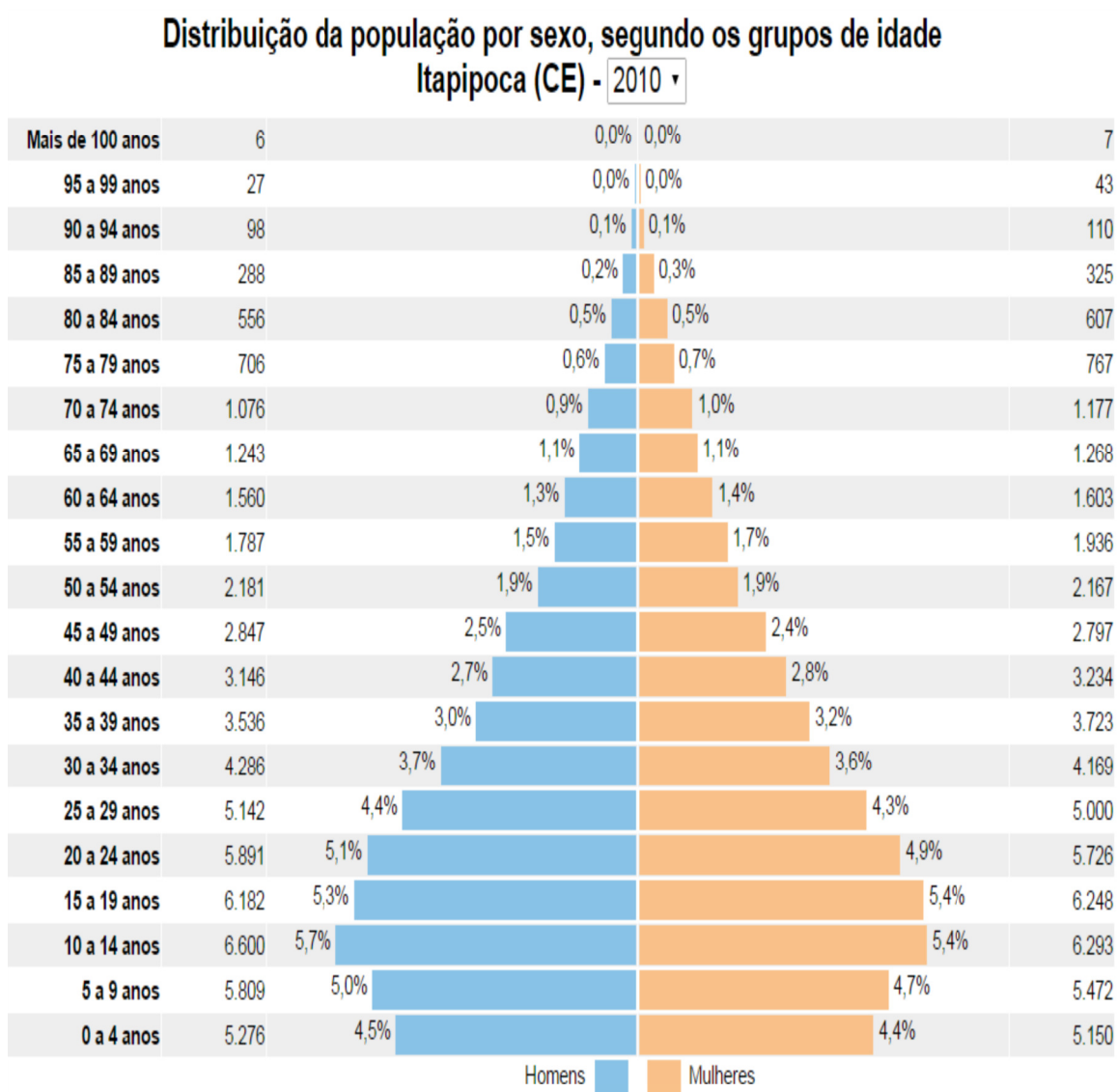
Fonte: Wikipedia.org.

As principais atividades econômicas desenvolvidas na atualidade são indústria, agropecuária, comércio e serviços.

Conforme o Censo do IBGE (2010), o município de Itapipoca está localizado a

126 km da capital, possui uma população de 116.065 habitantes e uma densidade demográfica de 72,38 hab/Km². Dessa população total, 66.909 reside na cidade e 49.156 na zona rural, sendo 50,18% composta de homens e 49,82% por mulheres, Verifica-se que tanto a população masculina como feminina concentra-se na faixa etária de 10 – 14 anos conforme gráfico a seguir:

Figura 5 – Distribuição da população de Itapipoca por sexo e grupos de faixa etária



Fonte: <http://ce.transparencia.gov.br/Itapipoca>.

Em Itapipoca, há a presença de 60 estabelecimentos de saúde ligados ao SUS, de acordo com dados da Secretaria de Saúde do Estado refere ao ano de 2013, sendo 47 públicas e 13 privadas. A rede pública conta com 24 unidades básicas de saúde, 1 Unidade de Pronto

Atendimento, 1 Policlínica, 1 Hospital Filantrópico e 1 Centro de Apoio Psicossocial (CAPS), responsável pela saúde mental de Itapipoca.

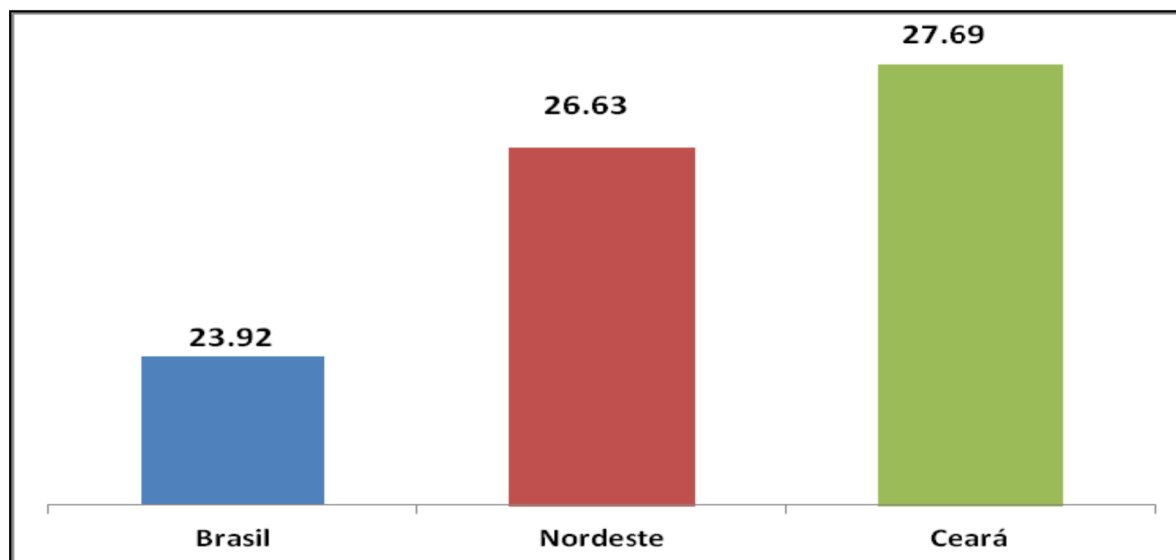
Ainda sobre Itapipoca, são ao todo 186 estabelecimentos de ensino, sendo 81,900 pessoas alfabetizadas, representando 70% da população total. Em relação ao número de emprego formais registrados em 2013 temos que 9.418 pessoas possuem vínculo formal, sendo 4.823 do sexo masculino e 4.595 do sexo feminino. Verifica-se que apenas 8,11% da população possuem acesso a rendimentos formais estando o restante da população desprovida dessa segurança.

O município conta com uma população extremamente pobre de 33.501 indivíduos, ou seja, 28,86 % da população total vive com rendimento domiciliar *per capita* mensal de até R\$ 70,00. Desse total 17,5% é urbana e 44,4% é rural, evidenciando que no caso da população rural a situação é ainda mais grave, pois o acesso aos serviços públicos de educação, saúde, assistência social, saneamento, renda, ocorre de forma ainda mais precária ou mesmo inexistente nas suas localidades.

Segundo dados do IPECE 2014, o município de Itapipoca possui uma taxa de cobertura urbana de abastecimento de água e esgotamento sanitário corresponde a 98,89% e 56,61% respectivamente. Em relação a coleta de lixo temos que apenas 54,55% dos domicílios tem acesso a este serviço de forma adequada. Verifica-se que, apenas um pouco mais da metade da população dispõe de acesso a saneamento básico e coleta de lixo, situação que traz riscos para a saúde favorecendo a proliferação de doenças transmissíveis decorrentes de contaminação ambiental.

Em relação à população com algum tipo de deficiência, temos que 27,69 % da população residente no Ceará apresenta algum tipo de deficiência, percentual esse acima do nacional (23,92%) e do Nordeste (26,63%), conforme gráfico a seguir:

Figura 6 – Percentual (%) de pessoas com algum tipo de deficiência – Brasil, Nordeste e Ceará, 2010



Fonte: IBGE. Censo Demográfico 2010.

Em relação ao Município de Itapipoca 29.837 das pessoas residentes declararam ter algum tipo de deficiência, representando 25,7 % da população total. Conforme tabela a seguir:

Tabela 1 – Amostra de pessoas com deficiência na cidade de Itapipoca

Censo Demográfico 2010: Resultados da Amostra - Pessoas com Deficiência	
População residente com deficiência visual - não consegue de modo algum	291 pessoas
População residente com deficiência visual - grande dificuldade	4.126 pessoas
População residente com deficiência visual - alguma dificuldade	18.632 pessoas
População residente com deficiência auditiva - não consegue de modo algum	211 pessoas
População residente com deficiência auditiva - grande dificuldade	1.098 pessoas
População residente com deficiência auditiva - alguma dificuldade	5.047 pessoas
População residente com deficiência motora - não consegue de modo algum	432 pessoas
População residente com deficiência motora - grande dificuldade	2.438 pessoas
População residente com deficiência motora - alguma dificuldade	5.821 pessoas
População residente com deficiência mental/intelectual	1.515 pessoas

Fonte: Censo IBGE 2010

A realidade apresentada sobre o Município de Itapipoca evidencia a estrutura da desigualdade brasileira pela deficiência na oferta de bens e serviços, tais como educação, saúde, infraestrutura, colaborando para o crescimento das situações de vulnerabilidade social em

que parte da população está submetida. Isso evidencia a falta de investimentos públicos por parte do Estado nas políticas públicas, considerada elemento fundamental para o desenvolvimento da cidade.

Vimos que o acesso precário ou mesmo inexistente a essas políticas contribui para o surgimento de situações de insegurança e pondo em risco social os indivíduos que se vem sem possibilidades de assegurar por si mesmos sua independência social, como é o caso dos sujeitos dessa pesquisa.

7 SIGNIFICADO SOCIAL DO BPC: O OLHAR DAS FAMÍLIAS DOS BENEFICIÁRIOS

7.1 SUJEITOS DA PESQUISA: RECORTES DAS TRAJETÓRIAS DE VIDA

Entrevistada 1: D. Florinda (irmã, 45 anos, cuidadora)

Beneficiário: José (28 anos)

José, 28 anos, possui diagnóstico de retardo mental grave, analfabeto, recebe o BPC desde 2010. Reside com irmã/cuidadora, 45 anos, do lar, separada, ensino fundamental incompleto; e uma sobrinha (18 anos), estudante, solteira em casa cedida pelos genitores, que moram na zona rural de Itapipoca. A moradia é de alvenaria, possui oito cômodos, provida de eletricidade, banheiro, água encanada e coleta de lixo. Não dispõe de saneamento básico. Localizado na periferia de Itapipoca, as ruas do bairro não são asfaltadas, local de difícil acesso, sem acessibilidade e com incidência de drogas. Na comunidade há comércio, escolas e Posto de Saúde, mas não há espaços de lazer/diversão. A família sobrevive do BPC recebido e da ajuda do ex-companheiro da Sra. Florinda, que ajuda materialmente.

José apresenta retardo mental grave, possui deficit na linguagem e não anda. É o mais novo de uma família de quatro irmãos (três mulheres e um homem) havendo uma grande diferença de idade entre os três e ele. A irmã assumiu a responsabilidade de cuidar de José devido as crises de agressividade que o mesmo passou a apresentar ainda na adolescência não tendo seus genitores mais condições de cuidar dele. José realiza acompanhamento médico desde criança, mas o acompanhamento no CAPS teve início apenas em 2000. Faz uso de medicação controlada sendo esta fornecida de forma irregular pelo SUS.

D. Florinda relata que na infância o irmão já apresentava alterações de comportamento, que já era bastante agitado, que demorou a andar e que nunca falou direito. Aos poucos a genitora e os próprios vizinhos foram notando que ele tinha atitudes diferentes de outras crianças. Contudo, sua mãe fazia vista grossa e super protegia o irmão fazendo sempre o que ele queria. Porém, por influência de terceiros, e pelo fato do irmão ser muito inquieto sua mãe resolveu levá-lo ao médico. Na época era preciso ser em Fortaleza, pois ainda não havia CAPS na cidade. José nunca estudou, pois sua genitora considerava que ele não era capaz de aprender devido a agitação que apresentava, relatou D. Florinda.

Em relação as outras crianças D. Florinda informou que o irmão era agressivo e não queria dividir os brinquedos e que já nessa fase iniciou medicação controlada. Porém, com o passar dos anos foi piorando tendo seu ápice na adolescência. A partir de então ficou muito agressivo e até desconhecia a genitora. Foi então que a irmã assumiu a responsabilidade de cuidar dele. Com a evolução da doença José também foi apresentando atrofia na musculatura e deixou de andar.

Atualmente é totalmente dependente dela para os atos da vida diária (banho, vestir-se, alimentação) e para resolver assuntos relacionados a vida pública e civil. Anda com auxílio de cadeira de rodas. A vida social e comunitária é restrita, sendo que D. Florinda procura inseri-lo sempre que possível em atividades recreativas. Para tanto conta com apoio da pastoral da Igreja que promove visitas domiciliares e festas destinadas as pessoas com deficiência na comunidade. Para sair de casa é necessário pagar um carro para levá-lo pois não há oferta de transporte público pela Prefeitura da cidade. José nunca trabalhou e nunca teve relacionamentos amorosos.

Sobre o cuidar, dona Florinda referiu que sua rotina diária é muito difícil, pois ela assume essa responsabilidade sozinha. Contudo, ela descreveu como um ato de amor cuidar do irmão, sendo ela inclusive chamada de mãe por ele. Nos momentos difíceis busca força em Deus para superar as adversidades do dia a dia. Suas outras irmãs residem em São Paulo e dificilmente ligam para saber do irmão. Os genitores já são idosos e moram distante de sua casa. No âmbito doméstico conta de forma esporádica com a ajuda dos filhos, mas sempre é necessário pedir, ficando ela sobrecarregada, inclusive já tendo desenvolvido doenças em função disso.

No início, quando assumiu a responsabilidade do cuidar do irmão, teve problemas com os filhos que sentiam ciúmes e não queriam aceitar. E somente com o passar do tempo e através de muita conversa eles foram entendendo mais. Hoje, segundo ela, a relação entre eles é boa, mas o apoio deixa a desejar.

Sobre o BPC D. Florinda refere dentre outras coisas que ele foi muito importante do ponto de vista do acesso as necessidades básicas do irmão servindo também de fonte de renda para toda a família.

Entrevistada 2 : D. Diana (28 anos, filha, cuidadora).

Beneficiária: Madalena (49 anos)

Madalena, 49 anos, ensino fundamental incompleto, nunca trabalhou, recebe o BPC desde abril/11 e possui diagnóstico de esquizofrenia. A mesma reside com sua filha Diana, 28 anos, ensino médio completo, casada, do lar; o genro (47 anos), desempregado, ensino fundamental incompleto; e uma neta (02 anos). A casa onde moram é própria, estrutura de alvenaria, três cômodos, sem privacidade, pois não há quartos. Madalena dorme na cozinha e o restante na sala. Residem nesta casa há aproximadamente 14 anos. O bairro é localizado na periferia de Itapipoca, local de difícil acesso, as ruas são de areia, não asfaltadas, com esgoto a céu aberto. Na comunidade há registro de drogas e violência urbana. Na região podem-se encontrar comércios, indústria, escolas e posto de saúde. Não há espaços de lazer/diversão. Sobrevivem do Bolsa Família, do BPC e de bicos que o genro realiza.

Diana relatou que sua mãe foi casada durante aproximadamente 12 anos e que teve quatro filhos (três mulheres e um homem) desse relacionamento. Segundo ela D. Madalena levava uma vida normal, cuidada da casa, dos filhos e era muito feliz no casamento. Porém, seu pai passou a trair sua mãe e ela ao descobrir reagiu ficando muito nervosa. Em virtude das constantes brigas dentro de casa, seu pai resolveu ir embora e morar com a amante, que era bem mais jovem que ele. Foi então um baque para sua mãe, que não suportou e entrou em crise, ficando totalmente fora de si. Para Diana isso foi a causa da doença da mãe.

Depois da separação Diana refere que sua mãe nunca mais foi a mesma, que passou a ficar agressiva, impaciente, fazia coisas sem sentido, não reconhecia nem mesmo os filhos, quebrava as coisas dentro de casa, sendo necessário levá-la ao médico pois tornou-se incontrolável a situação. A decisão de levá-la ao médico partiu dos próprios filhos que não suportavam mais ver a mãe descontrolada.

Ao receber o diagnóstico do médico Diana relatou que ficou muito triste e que foi um choque, pois nunca imaginava que sua mãe fosse passar por uma situação dessas. E que assumiu a responsabilidade de cuidar dela devido imposição dos irmãos tendo em vista ela ser a única na família desempregada e que não tinha filhos na época.

Sobre o cuidar Diana considera que é uma tarefa muito difícil e que busca em

Deus forças para superar as dificuldades do dia a dia. Referiu ainda que a sobrecarga de trabalho trouxe prejuízos sobre seu casamento e sobre os cuidados com a filha, pois sua mãe exige muito dela, deixando muitas vezes de dar atenção a eles. Além disso, refere que desenvolveu problemas de saúde em função disso e que se sente muitas vezes sozinha, pois seus irmãos somente lhe ajudam quando ela pede sendo necessário insistência para que os mesmos fiquem com a mãe quando necessita sair de casa. Financeiramente eles não ajudam em nada. Assim o apoio familiar nesse sentido é tido como insatisfatório. Apesar das adversidades, Diana percebe a sua relação de cuidado como retribuição do que a mãe já fez por ela quando criança sendo considerado um ato de amor.

D. Madalena realiza acompanhamento médico regular no CAPS da cidade e faz uso de três medicamentos. Diana considera que sua mãe nunca vai ter vida independente por causa dos comportamentos dela, pois tem dificuldades para manter a conversação, não demonstra afeto, pouco interage, não faz solicitações e, se deixar ela passa o dia todo sem tomar banho ou pedir comida.

A mãe passa parte do dia dormindo por causa da medicação e quando acordada fica ociosa, não gosta de assistir televisão, mas gosta de brincar de bonecas. Não possui laços de amizade e algumas pessoas têm medo de se aproximar dela. Come sozinha, mas necessita do apoio da filha para tomar banho, administrar a medicação bem como resolver assuntos relacionados à vida pública e civil. A inserção social e comunitária limita-se as idas a igreja evangélica, mas chegando lá não interage, apenas fica observando tudo a sua volta. É, portanto, uma pessoa indiferente aos relacionamentos interpessoais.

Para Diana receber o BPC possibilitou dentre outras coisas dar assistência material a mãe bem como permitiu o acesso aos medicamentos que ela necessita haja vista distribuição irregular pelo SUS. Além disso, permitiu também o sustento de toda sua família, diante dos baixos rendimentos do marido que sobrevive apenas de bicos.

Entrevistada 3: D. Lena (Mãe, 46 anos, cuidadora)

Beneficiário: Paulo (22 anos)

Paulo, 22 anos, solteiro, estudante (4ª série), possui diagnóstico de retardo mental não especificado reside com a mãe, 46 anos, solteira, do lar, ensino fundamental incompleto

em casa própria, construção de alvenaria, quatro cômodos, localizado na periferia de Itapipoca, bairro com índice de violência e drogas, sem saneamento básico e ruas não pavimentadas, sendo um local de difícil acesso em função disso. A moradia encontra-se em boas condições de habitabilidade, tem dois quartos que preserva a privacidade da família. Na comunidade há comércio, escolas, Posto de Saúde e Hospital. O espaço de lazer/diversão na comunidade resume-se a um campo de futebol. A família sobrevive apenas do BPC e do Bolsa Família.

Dona Lena refere que foi casada durante 15 anos e desse relacionamento teve quatro filhos sendo dois homens e duas mulheres. Como o marido bebia muito e a agredia fisicamente ela decidiu deixá-lo tendo assumido sozinha a responsabilidade de cuidar dos filhos ainda menores. Na época contava com o apoio apenas da família que segundo ela foi e é seu porto seguro. Refere que foi uma fase muito difícil e que chegou a passar necessidades, tendo que trabalhar duro, seja como auxiliar de cozinha ou fazendo faxinas para sustentar os filhos.

Para Dona Lena o filho nasceu normal e que este após sofrer uma queda da rede aos 06 meses de vida, passou a ter convulsões. Que até aproximadamente 03 anos de vida seu filho realizava tratamento com especialistas e fazia uso de medicação anticonvulsivante. Contudo, devido uma queda que sofreu quando estava grávida da sua filha mais nova e segurando Paulo nos braços, resolveu, por conta própria, que não ia mais levá-lo ao médico e que o filho também não ia mais tomar remédio algum. Informa que naquele momento pediu muito a Deus que seu filho ficasse curado e assim ela seguiu com a sua vida, acreditando que ele não tinha nenhuma deficiência, até mesmo porque Paulo não apresentou mais convulsões. Relata também que sua rotina era muito difícil, pois o filho somente veio andar e falar aos 04 anos e que tinha que levá-lo as fisioterapias duas vezes por semana, sendo muito cansativo. Paulo parou de realizar acompanhamento médico com aproximadamente 03 anos. E somente retomou aos 16 anos, após o diretor da escola onde ele estudava chamar D. Lena para conversar sobre o mesmo, dizer das suas dificuldades e limitações. A partir de então D. Lena relatou que resolveu retomar o tratamento do filho tendo para tanto que recorrer às consultas particulares em Fortaleza com neurologista, pois não havia na cidade de Itapipoca este profissional. Relata ainda que somente após essa conversa foi que sua ficha caiu e que passou a aceitar que seu filho tinha alguma deficiência. Antes, referiu que já notava que o filho era diferente dos outros, mas não queria aceitar.

Ele iniciou os estudos aos 7 anos. Quando criança D. Lena relatou que o filho não interagia com os pares, que ficava mais calado e que brincava somente com os irmãos. Que ainda hoje o filho é isolado, tendo amizades apenas com meninos menores, de 11 e 12 anos. Que não conhece dinheiro e que já sabe ler algumas coisas, mas com dificuldades, apenas soletrando.

Atualmente Paulo estuda em escola com educação especial, na sala tem apenas alunos com deficiência. Está inserido em atividades esportivas (faz Karatê e joga futebol), e sociais (vai a pracinha e igreja), sempre acompanhado por alguém. Apresenta independência para os atos da vida diária, mas necessário apoio da mãe para resolver assuntos relacionados a vida civil bem como administrar a medicação. Também é ela quem o acompanha ao médico. O pai mantém contato de forma esporádica com Paulo, mas não ajuda em nada. O cuidado é visto por ela como algo natural do papel de ser mãe.

D. Lena relatou que saber do diagnóstico do filho foi bastante difícil, por acreditar que ele nunca será independente. Porém, ela tenta fazer com seu filho leve uma vida normal e que ele não se sinta diferente das outras pessoas. Sobre os comportamentos do filho D. Lena referiu que ele é bastante calado, tem dificuldades para expressar seu pensamento e para o aprendizado. Sobre relacionamentos amorosos D. Lena relatou que certa vez ele teve uma namoradinha também deficiente e da mesma escola, mas que não durou nada.

Paulo realiza acompanhamento médico regular com neurologista em Fortaleza via modalidade de consulta popular. E toma medicação controlada sendo esta adquirida por conta própria devido indisponibilidade pela rede pública. Apesar de ter CAPS na cidade, mãe afirmou que prefere que o filho continue sendo acompanhado em Fortaleza com a médica que cuida dele desde os 16 anos.

Como apoio D. Lena mencionou sua família, que segundo ela é muito unida e que sempre, desde sua separação esteve ao seu lado ajudando nos cuidados com os filhos e despesas de casa. Atualmente por contar com o BPC tenta não depender tanto deles, referindo o sentimento de liberdade devido à independência financeira que o benefício lhe proporcionou.

Entrevistada 4: D. Maria (mãe, 59 anos, cuidadora)

Beneficiária: Lucy (33 anos)

Lucy, solteira, 33 anos, analfabeta, tem diagnóstico de retardo mental grave e outras mononeuropatias dos MMII. Reside com o pai, 64 anos, ensino fundamental incompleto, aposentado e com a mãe, 59 anos, ensino fundamental incompleto, do lar. A casa onde moram é própria, estrutura de alvenaria, oito cômodos, localizada na zona urbana de Itapipoca, periferia da cidade, local com muitas ladeiras e sem acessibilidade, ruas de calçamento, provida de eletricidade, abastecimento de água e coleta de lixo. Não há saneamento básico. No bairro há muitos comércios, tem escolas, Posto de Saúde e próximo ao hospital. Não há espaços de lazer ou diversão na comunidade onde moram. Residem nesta casa há 23 anos aproximadamente. Rendimentos familiares provenientes do BPC e da aposentadoria do genitor.

D. Maria nunca trabalhou fora, teve quatro filhos, sendo Lucy a mais nova. A família é proveniente da zona rural de Irauçuba, passou boa parte da vida lá e tendo vindo embora para Itapipoca há cerca de 23 anos em busca de melhorar de vida, pois lá passava por muitas necessidades. Os outros filhos atualmente já casados, residem em outras cidades e, sempre que podem vem visitá-la e prestam assistência a mesma.

Lucy apresenta retardo mental grave, tem deficit na fala e não anda, sendo totalmente dependente da genitora para os atos da vida diária e para resolver assuntos relacionados à vida pública e civil. Recebe o BPC desde junho/2010. Ela passa o dia ociosa, tem mania de ficar nua e gosta de assistir televisão. Não possui laços de amizade e o contato é restrito aos familiares. Não possui vida social e comunitária, sendo suas saídas de casa restritas as consultas no CAPS. Nunca trabalhou e não teve filhos ou relacionamentos amorosos. Teve acesso a educação, mas não conseguia aprender e acompanhar os conteúdos escolares, tendo deixado de estudar aos 13 anos aproximadamente, quando então passou a apresentar alterações importantes no comportamento e se negou a continuar os estudos, afirmou a mãe.

Para dona Maria sua filha nasceu normal, passando a apresentar alterações comportamentais na adolescência, como agressividade, esquecimentos, chegando a não reconhecer os pais. Informou ainda que Lucy andava normalmente e que aos poucos foi

perdendo os movimentos das pernas, estando hoje incapacitada de andar.

Na infância Lucy brincava como qualquer outra criança, porém, ora interagia com as outras crianças ora preferia ficar quieta no seu canto, mas dona Maria não via isso como diferente. Em casa era a mesma coisa, nunca tendo observado algo que ela julgasse anormal.

Já adolescente, Lucy começou a ficar agressiva, inquieta, com perdas de memória, sem reconhecer alguns familiares, inclusive a própria mãe. Na época, dona Maria informa que primeiramente buscou ajuda na igreja evangélica no intuito de curar a filha somente pela fé, porém, sem êxito. Assim, por influência dos vizinhos que viam as alterações na sua filha e por não suportar mais aquela situação, levou Lucy primeiramente ao clínico geral que a encaminhou ao CAPS.

Ao saber do diagnóstico, dona Maria relata que ficou muito triste, mas ao mesmo tempo se conformou por saber que havia outras pessoas na família com o mesmo problema e que sua filha provavelmente herdou isso dos parentes. Mais uma vez buscou forças em Deus para superar aquela situação.

No dia a dia D. Maria é quem cuida de tudo, que além de cuidar da casa e da filha deficiente também cuida de duas bisnetas durante o dia, pois a mãe destas trabalha fora. Relatou que devido os cuidados com as crianças acaba por não dar tanto atenção a filha. Nesse caso sente-se também sobrecarregada nas atividades de cuidado, referindo problemas de saúde em função disso. Cuidar para ela, no entanto, é visto como algo naturalizado no papel de ser mãe sendo também um ato de amor.

Receber o BPC significou dentre outras coisas independência financeira, não tendo que recorrer aos parentes para atender as necessidades básicas da filha, como alimentação, fraldas, medicação e acesso ao transporte para o deslocamento quando necessário ir para as consultas.

7.2 DOS RESULTADOS

7.2.1 Família: significados, percepções e relacionamentos

Vimos nos capítulos anteriores que a família é uma instituição que se encontra sempre em transformação a depender de cada momento histórico, do grupo social a que pertence e de fatores sociais, econômicos e culturais, portanto, ela mutável e assume funções diversas.

No âmbito das famílias aqui estudadas constatamos uma tendência já evidenciada pelas estatísticas, o da diversidade dos tipos de família convivendo na atualidade, em que temos o crescimento das famílias monoparentais chefiadas por mulheres (famílias 1 e 3) além daquelas recombinações (no caso da família 2) convivendo com o modelo nuclear (família 4).

Verificamos também que no imaginário das entrevistadas a família se configura como o lugar da felicidade, de refúgio e proteção a seus membros, reforçando a naturalização das funções clássicas da família.

Entrevistada 1: Família significa muitas coisas boas... Significa paz, fraternidade...

Entrevistada 2: Família pra mim é tudo, porque com ela a gente suporta tudo...

Entrevistada 3: Minha família é tudo de bom Graças a Deus!

Entrevistada 4: Ah, minha família é tudo, porque tem um bom relacionamento, é bom demais, é maravilhoso!

Contudo, verificamos que apesar do enaltecimento das funções clássicas da família, observa-se em outras falas, que estas se sentem muitas vezes fragilizadas nos seus relacionamentos, haja vista lidar com diversas dificuldades como os baixos rendimentos, a falta de emprego, a sobrecarga de cuidados com a pessoa deficiente, problemas de alcoolismo, enfim, que tornam as relações familiares muitas vezes enfraquecidas. Foi o que observamos nos relatos sobre as dificuldades apontadas no interior das famílias.

Entrevistada 1: Dificuldade que eu acho é que tem momentos que a gente precisa e eles não tão aqui pra ajudar a gente. Porque fica faltando algum apoio deles, né? Porque uma mãe é para cem filhos e cem filhos não são para uma mãe. Aí no momento que a gente precisa eles não tão aqui.

Entrevistada 2: Meu marido é assim... nós discute muito, porque ele não me respeita mais, ele é meio ignorante, aí tem problemas assim no dia a dia de nós dois, porque eu mando ele ir trabalhar, aí ele às vezes me agride com palavras.

Entrevistada 3: O problema é que agora a pouco tempo minha filha saiu de casa, se juntou com um rapaz e ela que me ajudava muito. Foi uma confusão grande porque eu não queria aceitar... Agora já tudo bem, mas não é a mesma coisa porque agora ela tem a casa dela, né?

Entrevistada 4: É o marido da minha menina, que ele bebe. Aí eu tenho muita preocupação com isso, que ela mora já distante de mim aí jamais se deve confiar num bêbado.

Ainda sobre as dificuldades no interior das famílias, ganha destaque nos relatos das entrevistadas a busca pela espiritualidade na superação destas, buscando em Deus a força e esperança que precisam.

Entrevistada 1: Com a gente não é 100% não, mas em algumas coisas a gente louva a agradece a Deus, porque pelo que eu já passei posso dizer que tô bem.

Entrevistada 2: Mas é porque Deus me dá força, é que ajuda, porque se fosse só por mim eu já tinha deixado a muito tempo (sobre os conflitos com o marido).

Entrevistada 4: Aí Deus vai me dá força e eu vou conseguir vencer essa batalha.

Ainda sobre as funções clássicas da família, vimos crescer no interior destas a revalorização da sua função socializadora na perspectiva de rede. Como vimos na revisão de literatura, Sarti (2005) afirma que a família para os pobres são considerados como sendo todos àqueles com quem se pode contar, seja materialmente ou psicologicamente, como um apoio afetivo por exemplo, envolvendo a rede de parentesco mais ampla como também os próprios vizinhos, ultrapassando assim os laços de sangue. Os depoimentos das entrevistadas, a seguir, relativos a quem consideram ser da sua família, ilustram essa afirmação.

Entrevistada 1: Além dos meus filhos, os vizinhos também, né? São aquelas pessoas que a gente pode contar.

Entrevistada 2: Minha filha, minha mãe... as pessoas lá da igreja que me dão conselho, né? Que me dão força quando eu tô triste, me dá uma palavra de amigo. Eu acho porque são pessoas que querem ver o bem da gente.

Entrevistada 3: Meus filhos, minhas duas irmãs, minha mãe, meu pai, pronto. Porque eu tenho o apoio da minha família e se precisar eles ajudam financeiramente também. É tanto que minha irmã viu que eu nunca ir ter condições de ter uma casa. Ai ela tinha uma casa de herança e quando ganhou a questão, ela me deu uma.

Entrevistada 4: Meus filhos, meus primos, os tios dela (...) eu sinto que são família porque quando eu preciso eles me ajudam (...) cada um deles chegava com um kg de arroz, um kg de açúcar, qualquer coisa pra ajudar a gente porque sabia que a gente tava precisando.

7.2.2 Deficiência: percepções e impactos

A deficiência ao longo da história foi concebida de formas diversas, considerada desde aberrações da natureza, coisa demoníaca/sobrenatural, anormalidade em comparação a um corpo saudável até ser considerada uma condição e uma das muitas formas de estar no mundo. Passamos então de uma abordagem teológica, para a biomédica até chegarmos ao modelo social de deficiência.

Apesar dos avanços das concepções defendidas pelo modelo social (discutido nos capítulos anteriores), no imaginário das famílias ainda predomina a visão da deficiência no seu aspecto pejorativo, caracterizando-as como pessoas incapazes e invalidas.

Entrevistada 1: Deficiência que dizer assim uma pessoa que não pode fazer as coisas, não se domina, não conhece as coisas, não pode se relacionar na sociedade como qualquer um de nós normais.

Entrevistada 2: Pra mim é uma pessoa que não tem defesa alguma, aí depende dos cuidados da gente e aí a gente tem que dar carinho, no dia a dia a gente tem que fazer as coisas pra ele, dá atenção aquela pessoa que tá precisando.

Entrevistada 3: Eu acho que é uma pessoa incapaz de trabalhar, de ganhar seu próprio dinheiro com seus esforços, por seu próprio mérito.

Entrevistada 4: Eu acho uma pessoa normal assim da gente conviver junto. A diferença é que a gente tem que cuidar deles, que a gente conversa uma coisa certa e eles conversam uma coisa que não tem sentido. Mistura os assuntos entendeu?

Para estas famílias a deficiência é tida como algo trágico assim como defende o modelo médico, cuja deficiência é considerada um problema individual, devendo ser alvo de ações apenas biomédicas. Nessa concepção as pessoas com deficiência são geralmente estigmatizadas por possuírem características diferentes daquelas pessoas consideradas normais. Para Goffman (1988) o estigma corresponde a uma marca social que certos indivíduos carregam por possuírem características diferentes daquelas consideradas com padrões de uma espécie. É daí que nasce atitudes preconceituosas ou de exclusão para com as pessoas com deficiência haja vista estarem fora do padrão corporal considerado como normal. Sobre isso observemos os relatos das entrevistadas sobre o impacto da deficiência na vida de uma pessoa:

Entrevistada 1: Traz assim porque ele não pode fazer o que nos faz. Ele é dependente de tudo. (irmão com retardo mental grave e deficiência física). As pessoas, tem algumas que perguntam assim cadê? Como é que tá teu doidim?

Entrevistada 2: As pessoas de fora tem medo dela, os vizinhos olha mas não se aproxima.

Entrevistada 3: Primeiro é o preconceito, que as pessoas ficam falando por qualquer deficiência que se tem. O pessoal olha de um jeito torto. E depois é a incapacidade, não é capaz de interagir com as outras pessoas em todos os sentidos: trabalhar, aprender, porque eu acho que meu filho nunca é capaz de cursar a universidade. (Filho com deficiência mental)

Entrevistada 4: As pessoas ficam assim um pouco assustada perto dela, porque não sabe o que acontece com ela, mas aí sabe que ela tá numa cadeira de rodas, que não pode fazer nada, né? Aí tem umas que se aproxima dela.

Observamos que a forma de lidar com a deficiência de seus familiares depende dos valores e da concepção que se tem de deficiência.

Sobre a maneira que receberam o diagnóstico, temos a geração de sentimentos

diversos diante do desconhecido, tais como medo, culpa, insegurança.

Entrevistada 1: Meu Deus aonde foi que eu errei? Ficou se questionando onde ela tinha errado (mãe ao saber o diagnóstico do filho). Porque esse menino nasceu desse jeito?

Entrevistada 2: Foi igual a um choque! Nunca esperava uma coisa dessas. Ele disse (médico) que eu tinha que me conformar que Deus dava força pra tudo. Aí eu pensei, vailha meu Deus como pode uma coisa dessas?

Entrevistada 3: Eu fiquei triste por acreditar que ele nunca vai ser que nem os outros, que não vai trabalhar, casar...

Entrevistada 4: Aí eu disse Meu Deus será que ela levou uma queda? Mas também acho que possa ter sido de família, que tem gente na família com problemas mentais aí podia ter atingido o sangue dela, ela ter puxado aos primos, né?

Nos depoimentos das pessoas entrevistadas percebemos ainda que a deficiência na família, em alguns casos, como na família 1, 3 e 4 foi percebida somente após um tempo de convívio e que mesmo percebendo comportamentos diferentes em seus familiares, somente buscaram ajuda médica quando orientados por terceiros, evidenciando tanto a não aceitação de ter alguém na família com deficiência, como o preconceito deste diante do desconhecido, bem como as dificuldades socioeconômicas de dar início ao tratamento.

Entrevistada 1: Bom, minha mãe já percebia pelo jeitinho dele e as pessoas já fazia aquele comentário, mas ela ficava só observando e cuidando dele direitinho. Só que o problema é que ela começou a dizer só sim pra ele e não dava regras... aí quando ele ficou grandinho ela dizia não e ele não entendia, queria só o sim e começou a jogar coisas nela, começou a ficar agitado, não se tranquilizada, não deixava ninguém dormir. Bom, aí os vizinhos começaram a dizer esse menino não é normal e que não dava certo. Aí foi ela levou ele para o médico e fez todos os exames e ele passou remédio controlado.

Entrevistada 3: Desde então, dessa queda que ele levou quando tinha 6 meses, que eu senti que ficou com problema porque ele não falava, não andava, você falava com ele podia era chamar que ele não olhava, ele tinha aquele olhar assim infinito. Ele não era aquela criança ativa, só que eu pensei que era normal, é tanto que meu filho só veio receber esse auxílio tá com pouco tempo. Porque se eu soubesse tinha procurado a mais tempo, podia ser que tivesse tido condições de fazer novos exames, que eu nunca tive condições, até porque eu era pai e mãe deles e meu ganho mal dava pra sustentar eles. Aí só depois quando ele veio para o Municipal (15, 16 anos) foi que o diretor me chamou lá, me sentou e conversou comigo. Aí eu entendi.

Entrevistada 4: Ela tinha uns oito nove anos quando ela começou assim a embarulhar, mas aí a gente ia levando, ensinando(...) quando ela tinha uns 13, 14 anos foi que ela piorou, ficou nervosa, assim tipo agressiva, não queria me ver, queria me bater, ficou como uma louca (...) aí muitas pessoas conversaram comigo sobre o que tava acontecendo aí eu disse Oh meu Deus eu tenho que tomar uma iniciativa essa menina tá precisando de oração, de um tratamento.

Os familiares entrevistados relatam diferentes causas para o adoecimento dos seus familiares, como causas físicas (queda do filho no caso da entrevistada 3), hereditariedade (ter familiares com doença mental, no caso da entrevistada 4), atribuições genéticas (durante a gravidez, no caso da entrevistada 1) e até mesmo fraqueza diante da vida (mãe que não soube lidar com a separação, no caso da entrevistada 2).

Sobre este último caso, é importante destacarmos que a mãe, D. Madalena, representa a figura da mulher nervosa que se contrapõe ao modelo nuclear burguês de mulher, esposa e mãe. Sobre isso, Costa (2004) traz uma reflexão sobre a construção desse modelo que foi moldado pelo pensamento médico higienista na passagem do séc. XIX ao XX, sendo a mulher nervosa considerada como aquela que não conseguia exercer um controle sobre sua vida e sobre seus comportamentos, deixando-se sucumbir pela loucura.

Ainda sob a luz do pensamento desse autor, podemos dizer que D. Madalena seria, portanto, a antirreferência a este modelo, cujo fracasso do casamento ocasionado pela traição do marido lhe retirou da condição de humana, tendo como consequência o adoecimento, tornando-se uma pessoa “nervosa”. Esse caso é, portanto, ilustrativo da construção histórica e social da identidade da mulher, que foi moldada seguindo um padrão da normalidade versus desvio.

Ter um familiar com deficiência mental acarreta mudanças no ambiente e na rotina familiar tendo a família que se adaptar e se reorganizar de acordo com essa realidade. Algumas tiveram gastos extras, outras começaram a observar e prestar mais atenção na pessoa com deficiência e outras tiveram um deficit nas suas vidas sociais.

Entrevistada 1: Mudou porque precisava dar mais atenção a ele, cuidar dele especialmente diferente dos outros (referindo-se aos filhos).

Entrevistada 2: Mudou porque eu não dô muito atenção ao meu marido, dou mais atenção a mãe, porque ela tem que ter cuidado e ele não. Aí por isso mudou.

Entrevistada 3: Aí foi que fiquei aperreada mesmo, porque eu pensava assim, meu Deus eu botei meu filho no colégio pensando que ele ia aprender, que daqui uns anos ia arrumar um empreguinho, porque tem muitos meninos de 15, 16 anos que arruma um trabalho, pelo menos pra comprar as coisas dele que ele precisa como adolescente, né? E agora eu vou ter que trabalhar dobrado para comprar as coisas pra ele.

Entrevistada 4: Mudou porque eu sinto vontade de cuidar ainda mais melhor, de fazer coisas melhores com ela no dia a dia.

A falta de conhecimento associado a conotação negativa da deficiência despertam nas famílias sentimentos de fracasso e falta de perspectivas futuras perante seus familiares, mesmo nos casos daqueles que não são totalmente dependentes como é caso das famílias 2 e 3.

Entrevistada 2: Quem dera, né? Pra Deus nada é impossível, mas para os homens... hoje eu acho muito difícil (mãe com esquizofrenia).

Entrevistada 3: Ah eu queria muito, mas acho que seja impossível porque esse problema dele deixou sequelas mesmo... (filho deficiência mental não especificada)

7.2.3 Relação familiar e cuidado

Dentre as funções clássicas exercidas pela família temos o cuidar, que para Boff representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro (1999, p. 33).

Nessa relação, temos que historicamente esse papel foi naturalizado como sendo do sexo feminino, haja vista a separação entre o público e privado, cabendo a mulher o espaço da casa e cuidado com os filhos e ao homem a vida pública.

Pudemos verificar nesta pesquisa que são as mulheres as responsáveis pelo cuidado da pessoa com deficiência, corroborando com os dados apresentados na revisão de literatura que traz à tona a questão de gênero e cuidar, cabendo culturalmente a mulher desempenhar esse papel, aqui representada pelas mulheres irmã, filha e mãe nos casos das entrevistadas 1,2,3 e 4 respectivamente.

Nessa relação de cuidado verificamos que a família reconhece sua importância nessa tarefa, mas também seus limites. Dentre esses limites temos a questão da sobrecarga do cuidado que recai sobre um membro da família, que no caso aqui são as mulheres, que além de prestar assistência a pessoa com deficiência cuida das atividades domésticas também. É o que podemos observar nos relatos abaixo sobre de quem deveria ser a responsabilidade do cuidar.

Entrevistada 2: Era pra ser todos (filhos). Não deixar só pra mim, né? Eles só cuidam quando eu preciso resolver alguma coisa aí é o jeito. Às vezes eles não gostam e reclamam...

Entrevistada 3: Da mãe porque ela conhece o filho dela melhor do que ninguém, eu acho por causa da paciência, de todo um jeito de cuidar daquelas pessoas. Pai e da mãe, porque eu acho que em último caso e que é um irmão, e em falta da mãe, uma tia, uma avó...

Entrevistada 4: Da mãe. Porque em casa só tem eu de mulher. Porque tem meu marido, mas para homem não sabe cuidar tão bem como uma mãe, né?

Diferentes razões e sentimentos levam alguém a cuidar de outra pessoa. No caso das pessoas com deficiência vai depender das relações que foram construídas no interior das famílias entre a pessoa que cuida e quem é cuidado. Sentimentos como o amor, a obrigação associada à consciência do dever de ser filho, mãe, irmã ou como retribuição do que recebeu além da falta de opções perpassam essa relação. Além disso verifica-se nos discursos das

entrevistadas que esse cuidado é tido como algo natural e não como uma responsabilidade coletiva ou estatal. Sobre isso temos:

Entrevistada 1: É amor, porque se não tiver amor a gente não consegue. É porque não é fácil. É uma responsabilidade muito grande.

Entrevistada 2: Eu sinto amor. Porque eu imagino quando a gente era pequenininho ela teve cuidado, cuidou da gente. E aí a gente deixar de lado, não pode um negócio desses.

Entrevistada 3: Cuidar eu acho que é responsabilidade da mãe, porque ela que conhece seu filho melhor do que ninguém. Eu acho que ela é melhor por causa da paciência, todo um jeito de cuidar daquela pessoa. É querer o bem da pessoa, né?

Constatamos que o cuidado se concretiza de forma diversa e vai depender do nível de dependência da pessoa com deficiência. Assim temos que ele se materializa através do atendimento as necessidades básicas de higiene, alimentação, vestuário, auxiliar a pessoa em alguma atividade, administrar os remédios, gerir o dinheiro recebido do Benefício, realizar o tratamento necessário, facilitar a independência nas atividades da vida diária, ofertar afeto, escuta, carinho.

Entrevistada 1: Cuidar é a gente se dedicar 24h. Por exemplo, eu só saio de casa se tiver uma pessoa que eu possa confiar pra ficar mais ele.

Entrevistada 2: É dar bastante cuidado, higiene, né, limpar, dar banho, tá mais presente.

Entrevistada 3: É assim eu preocupo se ele tá limpo, para onde é que ele vai, com quem vai, se eu sair de casa, já deixo ele almoçado, eu não saio de casa para deixar ele com fome, eu olho se tem alguma coisa na geladeira. Eu controlo o remédio dele. Eu acho que cuidado é isso.

Entrevistada 4: Ah, cuidar a gente tem que ter um pouco de paciência, muita paciência. Cuidar de pessoas assim é ter um bom relacionamento com a pessoa, procurar conversar, dar carinho, porque uma pessoa assim são mais necessitadas de amor, de carinho, de afeto. Eu acho que precisa muito ficar do lado da pessoa.

Verificamos que no interior dessas famílias as mulheres se desdobram entre cuidar da pessoa com deficiência, realização das atividades domésticas, cuidar do marido e dos filhos, acarretando muitas vezes no comprometimento do tempo, falta de energia e na falta de atenção a outras pessoas. Assim as dificuldades apontadas por elas no seu dia a dia são:

Entrevistada 1: Ah por exemplo eu vou banhar ele, aí eu preciso levantar ele sozinha, aí eu sinto muita dificuldade... quando eu preciso sair, preciso ir atrás da medicação dele, fazer compras na rua, comprar verduras, eu sinto essa dificuldade de correr atrás de uma pessoa porque eu não deixo ele só.

Entrevistada 2: É difícil por causa das crises às vezes a gente suporta porque é filha. Ela precisa de mim pra tudo, de cuidados permanentes, é totalmente dependente. Ai eu não dou muito atenção a minha filha, eu dou mais cuidado a minha mãe Quem cuida dela mais é o pai. Meus irmãos só cuidam se eu pedir e precisar sair pra resolver alguma coisa.

Entrevistada 3: Não, só eu mesma. Lavo roupa, faço a comida, arrumo a casa. As vezes uma amiga minha me ajuda ou minha filha por causa da minha coluna que dói.

Entrevistada 4: O que eu acho difícil pra mim é que eu não tenho um carro em casa, toda vida eu tenho que pagar um carro pra levar ela, ir deixar e ir buscar. Agora tá sendo difícil também porque tem as meninas (bisnetas) tão ficando comigo aí eu dou menos atenção a ela porque também tenho que dar atenção as crianças.

Como consequência dessa sobrecarga temos o agravamento da saúde física e mental das cuidadoras em que são comuns problemas de estress, hipertensão, de coluna, nervosismo, sendo o impacto tanto maior quanto maior forma a dependência da pessoa com deficiência.

Entrevistada 1: Só estresse. Fiquei assim meio estressada. Aí eu fui no médico e ele pediu pra eu caminhar. Que eu caminhasse que aquilo ia me aliviar. Também sinto muita dor nas costas. Eu já fui três a quatro vezes no Hospital tomar medicamento.

Entrevistada 2: Já fiquei estressada, mas finalmente eu me acalmei. Assim, né, a preocupação do dia a dia a gente esquece das coisas.

Entrevistada 3: Ah eu sou muito nervosa, porque eu ficava muito apreensiva a cada dia por eu cuidar dele só, por ter que trabalhar muito pra poder cuidar deles aí eu tinha aquela preocupação, aí fiquei muito nervosa. Eu acho que juntou tudo, separação, você com quatro filhos pequenos para dar conta sozinha, pagar aluguel, trabalhar, juntou tudo...

Entrevistada 4: Teve uns dias que eu tava com uma dor nas costas, cansada doendo é porque você luta e aí você cansa, não tem como não cansar... Agora deu um problema de pressão aí eu não sei se foi alguma preocupação que eu tive, não sei.

Os discursos das entrevistadas ficam marcados, sobretudo, por aquilo que deixaram de fazer a partir do momento que assumiram o papel de cuidadoras, implicando muitas vezes em renúncias sobre projetos de vida, atividades que deixaram de praticar, viagens que deixaram de fazer e prioridades foram deixadas de lado.

Entrevistada 1:Deixei de ir as missas que eu ia direto, deixei de participar mas eu gostava. Agora vou uma vez ou outra quando fica alguém com ele.

Entrevistada 2: Os estudos né? terminar completo, me formar. Gostaria de terminar, mas não tem como. Deixei de trabalhar também.

Entrevistada 3: Viajar, se eu pudesse, se eu tivesse condições eu viajaria muito, se eu tivesse condições financeiras eu ia e levava ele. Mas pra mim ir e deixar ele não me sinto bem.

Entrevistada 4: Sabe o que é? Curso de computação, costura, eu tinha muita vontade de fazer um curso de computação, mas eu não tenho condições porque eu não posso deixar ela e fazer esse curso. Ou cuidar de uma costura porque eu tenho que cuidar dela. Mas eu tenho a minha máquina em casa no dia que eu tô com mais coragem, mais ativa, às vezes na boca da noite, antes de dormir, eu faço uma costurinha ali para amenizar a mim mesma, a minha mente e a minha vontade.

A análise dos depoimentos pessoais das entrevistadas apontam que há de certa forma um apoio no que se refere ao cuidado com a pessoa com deficiência por parte da família, comunidade ou igreja, seja ajudando nas atividades quotidianas, seja como apoio psicológico, conforme vimos nos itens anteriores.

Contudo, verificamos que esse apoio muitas vezes é frágil, sendo em algumas situações insatisfatório. Além disso há uma carência por parte do apoio governamental, gerando assim um sentimento de angústia diante das situações cotidianas do cuidar. Sobre a questão da necessidade de ajuda, temos os relatos que exemplificam bem essa questão.

Entrevistada 1: Ah, seria bom, né? Porque aqui só tem eu pra cuidar dele. Minhas irmãs ficam bastante distantes, porque desde bebezinho elas foram embora para São Paulo.

Entrevistada 2: Eles (irmãos) só ajudam quando eu quero resolver alguma coisa aí eles resolvem ficar com ela. Quando eu preciso muito aí eu peço até que eles fiquem. Se eu não pedir eles não ficam.

Entrevistada 3: Ajuda só da médica mesmo, porque minha família já me ajuda muito.

Entrevistada 4: Era mais aproximação dos médicos, porque eu não tenho orientação de um médico, de uma enfermeira pra me orientar melhor a cuidar dela, dizer assim como é que eu posso fazer.

Mais uma vez podemos identificar a sobrecarga familiar sobre as mulheres da família. Nesse sentido é preciso que haja um movimento inverso ao da naturalização feminina do cuidar, bem como uma desconstrução do cuidar como matéria exclusiva da família.

Para tanto é preciso, como vimos nos capítulos anteriores, que o ato de cuidar seja tratado como tema de justiça social e concebido como responsabilidade coletiva e estatal.

7.2.4 Sociabilidade e acesso a bens e serviços

Em relação a questão da sociabilidade verificamos que muitas vezes o contato da pessoa com deficiência limita-se aos membros da família mais próximos ou, quando há contato com outras pessoas este ocorre de forma esporádica, sobretudo, nos casos em que a pessoa com deficiência apresenta uma maior dependência.

Além disso, o estigma da deficiência acarreta sentimentos como medo e preconceito, afastando muitas vezes essas pessoas do convívio social e comunitário. Associado a isso temos as dificuldades impostas a essas famílias, seja por uma questão financeira, seja pela falta ou insuficiência de apoio por parte da rede pública, seja pelo grau de instrução do familiar que influencia na forma como cuida e vê a deficiência, seja pela sobrecarga de trabalho dos cuidadores.

Temos então que a forma como cada um se relaciona com os familiares ou terceiros varia de acordo com o grau da deficiência e também da forma como cada cuidador percebe e lida com essa questão.

Todas as pessoas com deficiência deste estudo apresentam deficiência mental/doença mental variando o grau de dificuldade. Nos casos 1 e 4 temos retardo mental grave + deficiência física; no caso 2, esquizofrenia; e no caso 3 temos retardo mental não especificado.

Pudemos observar que nos casos 1 e 4 há um comprometimento significativo quando a questão da sociabilidade, pois estes apresentam desde déficit na fala, déficit cognitivo além da deficiência física, sendo totalmente dependentes de seus familiares para tudo. O acesso a educação se deu apenas na infância e de forma bastante precária. Assim, verificamos que a questão da autonomia nestes casos é inexistente.

Pudemos identificar ainda o que já havia sido dito na revisão de literatura, sobre a questão de que determinadas pessoas com deficiências mesmo que sejam eliminadas as barreiras sociais, estas jamais serão independentes em função das suas limitações físicas e mentais.

Constatamos também, através dos depoimentos, que muitas vezes as pessoas com deficiência ficam confinadas em casa, limitando-se somente as idas ao médico, sem acesso a lazer ou diversão e com prejuízo sobre os relacionamentos interpessoais. Sobre isto é ilustrativo o caso 4:

Eu já levei ela umas poucas de vezes pra igreja, mas aí quando ela se aperreia pra ir embora tem que levar de volta, aí não tem como levar mais. Agora, quando eu vou ela fica com o pai dela.

Passa o dia no quarto dela. Aí às vezes a gente coloca ela na sala pra assistir televisão e ver o movimento da rua.

Às vezes ela fica assim não demonstra nada. Tem pessoas que se aproxima dela (no CAPS), aí ela se dá bem, conversa com ela, mas tem outras que ela não dá nenhuma palavra e às vezes se irrita.

Por outro lado, verificamos também que, mesmo nos casos em que há uma dependência total, como é ilustrativo o caso 1, sua cuidadora busca de alguma forma inseri-lo na sociedade através da participação em atividades comunitárias e recreativas. Contudo, é importante destacarmos que não basta apenas a boa vontade, mas é preciso também uma rede

de apoio, que neste caso específico acontece por meio da pastoral da Igreja que sempre realiza atividades destinadas as pessoas com deficiência na sua comunidade. Sobre isso temos:

Ele vai para as festinhas que as irmãs da igreja faz pra ele. Elas trabalham na comunidade fazendo reuniões, visitas. Aí as irmãs vem visitar ele aqui, diz o dia e a hora. Aí elas convidam a gente pra ir nas festinhas aí a gente vai naquele dia e hora marcado.

Levo ele pra igreja também. Lá fica conversando, chama pelo padre, as pessoas que passam ele diz, ei, ei, acenando com a mão.

As pessoas se aproximam dele quando vem aqui em casa. Ele reage bem, fica satisfeito.

Em relação ao caso 3, temos que apesar da deficiência mental, o familiar deficiente possui certa autonomia, pois estuda, apesar de ser em regime de educação especial (só alunos com deficiência na sala), participa de atividades sociais, comunitárias, esportivas e realiza os atos da vida diária de forma independente. Não podemos esquecer que a atitude da mãe em lidar com a deficiência possibilitou sua inserção na sociedade de alguma forma, outro ponto favorável é o grau de deficiência que o mesmo possui, não o comprometendo de forma plena.

Contudo, sua mãe reconhece suas limitações em relação ao aprendizado, sobre sua autonomia em gerir sua vida e sobre os relacionamentos interpessoais, pois o filho tem dificuldades para iniciar conversações e manter um diálogo coerente, não possuindo amizades com meninos de mesma faixa etária.

Ele não gosta muito de conversar. É assim se você puxar assunto com ele, se você perguntar, aí ele responde porque assim, tem coisas que ele se engancha muito, outras não. Ele conta as coisas por parte. Aí eu vou perguntando, se eu não perguntar, ele não diz.

Amizade mesmo só com esses dois, o resto é tudo mais baixo.

De manhãzinha ele faz karatê, duas vezes por semana. À tarde ele joga bola, na praça da Estação. E a noite ele estuda em escola com alunos especiais. O ônibus vem buscar ele aqui em casa.

No caso 2, a pessoa com deficiência tem diagnóstico de esquizofrenia, uma doença mental grave que acarreta prejuízo tanto nas funções cognitivas como emocionais interferindo parcialmente sobre sua autonomia. A inserção social e comunitária limita-se as idas a igreja na companhia da filha/cuidadora, contudo, não há interações, ficando a mãe alheia ao que acontece a sua volta.

Contato com outras pessoas só quando eu levo ela a noite para a igreja. Aí fica sentada bem pertinho de mim. Só olhando pra um lado e pra outro, muito calada. As pessoas falam com ela, pega na mão, diz o nome dela e aí ela só faz sorrir.

Não vai pra outro lugar além da igreja e do CAPS. No CAPS participa das reuniões,

das palestras que é no dia da consulta, mas ela só fica calada. Durante o dia ela fica andando assim dentro de casa. Não quer muita conversa não. É mais calada. Não assiste televisão. Eu às vezes dou brinquedo a ela, boneca pra ela pegar, aí ela pega, senta no chão e brinca como se fosse uma criança.

Pudemos verificar portanto, que apesar das limitações impostas pela deficiência, a forma como cada familiar lidou/lida com essa questão é diferente e influência sobre as suas sociabilidades. Não desconsiderando as dificuldades apontadas pelas cuidadoras, como a falta de transporte público, as barreiras arquitetônicas do território onde vivem e a falta de apoio público como sendo barreiras sociais que dificultam o familiar deficiente de ter uma vida mais social.

Todas as famílias deste estudo são beneficiárias do Programa Bolsa Família com exceção da família 4. Contudo, não estão inseridas em nenhum programa ou projeto do Governo e nem recebem acompanhamento por parte da rede socioassistencial do Município.

Quanto ao acesso aos serviços de saúde verificamos que o atendimento limita-se na maioria dos casos as consultas com o médico ou em algumas situações tem acesso a orientação psicológica e palestras educativas, mas que não atendem a todas as necessidades das pessoas com deficiência. Desta forma o acesso a saúde é avaliado como sendo insatisfatório. Sobre isso temos:

Entrevistada 1: O PSF não faz visita, o médico teve de fazer visita aqui duas vezes. Eles dizem que não pode fazer visita porque não tem vaga.

Entrevistada 3: Não é satisfatório, por exemplo se hoje meu filho adoecer, não tem médico no Posto, se for pra o São Camilo de dia só atende se tiver o encaminhamento do Postinho e cadê o médico? Aqui não tem neurologista na cidade aí eu tenho que pagar consulta popular em Fortaleza.

Constatamos que o acesso a bens e serviços ocorre de forma precária ou mesmo inexistente, limitando-se na maioria das vezes as consultas médicas apenas. Sobre as considerações apontadas pelos cuidadores em relação a serviços, programas e políticas públicas temos a necessidade de carro para o deslocamento, visitas domiciliares, apoio e orientação por parte dos profissionais de saúde, oferta de cursos, serviços de lazer e diversão.

Entrevistada 1: O que eu gostaria que acontecesse pra ele era assim uma fisioterapia, eu acredito que fosse uma coisa boa, que até ele poderia melhorar e andar, né? O acesso da cadeira de rodas aqui na rua (falta de acessibilidade), transporte para o deslocamento de graça, já facilitava também.

Entrevistada 2: Um parque pra ver se anima ela igual lá no Hospital. É uma diversão, né?

Entrevistada 3: Eu queria que entrasse assim num Programa do Governo, uma

atividade para ele ocupar o tempo dele, a mente dele, pra ver se ele interagia mais.
Entrevistada 4: Se eu tivesse uma visita e me orientasse, me ensinasse como eu deveria fazer seria melhor.

Constatamos assim, que as famílias ao assumem a principal responsabilidade pelo bem-estar dos seus membros, ficam desamparadas por parte da rede de proteção social pública, e isso influencia na forma como cada família assume essa responsabilidade. Uma responsabilidade que lhe foi dada sem contudo, ofertar-lhe as condições necessárias para desempenhar esse papel, fragilizando-as nas suas funções de proteção e acolhimento.

Por fim, pudemos verificar que a experiência da deficiência é vivenciada de forma diferenciada e que não é a lesão em si que causa a desvantagem ou segregação, mas sim as situações de desigualdades ocasionadas pelas estruturas e atitudes da sociedade, tornando-se barreiras sociais para o pleno desenvolvimento da autonomia e/ou dignidade dos sujeitos.

Devemos, então, olhar para a questão da deficiência como um problema político e social e não mais como problema individual, tal como preconizado pela Convenção da ONU e ratificada pelo Brasil, em 2007, que inaugurou um novo conceito sobre deficiência inspirado no modelo social, devendo este orientar a elaboração de políticas públicas destinadas para este segmento no País, assegurando, assim, a garantia dos seus direitos fundamentais.

7.2.5 BPC e seus significados

Como vimos em capítulos anteriores, foi a partir da Constituição Federal de 1988 que a Política de Assistência Social passou a integrar a Seguridade Social ao lado da Saúde e Previdência, estabelecendo uma ruptura significativa, do ponto de vista formal, com o tradicional clientelismo.

Como uma das garantias dessa Política, temos o BPC que se configura como uma transferência de renda, destinado às pessoas idosas e pessoas deficientes em situação de pobreza. Conforme descrito em capítulos anteriores, para recebê-lo são necessários determinados critérios: os idosos devem ter idade igual ou superior a 65 anos, assim como auferir renda per capita inferior a um quarto do salário-mínimo. Já as pessoas com deficiência, também precisam apresentar o critério da renda e, além disso, devem se submeter a uma avaliação social e médica para avaliação da deficiência e do grau de impedimentos realizados

respectivamente pelo assistente social e médico do INSS.

Os critérios necessários para a concessão do BPC nem sempre são esclarecidos para a população. Sobre isso constatamos que apesar das famílias receberem esse benefício há mais de dois anos, possui pouca ou nenhuma informação sobre o mesmo, confundindo-o com pensão, auxílio, ajuda, enfim, deslocando sua compreensão enquanto um direito social.

Entrevistada 1: O benefício é uma ajuda, eu acredito que seja assim.

Entrevistada 2: É do INSS ou é do CAPS?

Entrevistada 3: Eu sei que é prestação continuada, mas eu não sei o que significa.

Entrevistada 4: Eu acho que seja assim uma pensão pra eu cuidar dela.

Através dos relatos pudemos perceber que essa desinformação foi prejudicial no processo de aquisição deste benefício, haja vista todas terem relatado o quanto difícil foi acessá-lo, sendo que em alguns casos, foi preciso tentar por mais de uma vez.

Entrevistada 1: Muito difícil porque o INSS pediu muitas provas.

Entrevistada 2: Foi difícil assim porque eu andei muito atrás, porque pedia tantas coisas assim, até pra justiça eu fui, porque foi negado e eu precisei ir de novo.

Entrevistada 3: Muito difícil, porque meu filho aparentemente ele é normal, fisicamente ele é perfeito, não tem nenhum problema, mas foi Deus que me deu esse benefício. Eu botei duas vezes, na primeira vez foi negado e na segunda deu certo.

Entrevistada 4: Aí foi difícil porque eu tive que dar muitas viagens, eu precisava gastar dinheiro tirando xerox, até no Fórum eu andei, além de tudo meu saber de leitura é pouco.

Nesses relatos fica evidente que se torna necessário uma maior divulgação acerca das informações sobre esse benefício junto a toda sociedade bem como uma desburocratização dos processos a fim de ampliar o acesso aos direitos a ele vinculado.

Verificamos também que o caráter seletivo deste Benefício, submete não só as pessoas com deficiência, mas também suas famílias a testes de meio tendo em ambos os casos, que comprovar não possuir condições mínimas de sobrevivência.

Dessa forma podemos dizer que a pobreza aproxima o BPC de um benefício familiar, contudo, ele se configura como individual, pois não garante a proteção das famílias, representadas nesta pesquisa pelas cuidadoras, deixando estas desprotegidas.

Apesar das suas restrições, constatamos que para as entrevistadas o significado do BPC está relacionado ao atendimento das necessidades básicas imediatas não só da pessoa com deficiência, mas de toda a família.

Entrevistada 1: Já serve pras fraldas dele, pra alimentação dele, medicação que nem todo mês a gente recebe na farmácia aí a gente tem que comprar, contribui também em casa para pagar uma luz, e outras coisas, produtos de limpeza que a gente gasta muito, com transporte pra levar ele pro CAPS e pras festinhas da igreja.

Entrevistada 2: Representa uma ajuda porque se não fosse esse dinheiro a situação lá de casa era bem difícil, passava até precisão, né? Serve pra comprar os comprimidos da mãe, porque na prefeitura não tem e é preciso comprar. E outras coisas necessárias que o dinheiro der pra dentro de casa: alimentos, pagar água, luz...

Entrevistada 3: Representa muito, liberdade total, porque se não fosse esse benefício meu filho e eu vivia me humilhando para o pai do meu filho, né? Eu vivia perturbando minha mãe que é aposentada, meu pai e a madrinha dele, eu ia viver recorrendo a eles. E eu não faço isso, só em último caso mesmo.

Entrevistada 4: Representa grande coisa, muito bom, essa renda ajuda muito porque ela precisa de fraldas, de perfume, alimentação, pagar uma água, energia. Alimentação e transporte também.

Nos relatos acima pudemos perceber que o dinheiro é utilizado basicamente para alimentação, produtos de higiene, despesas com transporte, energia, água e aquisição de medicamentos. No caso da utilização do dinheiro com a medicação e acesso a médicos especialistas, identificamos a fragilidade da política de saúde do Município tendo as famílias que arcar com essas despesas diante da ausência do Estado.

As mudanças após o recebimento do BPC foram avaliadas como positivas pelas entrevistadas por contribuir na melhoria das condições de saúde e alimentação assim como também garantiu o exercício da autonomia, na medida em que lhes permitiu a independência de usar o dinheiro da forma como achar necessário, não tendo que recorrer a terceiros.

Entrevistada 2: Mudou que agora eu posso pagar as despesas de dentro de casa, os comprimidos da mãe, as coisas que ela precisa.

Entrevistada 3: Antes era bem difícil. Roupa? Eu só usava roupa que minha patroa me dava, coisas que eram dos meninos dela, mochila, canetinha ela me dava, mas hoje eu que compro tudo.

Entrevistada 4: Ah era muito difícil minha filha, porque os tios dela, as primas dela, a família é quem dava as coisas necessárias...

Podemos dizer que o BPC permitiu as famílias uma independência financeira ao permitir que elas usem o dinheiro naquilo que consideram sua maior necessidade, contudo, em contrapartida, espera-se que a família assuma sua responsabilidade de cuidar e prover seus membros, mediante o recuo do Estado.

Nesse sentido o BPC segue a tendência das Políticas Sociais na atualidade via ajuste neoliberal, ao assumir uma proposta familista, pois, ao ofertar o benefício, exige como contrapartida das famílias que elas arquem com a responsabilidade principal de bem-estar de seus membros independente de seus formatos e condições de vida, havendo assim uma

desresponsabilização do Estado nas suas funções de garantir e assegurar as atenções básicas de proteção.

Como integrante da Proteção Social básica no âmbito do SUAS, o BPC se propõe a proteger as pessoas idosas e as pessoas com deficiência em face de vulnerabilidades decorrentes da velhice e/ou deficiência agravadas pela insuficiência de renda, assegurando-lhes o sustento e favorecendo o acesso às políticas sociais e a outras aquisições, bem como a superação das desvantagens sociais enfrentadas e a conquista de sua autonomia.

Contudo, verificamos que o BPC se configura como um mito social para essas famílias, usando as palavras de Mota, pois prova efeitos imediatos sobre o aumento do consumo e acesso aos mínimos de subsistência, mas sem acesso as demais políticas. Dessa forma o Benefício é avaliado por quase todas as entrevistadas como sendo insuficiente, pois não atende a todas as necessidades da pessoa com deficiência:

Entrevistada 1: Não é bem suficiente não, né? No final do mês a gente tem que manter dentro das rédeas, porque se não der a gente vai tirar de onde? Tem que apertar pra poder dar.

Entrevistada 2: O dinheiro não dá pra tudo, né? Tem que priorizar o que falta, o que precisa dentro de casa e as contas pra pagar.

Entrevistada 3: Tem dias que a gente tem que apertar, porque o custo de vida tá muito alto, né? E eu não gasto só coisa do dia a dia, tem os remédios dele e as consultas dele, não é todo mês, mas eu gasto.

Entrevistada 4: A renda deveria ser maior porque a gente compra uma coisa dum preço hoje e quando vai ver tá de outro. Quando a gente vai receber o salário com aumento as coisas há muito mais tempo a gente já tá comprando mais caro.

Em todos os casos aqui estudados receber o benefício não foi garantia de acesso a outras políticas públicas e aos serviços da rede socioassistencial, apesar de ser competência da Política de Assistência Social realizar o acompanhamento dessas famílias através dos CRAS. Portanto, não houve uma inserção em programas ou projetos, evidenciando que não há uma articulação entre as políticas públicas, como preconiza as diretrizes da política de assistência social que buscam o fortalecimento/resgate da cidadania dos sujeitos.

Por fim entendemos que o BPC permite de certa forma o acesso a riqueza produzida socialmente, contudo, para que cumpra com seus objetivos relacionados a proteção social de ampliação da cidadania deveria ser vinculado a um conjunto de serviços, programas e projetos que permitisse uma maior equidade social e uma sociedade mais igualitária possível.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo sobre o BPC, deficiência e família nos trouxe aspectos relevantes que vieram a confirmar nossas hipóteses iniciais bem como nos colocou inúmeros desafios.

Dentre elas vimos que apesar da inclusão da Assistência Social no campo dos direitos sociais, a partir da Constituição Federal de 1988, que tem como uma de suas garantias o BPC, ainda se faz de forma desarticulada das demais políticas sociais, não concretizando aquilo a que se propõe, que é assegurar proteção social a quem se destina.

O BPC apesar de garantir uma transferência de renda às pessoas com deficiência, o faz sob a ótica da seletividade, tornando-se um benefício de atenção aos pobres e necessitados, não sendo garantia de autonomia nem para os beneficiários e muito menos para suas famílias. Exige-se para acesso ao mesmo além da comprovação da deficiência atestada por uma avaliação social e médica realizadas pelo Serviço Social e Perícia Médica do INSS, uma comprovação de renda, transformando os cidadãos em necessitados sociais.

Obviamente que não podemos deixar de reconhecer sua importância como verificada nessa pesquisa através dos relatos das entrevistas, causando impactos positivos sobre a redução da desigualdade e da pobreza. Contudo, sua importância limita-se ao atendimento das necessidades imediatas dos beneficiários e suas famílias, não conseguindo promover padrões de igualdade e cidadania. Isso porque o BPC caminha de forma desarticulada das demais ações, programas e projetos que deveriam atender a esse grupo populacional, ficando as famílias sozinhas no atendimento das prioridades de seus membros.

Há, portanto, conforme constatamos, uma insuficiência do sistema de proteção social, por ser submetido a propostas restritivas impostas pelo projeto neoliberal comprometendo assim a garantia e universalização da cobertura das políticas conforme preconizado na Constituição Federal de 1988.

A deficiência foi colocada em evidência nessa pesquisa e apesar das lutas empreendidas pelos segmentos no reconhecimento de seus direitos, ainda há a prevalência do tratamento pejorativo e uma estigmatização dessas pessoas que vivenciam a experiência da deficiência.

Contudo, reconhecemos o avanço em termos da legislação sobre o tema, sendo exemplo disso a avaliação de pessoas com deficiência para fins de concessão do BPC no INSS a partir de 2009, em que passou a se basear no modelo social para avaliação, sendo a deficiência considerada como resultado da interação entre os aspectos biológicos do indivíduo e o contexto social em que ele vive, superando o aspecto meramente biológico.

Sobre as famílias, vimos através da revisão de literatura, que ela passou a ser alvo prioritário na concepção e implementação dos benefícios, programas e projetos a partir da PNAS, contudo, analisando criticamente essa centralidade vimos que as políticas sociais vem seguindo a tendência familista no trato com as famílias, qual seja, aquela que oferta benefícios, mas cobra em troca uma responsabilização ainda maior.

Dessa forma as famílias que deveriam ser apoiadas para que pudessem cumprir com sua função protetiva, estão sendo sobrecarregas nos cuidados de seus familiares com deficiência, evidenciando nesse estudo, a redução da responsabilidade do Estado na oferta e garantia de proteção social.

Por trás dessa tendência temos a clássica visão da família como responsável pelo cuidado de seus membros e, a naturalização do cuidar como tarefa feminina. Contudo, constatamos que longe de ser algo natural, as implicações do cuidar dependem do nível de dependência da pessoa com deficiência, da qualidade da rede de suporte familiar, da história de vida de cada família e da forma como cada família enfrenta essa situação, podendo se manifestar de forma positiva ou negativa.

Considerando o estudo desenvolvido, percebe-se a importância simbólica que a relação de cuidado tem na vida dessas pessoas, tido como um ato de amor pelas entrevistadas, sendo a família o suporte emocional e material das pessoas com deficiência, mas que envolve igualmente dificuldades e desafios diários, não deixando de ser problemática. Cuidar de pessoas com deficiência implicou para as famílias em renúncias e na redefinição de suas vidas, ganhando destaque a espiritualidade como canal de superação nos momentos de dificuldade.

O presente trabalho permitiu ainda desvendar o cotidiano, as dificuldades e as representações de quem cuida, mostrando, por um lado, a fragilidade ou a falta do apoio

estatal para estas famílias e, por outro lado, o potencial de proteção fornecido pela esfera doméstica e pelos laços de parentesco.

Sabemos que o BPC foi criado para garantir uma proteção social via segurança de sobrevivência proporcionada pela transferência de renda as pessoas com deficiência e aos idosos. Contudo, verificamos que na prática, o acesso ao benefício não está vinculado a um conjunto de serviços que dê suporte aos beneficiários e suas famílias para o desenvolvimento de um padrão digno de qualidade de vida e o exercício da cidadania de forma plena.

Por fim, entendemos que se torna urgente uma maior intervenção estatal no âmbito das políticas públicas colocando as pessoas com deficiência e seus cuidadores no centro dos programas, projetos e serviços, olhando-os não como coitadinhos, mas sim reconhecendo-os como sujeitos de direitos, respeitando sua dignidade e fortalecendo sua condição de cidadão.

REFERÊNCIAS

- ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. (Org.). **Família: Rede, Laços e Políticas Públicas**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2010.
- ANDERSON, Perry. Balanço do neoliberalismo. In: SADER, Emir & GENTILI, Pablo (Orgs.). **Pós-neoliberalismo: as políticas sociais e o Estado democrático**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.
- ARANHA, Salete F. **Trabalho e Emprego: Instrumento de Construção da Identidade Pessoal e Social**. São Paulo: SORRI-BRASIL; Brasília: CORDE, 2007.
- BARTALOTTI, Celina Camargo. **Inclusão social das pessoas com deficiência: utopia ou possibilidade?** São Paulo: Paulus, 2010.
- BEHRING, Elaine Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2010.
- _____. **Brasil em contra-reforma: desestruturação do estado e perda de direitos**. São Paulo: Cortez, 2012.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Gráfica do Senado Federal, 1988. Brasil, 1988.
- _____. Ministério da Previdência Social. **Boletim Estatístico da Previdência Social**. Volume 15, nº 08. Agosto de 2010.
- _____. **Lei 8.213/91**, de 27 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasil, 1991.
- _____. **Lei 8.742/93**, de 08 de dezembro de 1993. Dispões sobre a Lei Orgânica da Assistência Social. Diário Oficial da União 1993. Brasil, 1993.
- _____. **Lei 12.435/11**, de 06 de julho de 2011. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Brasil, 2011.
- _____. **Decreto 6.214/07**, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Brasil, 2007.
- _____. Ministério da Previdência Social. **Matriz Teórico- Metodológica do Serviço social na Previdência Social**. Ministério da Previdência Social: Brasília, 1994.
- _____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Assistência Social: PNAS 2004**. Brasília, DF, 2004.
- _____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Norma Operacional**

Básica do SUAS: NOB/Suas. Brasília, DF, 2005.

BARBOSA, Arnaldo Parente Leite. **Metodologia da pesquisa científica.** Fortaleza: UECE, 2001.

BABTISTA, Dulce Maria Tourinho. O debate sobre o uso de técnicas qualitativas e quantitativas de pesquisa. In: MARTINELLI, Maria Lúcia. **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio.** São Paulo: Veras, 2003.

BOSCHETTI, Ivanete. **Seguridade social e trabalho:** paradoxos na construção das políticas de previdência e assistência social no Brasil. Brasília: Letras Livres, 2006.

_____. et al. (Org.). **Política Social no Capitalismo:** tendências contemporâneas. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar:** ética do humano – compaixão pela terra. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BRUSCHINI, Cristina. Teoria Crítica da Família. In: AZEVEDO, Maria Amélia; GUERRA, Viviane Nogueira de Azevedo (Orgs.). **Infância e violência doméstica:** fronteiras do conhecimento. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2000.

CARVALHO, Maria do Carmo B. A concepção de família no estado de bem-estar social. In: **Revista Serviço Social & Sociedade.** São Paulo: Cortez, n. 24, 1987.

_____. **Família contemporânea em debate.** São Paulo: Cortez, 2002.

CAMPOS, Marta Silva; MIOTO, Regina Célia T. Política de assistência social e a posição da família na política social brasileira. In: **Revista Ser Social.** Brasília: UNB, n. 12, 2003.

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem Médica e Norma Familiar.** 5. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2004.

COUTO, Berenice Rojas. **O Direito Social e a Assistência Social na sociedade brasileira:** uma equação possível? São Paulo: Cortez, 2014.

_____. YAZBECK, Maria Carmelita; RAICHELIS, Raquel; A Política de Assistência Social e o SUAS: apresentando e problematizando fundamentos e conceitos. In: COUTO, Berenice Rojas; YAZBEK, Maria Carmelita; SILVA, Maria Ozanira da Silva e; RAICHELIS, Raquel. **O Sistema Único de Assistência Social no Brasil:** uma realidade em movimento. São Paulo: Cortez, 2013.

CRONEMBERGER, Izabel Herika Gomes Matias; TEIXEIRA, Solange Maria. Familismo na Política Social brasileira e as mulheres. In **Revista FSA.** Terezina, v. 9, n.2, pp. 205-221, ago./dez. 2012.

_____. A Centralidade da Família nas Políticas Sociais de Atenção Básica: qual projeto e direção do trabalho social com famílias? In: V Jornada Internacional de Políticas Públicas. 2011, São Luís. **Anais...** São Luís, 2011.

CRUZ NETO, Otávio. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza. (Org.). **Pesquisa social** – teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flávia. **Transferências de renda para a população com deficiência no Brasil, uma análise do Benefício de Prestação Continuada**. Site IPEA. Brasília, 2006.

_____. **O que é deficiência**. São Paulo, SP: Coleção Primeiros Passos, 2007.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. **Deficiência e Discriminação**. Brasília, DF: Letras Livres, 2010.

FALEIROS, Vicente de Paula. **A política social no estado capitalista: as funções da previdência e assistência**. São Paulo: Cortez, 1980.

_____. Previdência Social e sociedade em período de crise. In FIGUEIREDO, Wilma de M. **Cidadão, estado e políticas no Brasil contemporâneo**. Brasília: UNB, 1986.

FAVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. **Direitos das Pessoas com Deficiência: Garantia de Igualdade na Diversidade**. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

_____. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS. **Retratos da deficiência no Brasil**. Disponível em: <www.fgv.br > Acesso em: 31 maio 2013.

GOMES, Ana Lígia. O benefício de prestação continuada: uma trajetória de retrocessos e limites. **Revista Serviço Social & Sociedade**, n.68, 2001.

_____. Benefício de Prestação Continuada: direito da Assistência Social para pessoas idosas e com deficiência. **Cadernos de Estudos: desenvolvimento social em debate**, Brasília, DF, n. 2, pp. 60-64, dez. 2005.

GOHN, Maria da Glória. **Movimentos Sociais no início do século XXI: antigos e novos atores sociais**. Petrópolis: Vozes, 2007.

_____. **História dos movimentos e lutas sociais: a construção da cidadania dos brasileiros**. São Paulo: Loyola, 1995.

GUIMARÃES, Raquel. Gênero e Deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. **Deficiência e Discriminação**. Brasília, DF: Letras Livres, 2010.

IAMAMOTO, Marilda. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. São Paulo: Cortez, 1998.

_____. ; CARVALHO, Raul. **Relações sociais e serviço social no Brasil**: esboço de uma interpretação histórico metodológica. São Paulo: Cortez, 2004.

IBGE. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: < <http://www.ibge.gov.br> >. Acesso em: 31 maio 2013.

IPEECE. INSTITUTO DE PESQUISA E ESTRATÉGIA ECONÔMICA DO CEARÁ. Disponível em: <http://www.ipece.ce.gov.br>. Acesso em: 31 maio 2013.

INSS. INSTITUTO NACIONAL DE SEGURIDADE SOCIAL. **Carta de princípios de gestão e governança do INSS**: formando líderes. Brasília, 2010.

INSS. **Boletim Estatístico Gerencial**. Brasília, 2014.

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

LAURELL, Ana Cristina (Org.). **Estado e políticas sociais no neoliberalismo**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1997.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Pesquisa qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo: Veras, 2003.

MATOS, Kelma Socorro Lopes; VIEIRA, Sofia Lerche. **Pesquisa educacional**: o prazer de conhecer. 2.ed. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2001.

MDS. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à fome. **Benefício de Prestação Continuada**. Disponível em <www.mds.gov.br/beneficiosassistenciais/bpc>. Acesso em: 30 maio 2013.

MEDEIROS, Marcelo. Conceito de Família do Benefício de prestação Continuada. In: Débora Diniz; Marcelo Medeiros e Livia Barbosa (Orgs.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres: Editora Universidade de Brasília, 2010.

_____. A trajetória do Welfare State no Brasil: papel redistributivo das Políticas Sociais dos anos 1930 aos anos 1990. In: **Cadernos para discussão**. Brasília: IPEA, n. 852, 2001.

MOTA, Ana Elizabete. **O Feitiço da ajuda**. São Paulo: Cortez, 1987.

_____. **Cultura da crise e seguridade social** – um estudo sobre as tendências da previdência e da assistência social brasileira nos anos 80 e 90. São Paulo: Cortez, 1995.

_____. **O mito da assistência social** – ensaios sobre Estado, Política e Sociedade. São Paulo: Cortez, 2010

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social** – teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

_____. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro- São

Paulo: ABRASCO – HUCITEC, 1992.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Família e Política Sociais. In: BOSCHETTI, Ivanete. et al. (Org). **Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas**. 2. ed. São Paulo, Cortez, 2009.

_____. Família e Serviço Social: Contribuições para o debate. In **Revista Serviço Social & Sociedade**. São Paulo: Cortez, n.55, 1997.

NERI, Marcelo Cortês. **Retratos da deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

OSTERNE, Maria do Socorro F. **Família, Pobreza e Gênero: O lugar da dominação masculina**. Fortaleza: EDUECE, 2001.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. **Deficiência e Discriminação**. Brasília, DF: Letras Livres, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CIF: **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**.

ONU – Organização das Nações Unidas. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. In: Débora Diniz; Marcelo Medeiros e Lívia Barbosa (Org.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres: Editora Universidade de Brasília, 2010.

PENALVA, Janaína; DINIZ, Debora e MEDEIROS, Marcelo. Política Assistencial, orçamento e justiça no Benefício de Prestação Continuada. In: Débora Diniz; Marcelo Medeiros e Lívia Barbosa (Orgs.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres: Editora Universidade de Brasília, 2010.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. **Necessidades humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais**. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. A política social no contexto da seguridade social e do welfare state: a particularidade da assistência social. **Revista Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n.56,1998.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira. Relatos orais: do “indivisível” ao “divisível”. In **Ciência e Cultura**. São Paulo: v. 39, n. 3, mar., 1987.

SANTOS, Wederson. Justiça e deficiência: a visão do Poder Judiciário sobre o BPC. **Revista Sociedade em Debate**. Pelotas, v.12, n.2, pp. 165-186, 2006.

_____. Deficiência, desigualdade e assistência e social: o Brasil e o debate internacional. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. **Deficiência e Discriminação**. Brasília, DF: Letras Livres, 2010.

SARTI, Cynthia Anderson. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. São Paulo: Cortez, 2005.

SARTORI, Elisiane. **Família e Proteção Social: todos sob o mesmo teto**. São Paulo: Papel Social, 2012.

SILVA, Maria Ozanira da Silva e; YAZBECK, Maria Carmelita; GIOVANNI, Geraldo di. **A Política Social Brasileira no Século XXI: A Prevalência dos Programas de Transferência de Renda**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2012.

SOARES, Laura Tavares. **Os Custos Sociais do Ajuste Neoliberal na América Latina**. São Paulo: Cortez, 2003.

TEIXEIRA, Solange Maria. Políticas Públicas para a família: o desafio da superação do subdesenvolvimento em serviço de apoio a família. In **SER SOCIAL**, Brasília, v. 12, n. 27, pp. 63-87, jul./dez. 2010.

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

SPOSATI, Aldaíza. Modelo Brasileiro de Proteção Social não contributiva: concepções fundantes. In: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). **Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil**. Brasília, 2009.

_____. **A menina LOAS: um processo de construção da Assistência Social**. São Paulo – SP: Cortez, 2004.

_____. **Proteção Social de Cidadania: inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal**. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. **Os direitos dos (desassistidos sociais) sociais**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2006.

_____. et al. **A assistência na trajetória das Políticas Sociais brasileiras: uma questão em análise**. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

TELES, Vera da Silva. **Direitos sociais: afinal do que se trata?** Belo Horizonte: UFMG, 1999.

VIANNA, Maria Lúcia Teixeira Werneck. **A americanização (perversa) da seguridade social no Brasil: estratégias de bem-estar social e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Revan, 1998.

YAZBEK, Maria Carmelita. **Classes subalternas e assistência social**. São Paulo: Cortez, 1993.

_____. Pobreza no Brasil contemporâneo e formas de seu enfrentamento. In. **Revista Serviço Social & Sociedade**. São Paulo: Cortez, n. 110, pp. 288-322, abr./jun. 2012

APENDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DO DEPOIMENTO PESSOAL

Pesquisa: IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

1.1 Nome:

1.2 Idade:

1.3 Local de nascimento:

1.4 Escolaridade:

1.5 Data da concessão do benefício:

1.6 Tipo de deficiência:

1.7 Interditado () Sim () Não

1.8 Curador/ tutor () Mãe () Pai () Irmão (ã) () Avós () Tios () outros: _____

1.9 Reside com quem?

1.10 Mora em casa própria, alugada ou cedida?

1.11. História de vida: Falar da infância, Adolescência e Vida adulta. Saber se já trabalhou alguma vez? Se constituiu família? Se teve relacionamentos amorosos? Casou ou juntou-se? Se teve filhos?

IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR RESPONSÁVEL (CUIDADOR PRINCIPAL)

2.1 Nome:

2.2 Idade:

2.3 Escolaridade:

2.4 Parentesco:

2.5 Estado civil:

2.6 Ocupação:

2.7 Possui alguma renda:

2.8 Recebe algum benefício previdenciário ou social?

2.9 Já teve acesso ao trabalho formal:

2.10 Reside na mesma casa do familiar com deficiência que recebe o BPC?

COMPOSIÇÃO FAMILIAR

Membros	Parentesco	Idade	Estado civil	Grau de Instrução	Ocupação	Renda

CONDIÇÕES DE MORADIA

4.1 Situação habitacional (se própria, cedida, alugada, irregular; nº de cômodos, se de alvenaria, taipa, quanto tempo de moradia neste lugar)

4.2 Acesso aos serviços de abastecimento de água, eletricidade, coleta de lixo, saneamento básico?

4.3 Localização da moradia: se zona urbana ou rural, local de difícil acesso?

4.4 O que há no lugar em termos de infraestrutura:

Comércio () Sim () Não comentários:

Indústria () Sim () Não comentários:

Escola () Sim () Não comentários:

Transporte público () Sim () Não comentários:

Serviços de Saúde: UBS () PSF () Hospital ()

Espaços de Lazer/diversão:

FAMÍLIA

5.1 O que significa família para você?

5.2 Como você percebe sua família?

5.3 Quem você considera que faz parte da sua família?

5.4 Como é o relacionamento dos membros da família com a pessoa com deficiência?

5.5 Como é o relacionamento entre os outros membros da família?

5.6 Você identifica problemas na sua família? Em caso positivo, quais são?

DEFICIÊNCIA

6.1 O que você entende por deficiência?

6.2 Quando a família percebeu alguma diferença no desenvolvimento do familiar com deficiência? (logo após o nascimento, após algum tempo de convívio...)

6.3 Quem percebeu a deficiência (algum membro da família ou outra pessoa como amigos, professores, médico...)? Recebeu alguma orientação após o diagnóstico?

6.4 Como foi saber da notícia? (os sentimentos, anseios, possíveis dúvidas, reações diante da deficiência do familiar)

6.5 Após o diagnóstico a rotina na família mudou? Se Em caso positivo, por quê?

6.6 Para você, quais os impactos sociais da deficiência na vida de uma pessoa?

RELAÇÃO FAMILIAR E CUIDADO

7.1 O que é cuidar para você?

7.2 Como é cuidar de uma pessoa com deficiência? Comente.

7.3 Como você percebe a responsabilidade da família em relação ao cuidado da pessoa com deficiência? (O cuidar de uma pessoa com deficiência deve ser responsabilidade de quem e porque?)

7.4 Quais as dificuldades você enfrenta no seu dia a dia para cuidar de uma pessoa com deficiência?

7.5 Como se definem as tarefas no interior da família? Há distribuição de tarefas? Alguém ajuda a cuidar?

7.6 Que atividade (quais atividades) você exerce na sua família? Como é o seu dia-a-dia? Como é a rotina da família?

7.7 Tem alguma atividade que fazia ou gostaria de fazer e não é possível em função do familiar com deficiência? (Se interrompeu algum projeto de vida, deixou de trabalhar ou estudar, ou o que tem vontade de fazer e nunca fez porque a situação não permite)

7.8 Nos últimos anos você ou outro membro da família apresentou algum problema de saúde, stress, depressão, ou outros provenientes da sobrecarga do cuidado?

7.9 Você precisa de orientação e apoio para cuidar do familiar deficiente? De Onde? De Quem? (Pode ser ajuda financeira, de cuidados diários, de orientação, de um ombro amigo...) Considerar suporte institucional e não institucional.

SOCIABILIDADE E ACESSO A BENS E SERVIÇOS

- 8.1** A pessoa com deficiência possui contato com outras pessoas, além dos familiares? Com que frequência se dá esse contato? É uma pessoa sociável? Como é seu lado afetivo?
- 8.2** Como a comunidade relaciona-se com a pessoa com deficiência? Há preconceitos? Por parte de quem? (família, vizinhos, amigos, unidade de saúde, escolas, outras instituições)
- 8.3** Como você percebe a autonomia e liberdade da pessoa com deficiência? Considerar a condição de ter vida independente.
- 8.4** A pessoa com deficiência participa de atividades sociais e comunitárias? Tem acesso a lazer, diversão?
- 8.5** A pessoa com deficiência teve ou tem acesso aos serviços educacionais? Foi ou é bem atendido? O apoio por parte dos profissionais é satisfatório?
- 8.6** A pessoa com deficiência teve ou tem acesso aos serviços de saúde de que necessita? Foi ou é bem atendido? O apoio por parte dos profissionais é satisfatório?
- 8.7** Há acessibilidade onde vocês moram? No ambiente em que vive, considera existir muitas barreiras para a pessoa com deficiência?
- 8.8** Recebe algum benefício social ou está inserido em algum programa social do Governo? Quais?
- 8.9** Na sua opinião, o que você gostaria que ocorresse, mas ainda não ocorre no sistema de proteção social brasileira?

SOBRE O BPC

- 9.1** Você sabe o que é o Benefício de Prestação Continuada?
- 9.2** Como você tomou conhecimento sobre esse benefício? E como conseguiram? (o processo de aquisição foi fácil ou difícil?)
- 9.3** Já havia tentado outras vezes antes de conseguir? Se sim, porque havia sido negado antes?
- 9.4** O que a renda deste benefício representa para a pessoa com deficiência e sua família, na sua opinião?
- 9.5** Como era a vida antes e depois de receber o benefício. Algo mudou? Em caso positivo, a mudança ocorreu em que sentido?
- 9.6** Na sua opinião, qual a importância do BPC?
- 9.7** Quem é o responsável por administrar o benefício?
- 9.8** A pessoa com deficiência escolhe como quer utilizar o benefício ou não?

9.9 O benefício é usado para quais tipos de gastos? (remédios, alimentação, tratamento, transporte, despesas domésticas, roupas, gastos gerais de ajuda à família, lazer, etc.).

9.10 O benefício é suficiente para satisfazer as necessidades básicas da pessoa com deficiência? E de sua família?

9.11 A pessoa com deficiência de sua família, que é beneficiária do BPC, recebe algum acompanhamento por parte da rede socioassistencial (CRAS, CREAS etc.)?

9.12 Receber o BPC garantiu o acesso a outras políticas, ou seja, permitiu a inclusão em serviços de que necessita e que antes não tinha acesso?

9.13 O recebimento do BPC contribuiu para melhora da autonomia da pessoa com deficiência? Por que?

Aspectos positivos do BPC.

Aspectos negativos do BPC.

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TÍTULO DA PESQUISA: O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA PARA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO SOBRE O SIGNIFICADO DO BPC PARA AS FAMÍLIAS DOS BENEFICIÁRIOS.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Alice Sousa Rodrigues.

Prezado Colaborador,

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa cujos objetivos são:

OBJETIVO GERAL

Compreender o significado do Benefício de Prestação Continuada (BPC) a partir do olhar das famílias dos beneficiários.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer a percepção das famílias sobre a importância do BPC para o processo de inclusão dos beneficiários;
- Conhecer a percepção das famílias sobre deficiência;
- Apreender o impacto do recebimento do BPC sobre a vida dos beneficiários e suas famílias;
- Verificar de que forma o BPC tem cumprido seu papel como benefício social.

Lembramos que a sua participação é voluntária. Você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado a entrevista sem nenhum prejuízo para você. Os dados retornarão para o local da pesquisa e poderão contribuir para a melhoria dos serviços prestados à população. O risco em participar dessa pesquisa é mínimo, pois são perguntas amplas sobre o seu dia a dia, condições familiares e significado do recebimento do BPC para a família de quem recebe. Entretanto, é importante esclarecer que, se em qualquer momento, sentir desconforto psicológico e não desejar responder a alguma pergunta sinta-se à vontade. Todas as informações que você nos fornecer através do

formulário serão utilizadas somente nesta pesquisa. Suas respostas e seus dados pessoais ficarão em sigilo e seu nome não aparecerá nos formulários nem quando os resultados forem apresentados. Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode entrar em contato a qualquer momento com o pesquisador responsável pelo telefone: (88) – 3631-2513 e/ ou no endereço: Rua Presidente Roosevelt, nº 25, Bairro Boa Vista, Itapipoca, Agência do INSS desta cidade.

Se você estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue,

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____, portador(a) da cédula de identidade _____, declara que, após leitura do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelo pesquisador, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Itapipoca - Ce, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador