



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO OESTE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO**

REGIANE NÓS

**A PERCEPÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO NA CIDADE DE RIO AZUL/PR**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO/2017

REGIANE NÓIS

**A PERCEPÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO NA CIDADE DE RIO AZUL/PR**

Dissertação apresentada como requisito à obtenção de grau de Mestre em Desenvolvimento Comunitário, Curso de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário, área de concentração Desenvolvimento Comunitário, UNICENTRO.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Cristiana Magni.

Irati

2017

NÓS, Regiane.

A percepção sobre qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência: um estudo na cidade de Rio Azul/PR./Regiane Nós (dissertação de mestrado em Desenvolvimento Comunitário). – UNICENTRO, Irati: 2016.

f.

Coordenação Cesar Rey Xavier
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação
Desenvolvimento Comunitário – UNICENTRO, Irati: 2016

Inclui anexo e bibliografia.

1. Cuidadores. 2. Pessoas com deficiência. 3. Qualidade de vida.

TERMO DE APROVAÇÃO

REGIANE NÓS

A PERCEPÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO NA CIDADE DE RIO AZUL/PR

Dissertação aprovada em 25/04/2017 como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no curso de Pós- Graduação em Desenvolvimento Comunitário, área de concentração Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Cristiana Magni
Instituição: UNICENTRO
Prof. Dr^º. Cesar Rey Xavier
Instituição: UNICENTRO
Prof. Dr^º. Gustavo Zambenedetti
Instituição: UNICENTRO
Prof. Dr^ª Maria Luiza Milani
Instituição: UNIVERSIDADE DO CONTESTADO
Prof. Dr^ª. Pollyanna Kássia de Oliveira Borges
Instituição: UEPG

Irati/PR, 25 de abril de 2017

*Dedico esse trabalho à minha Mãe Terezinha e à minha irmã Raíssa
às quais dedico a minha vida.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por ter permitido e guiado para que tudo acontecesse.

A minha mãe Terezinha por ser a melhor mãe do mundo. Obrigada pelo amor e incentivo ilimitados.

A minha orientadora Professora Dra. Cristiana Magni por ter compartilhado seus conhecimentos, obrigada pela compreensão, apoio e dedicação.

Aos Professores Cesar Rey Xavier, Maria Luiza Milani, Pollyanna Borges e Gustavo Zambenedetti pelos incentivos e contribuições neste trabalho.

A todos que participaram e me apoiaram nesta trajetória, direta ou indiretamente contribuíram e participaram desta conquista, me apoiaram e torceram (emocional, doméstica e tecnicamente) por mim, meu reconhecimento e afeto.

Agradeço minha irmã Raíssa que há 23 anos ilumina cada segundo dos nossos dias através do seu sorriso contagiante. Nesses 23 anos de luta diária contra as sequelas da mielomeningocele aprendemos o valor das coisas mais simples. Em todas as vezes que o desespero me bateu o coração na angústia pela segurança da sua vida, muitas vezes por um fio, impressionantemente e sempre com um sorriso, mesmo em meio a dor, me fazia acreditar que era possível vencer, e vencemos Sempre!!! Quantas cirurgias e procedimentos dolorosos, mas com a sua força e nossas orações Deus sempre se mostrou presente. Quando nasceu eu nem sabia o que era a mielomeningocele, mas sabia que não iria ser fácil, e não foi, e não é. Um anjinho tão pequenino, tão frágil, tendo que passar por tanta coisa, internamentos, cirurgias, procedimentos. Tantas e tantas vezes me perguntei: Por que você? Por que nós? Hoje compreendo que pequenos e frágeis éramos nós antes de você chegar. Você me fez crescer, mudar de postura, mesmo sem andar, você me fez caminhar, correr. Lutando pela vida, você me ensinou a nunca desistir. Deus certamente ama muito nossa família, poderia ter sido qualquer outra, mas Ele escolheu a nossa para te receber. Nos dando uma força que nem nós sabemos que temos, nos faz ver o mundo e enxergar a essência do ser humano com muito mais humanidade. Agradeço a Deus por ter nos presenteado com esse anjinho que nos dá a força necessária para seguir em frente. Nascer com uma deficiência ou mobilidade reduzida torna a família ainda mais especial aos olhos de Deus pois O sentimos em cada gesto, cada sorriso, cada vitória sua.

“Tudo posso Naquele que me fortalece”

Filipenses 4:13

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1 O TRATAMENTO DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL.....	15
1.1 Breve histórico e Classificação das deficiências.....	15
1.2 Classificação das Deficiências.....	21
2 POLÍTICAS PÚBLICAS E PROTEÇÃO SOCIAL.....	24
2.1 Direitos da Pessoa com Deficiência no Brasil e no mundo.....	24
2.2 Aparato legal e a sua efetivação na vida cotidiana das pessoas com deficiência e suas famílias.....	42
3 QUALIDADE DE VIDA E O CUIDADOR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	56
3.1 A institucionalização do cuidado, o cuidar e sua complexidade.....	56
4 – PERCURSO METODOLÓGICO.....	68
5 – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	71
5.1 Da Entrevista Semi Estruturada.....	71
5.2 Do Questionário Whoqol.....	82
6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	87
REFERÊNCIAS.....	90
APÊNDICES.....	110
Roteiro para Entrevista Semi Estruturada.....	110
ANEXOS.....	113
Questionário WHOQOL Abreviado.....	113
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	114

LISTA DE SIGLAS

AIPD	Ano Internacional da Pessoa Deficiente
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
IPARDES	Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MJ	Ministério da Justiça
MDSA	Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário
OEA	Organização dos Estados Americanos
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PSE	Proteção Social Especial
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
UNICENTRO	Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização da amostra de participantes cuidadores segundo o parentesco com a pessoa com deficiência, o tempo de exercício na função de cuidador, a idade e o estado civil.....	71
Tabela 2	Caracterização da amostra de cuidadoras segundo grau de instrução e trabalho remunerado/profissão.....	73
Tabela 3	Descrição dos problemas de saúde citados pelas cuidadoras.....	75
Tabela 4	Caracterização da amostra de pessoas com deficiência com relação ao sexo, idade, tipo de deficiência e nível de dependência.....	76
Tabela 5	Descrição dos atendimentos realizados pelas PcD na APAE e fora de domicílio.....	79
Tabela 6	Descritiva Completa para Faceta 1 e 2.....	82
Tabela 7	Descritiva Completa dos Escores do Whoqol Bref.....	83
Tabela 8	Correlação dos Escores do Whoqol Bref.....	84

RESUMO

NÓS, Regiane. **A percepção sobre qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência: um estudo na cidade de Rio Azul/PR.** 2017. Dissertação de Mestrado em Desenvolvimento Comunitário. Universidade Estadual do Centro Oeste – UNICENTRO, Irati/PR, 2017.

Esta pesquisa teve como objetivo apresentar a percepção de cuidadores de pessoas com deficiência sobre sua qualidade de vida. Para tanto, foi levantado o perfil da população estudada quanto aos aspectos demográficos, de saúde, ocupacionais e socioeconômicos e uma análise descritiva, com abordagem qualitativa, após a aplicação do questionário WHOQOL, possibilitou o conhecimento e a ressignificação das relações, captando o universo das percepções, das emoções e das interpretações dos cuidadores. Participaram deste estudo 21 cuidadores primários com idade entre 23 e 61 anos, sendo todos do gênero feminino. As pessoas com deficiência têm idade entre 1 e 63 anos e frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Rio Azul/PR. Como critérios de inclusão foram elencadas as pessoas que prestam assistência a indivíduos com deficiência a maior parte do dia e exerçam a tarefa de cuidador principal, no mínimo, há dois meses. Para a coleta dos dados foram utilizados como instrumentos, uma Entrevista Semiestruturada elaborada pela pesquisadora e o Questionário Whoqol Abreviado elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS). A Entrevista Semiestruturada é dividida em quatro unidades: 1) informações relacionadas ao cuidador; 2) informações relacionadas à pessoa com deficiência; 3) informações relacionadas ao nível de dependência da pessoa com deficiência; 4) informações relacionadas à família. O Questionário Whoqol Abreviado consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original, subdivididas em 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Por meio deste instrumento a qualidade de vida das cuidadoras apresenta-se Regular o que aponta para o desenvolvimento de ações que contribuam para com a sua melhoria.

Palavras-chave: Cuidadores, Pessoas com deficiência, Qualidade de vida.

ABSTRACT

NÓS, Regiane. **The perception about quality of life of caregivers of people with disabilities: a study in the city of Rio Azul / PR.** 2017. Dissertation (Master in Community Development) - State University of Midwest, Irati. 2017.

This research aimed to present the perception of caregivers of people with disabilities about their quality of life. To do so, the profile of the study population was surveyed regarding demographic, health, occupational and socioeconomic aspects, and a descriptive analysis, with a qualitative approach, after the application of the WHOQOL questionnaire, enabled the knowledge and resignification of the relationships, capturing the universe of Perceptions, emotions and interpretations of caregivers. Twenty-one primary caregivers aged 23-61 years participated in this study, all of them female. People with disabilities are between the ages of 1 and 63 and attend the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) of Rio Azul / PR. Inclusion criteria were those individuals who provide assistance to individuals with disabilities for most of the day and who have been the primary caregiver for at least two months. And as exclusion criteria, people who have been the primary caregiver task for less than two months. For the collection of data, a Semistructured Interview by the researcher and the WHOqol Abridged Questionnaire prepared by the World Health Organization (WHO) were used as instruments. The Semistructured Interview is divided into four units, namely: 1) information related to the caregiver; 2) information related to the person with disability; 3) information related to the level of dependence of the disabled person; 4) family-related information (Appendix 1). The Whoqol Short Questionnaire consists of 26 questions, two general quality of life issues and the others representing each of the 24 facets that make up the original instrument, subdivided into four domains: Physical, Psychological, Social Relations and Environment. The importance of researching the quality of life of caregivers of people with disabilities lies in the fact that there is an overload from the routine of care they spend on each other, which can affect their physical, social and psychological health. Through this instrument, the quality of life of the caregivers is presented as Regular that points to the development of actions that contribute to its improvement.

Keywords: Caring / Caregiver, Disability, Quality of Life.

INTRODUÇÃO

A escolha da temática para a realização desta pesquisa é resultante da vivência familiar com uma pessoa com deficiência física e intelectual, permitindo que a interação familiar no dia a dia proporcionasse perceber e capturar a vivência e o vivido do cuidador primário, a mãe. A deficiência limita e debilita o cuidador, impõe a ele alterações no cotidiano ao dedicar-se exclusivamente ao cuidado do outro. Essas alterações repercutem na vida profissional, na interação com os outros filhos, na vida matrimonial, social, nos aspectos culturais, emocionais e no próprio cuidado consigo mesmo.

A deficiência em um membro da família, a presença constante da dor física, das angústias, das expectativas após cada nova cirurgia, os medos da morte e do surgimento de novas sequelas, a fragilidade da saúde do cuidador, a questão econômica, a acessibilidade, a exclusão social, a alteração do cotidiano, são algumas das inúmeras situações que ocorrem na vida familiar, principalmente, na vida do cuidador principal. Quando se fala em deficiência e todas as suas nuances, tem-se como referência algo que é para a vida toda quando, muitas vezes, não há perspectivas de melhora e a família precisa se habituar com toda a realidade que a deficiência impõe.

Boff (1999) salienta que à medida que o ser humano foi construindo novas formas de viver no mundo, foi necessário agir com mais agressividade, abrindo caminhos para vontade de poder e de dominação da natureza. Com isso exigiu uma razão instrumental analítica, razão esta que exige uma “objetividade” e um distanciamento da realidade a fim de estudá-la como objeto para acumular experiências, e dela tornar-se dono. Nesta perspectiva, o ser-no-mundo no trabalho perde sua essência, tornando-se apenas uma maneira de se situar sobre as coisas para dominá-las e colocá-las a serviço dos interesses pessoais e coletivos. Já o modo ser-no-mundo pelo cuidado não se opõe ao trabalho pois o cuidado confere uma tonalidade diferente. Pelo cuidado não vemos a natureza e tudo que nela existe como objetos, ficando a relação sujeito-objeto a cargo do ser-no-mundo do trabalho.

O ser-no-mundo pelo cuidado faz com que vejamos a relação sujeito-sujeito, a relação não é de domínio, mas uma relação de convivência. Não é pura intervenção, mas, interação e comunhão.

Para a compreensão das relações que permeiam a cotidianidade entre o cuidador e a pessoa com deficiência nesta pesquisa, optou-se por seguir a metodologia de análise da

pesquisa descritiva qualitativa Fenomenológica¹. Segundo Moreira (2004), a fenomenologia possibilita que compreendamos a vida humana como ativamente construída pelas pessoas, ou seja, como é vivida derivando o conhecimento acerca do homem em contato com as outras pessoas, e ainda assim, não perdendo as dimensões que estão atreladas ao fenômeno do cuidar (RIBEIRO e RIBEIRO, 2008).

Esta pesquisa teve como objetivo apresentar a percepção de cuidadores de pessoas com deficiência sobre sua qualidade de vida.

Para tanto, foi levantado o perfil da população estudada quanto aos aspectos demográficos, de saúde, ocupacionais e socioeconômicos e uma análise descritiva, com abordagem qualitativa, após a aplicação do questionário WHOQOL, possibilitou o conhecimento e a ressignificação das relações, captando o universo das percepções, das emoções e das interpretações dos cuidadores.

No aprofundamento desta temática, foi tomado o devido cuidado de se afastar das pré-noções do senso comum, arraigadas na familiaridade que se tem com o objeto de pesquisa e como afirma Bourdieu (1998), efetuar a construção do objeto de forma a não se tornar objeto do problema que se toma como objeto.

A importância de pesquisar sobre a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência está no fato de que sobre eles há uma sobrecarga vinda da rotina de cuidados que dependem com o outro, a qual pode afetar sua saúde física, social e psicológica.

O município escolhido para esta pesquisa é Rio Azul, localizado na região centro sul do estado do Paraná. De acordo com o Censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o município de Rio Azul possui uma população de 14.093 habitantes, sendo 64% residentes em área rural e 36% residentes em área urbana, equivalendo a 9.081 e 5.012 habitantes, respectivamente.

Conforme o Caderno Estatístico elaborado em julho de 2016 pelo Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social (IPARDES), no município de Rio Azul 3.220 pessoas declararam ter algum tipo de deficiência daquelas investigadas pelo Censo 2010,

¹ A Fenomenologia é o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da consciência, por exemplo, (...) é também uma filosofia que repõe as essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir da “facticidade”. É uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las as afirmações da atitude natural, mas também é uma filosofia para a qual o mundo já está sempre “ali”, antes da reflexão, como uma presença inalienável e cujo esforço todo consiste em reencontrar-se este contato ingênuo com o mundo (...) é um relato do espaço, do tempo, do mundo “vivido”. É a tentativa de uma descrição direta de nossa experiência tal como ela é e sem nenhuma deferência à sua gênese psicológica e às explicações causais que o cientista, o historiador ou o sociólogo dela possam fornecer. (PONTY, 2006,1- 2).

sendo: Visual (n = 2.475), Auditiva (n = 784), Física e/ou Motora (n = 988), Mental e/ou Intelectual (n = 187).

Para os atendimentos das demandas das pessoas com deficiência e suas famílias a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Rio Azul, fundada em 30 de setembro de 1979, atende atualmente 108 pessoas com algum tipo de deficiência. De acordo com seu Estatuto, esta Entidade tem por Missão promover e articular ações de defesa de direitos e prevenção, orientações, prestação de serviços, apoio à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e à construção de uma sociedade justa e solidária. A estrutura física permite que sejam realizados atendimentos nas áreas de Pedagogia, Fisioterapia, Hidroterapia, Fonoaudiologia, Psicologia e Serviço Social.

O constructo teórico que embasa esta pesquisa inicia-se com a temática da deficiência em um contexto histórico da sociedade, enfocando as formas de exclusão e a Igreja como instituição a prestar os primeiros auxílios, seguindo pelos modelos Biomédicos e a introdução das Ciências Sociais com o modelo Social de entendimento e atendimento das pessoas com deficiência. São citados os principais Tratados e Documentos Nacionais e Internacionais que dão visibilidade aos direitos deste público e de onde partem as políticas públicas, em especial a Política Pública de Assistência Social trazendo os conceitos de Proteção Social, Segurança de Sobrevivência, de Rendimento, de Autonomia, de Convívio Familiar e também a centralidade na família como espaço privilegiado e insubstituível de proteção e socialização primárias, provedora de cuidados aos seus membros, mas que precisa também ser cuidada e protegida. A referência aos cuidadores é citada com a criação dos Centro Dia, unidade pública especializada que atende jovens e adultos com deficiência sem autonomia. Também foi dado destaque ao Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, lançado em 2011 pelo Governo Federal, conduzido pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência com o objetivo de intensificar ações em benefício deste público.

Por fim, serão apresentados os resultados e discussão, a partir das respostas obtidas com a Entrevista Semi Estruturada e aplicação do questionário Whoqol aos cuidadores de pessoas com deficiência que frequentam a APAE de Rio Azul.

1 – O TRATAMENTO DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

1.1 Breve histórico e Classificação das deficiências

Os estudos sobre a deficiência e os cuidadores de pessoas com deficiência não estão dissociados dos fatos históricos que revelam o desenvolvimento da sociedade e da consequente edição de suas leis. Por isso, como ponto de partida deste trabalho será feita uma breve incursão histórica para melhor compreender esses indivíduos no cenário brasileiro.

Ao longo da história foram dadas diversas denominações às pessoas com deficiência. A discriminação sempre fez parte da História de todos os povos. Muitos foram os termos utilizados para caracterizar estas pessoas, dentre eles, deformados, paralíticos, aleijados, monstros, cochos, mancos, cegos, inválidos, surdos-mudos, imperfeitos, idiotas, débeis mentais. Estes termos foram incorporados até mesmo pela literatura e pelos dicionários. (GUIA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2006)

Em 2010, o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência definiu pela Portaria 2.344/10, qual é o termo correto para o tratamento das pessoas com necessidades especiais. Por lei, elas devem ser tratadas como Pessoa com Deficiência.

A proteção social das pessoas com deficiência passou a integrar as normas Constitucionais no Brasil com a Constituição Federal de 1988. Antes disso, as políticas e as ações de proteção e cuidado às pessoas com deficiência situavam-se na esfera do assistencialismo, práticas caritativas e cuidados familiares, quando não eram tratadas no âmbito do abandono e do enclausuramento. (FIGUEIRA, 2008).

A narrativa religiosa talvez tenha sido a primeira a lançar hipóteses sobre a causalidade da deficiência ao descrevê-la como resultante de castigos ou milagres divinos, o que implicava fazer da assistência aos deficientes, práticas de redenção e caridade (BARTON, 1998; COURTINE, 2006). Baseada nos princípios da Doutrina Cristã (Século IV) como a caridade, humildade, amor ao próximo, perdão das ofensas, valorização e compreensão da pobreza e da simplicidade da vida, indivíduos marginalizados e desfavorecidos dentre eles as vítimas de doenças crônicas e de deficiências eram tratados como indivíduos que necessitavam de ajuda. A influência cristã e seus princípios de caridade e amor ao próximo contribuíram, em particular a partir do século IV, para a criação de hospitais voltados para o atendimento dos pobres, dentre os quais indivíduos com algum tipo de deficiência. (GARCIA e MAIA, 2012)

No âmbito do atendimento às pessoas com deficiência as Santas Casas de Misericórdia (1498 em Lisboa/Portugal) prestavam atendimentos aos enfermos e “inválidos” e eram

comprometidas com a Misericórdia baseada nos ensinamentos de São Tomas de Aquino. Com o compromisso de: ensinar os simples, dar bons conselhos, castigar os que erram, consolar os tristes, perdoar as ofensas, sofrer com paciência, orar pelos vivos e pelos mortos, visitar os enfermos e os presos, remir os cativos, vestir os nus, dar de comer aos famintos e de beber aos sedentos, abrigar os viajantes e enterrar os mortos, a Irmandade não precisava de uma instituição física para a realização destas tarefas, ela foi ao encontro dos enfermos e inválidos, onde quer que eles estivessem. Assim, chegou à Ásia, África, se espalhou pela Europa e pelas Américas. (BRASIL, FEMIPA, 2016)

No Brasil, a Santa Casa chegou durante o Período Colonial e as suas unidades foram instaladas em diversos locais do país. A primeira Casa de Misericórdia do Brasil, denominada “Hospital de Santos”, foi fundada por Braz Cubas, em 1543, com o objetivo de exercer a caridade onde quer que houvesse dor física ou moral a aliviar. De acordo com a Federação das Santas Casas de Misericórdia e Hospitais Beneficentes do Estado do Paraná (FEMIPA, 2016) atualmente as Santas Casas de Misericórdia prestam atendimentos somente voltados para a Saúde.

As populações indígenas que habitavam o território que viria a ser o Brasil, era comum as práticas de eliminação das crianças e abandono dos que adquiriam uma deficiência. Tais costumes incidiram na concepção de que a deficiência era um mau sinal, castigo dos deuses ou de forças superiores. (GARCIA, 2011)

Entre os negros e escravos, a deficiência física ou sensorial decorreu, muitas vezes, dos castigos físicos a que eram submetidos, da forma como se dava o tráfico negreiro, em condições desumanas nas embarcações superlotadas, que representava um meio de disseminação de doenças incapacitantes, que deixavam sequelas e provocavam a morte de muitos escravos. (FIGUEIRA, 2008)

Dentre os documentos oficiais da época como o Alvará de 03 de março de 1741 de D. João V, o qual define a amputação de membros como castigo aos negros fugitivos que fossem capturados. Punições, açoites e mutilações são expressões de crueldade que provocavam a deficiência em muitas pessoas. Certamente, o número de escravos com deficiência só não foi maior porque tal condição representava prejuízo para o seu proprietário, que não podia mais contar com aquela mão de obra. (Ibid, 2008)

Figueira (2008) descreve que:

Os colonos portugueses, desde o momento em que chegaram ao território descoberto por Cabral, sofreram com as condições climáticas, como o forte calor, além da enorme quantidade de insetos. Estas características tropicais repercutiram na saúde e bem-estar dos europeus, sendo que “algumas dessas enfermidades de natureza muito

grave chegaram a levá-los a aquisição de severas limitações físicas ou sensoriais” (FIGUEIRA, 2008, p. 55).

No Brasil, há também relatos de crianças com deficiência que eram “abandonadas em lugares assediados por bichos que, muitas vezes, as mutilavam ou matavam”. (JANNUZZI, 2004, p. 9). Tendo em vista esse abandono, foram criadas em 1726, as chamadas Rodas de Expostos onde as crianças eram colocadas e as religiosas as recolhiam. Essas religiosas proporcionavam alimentação, educação e todos os cuidados que necessitassem. (FERNANDES; SCHLESENER, MOSQUEIRA, 2011, p. 135)

No século XIX no Brasil, em função do aumento dos conflitos militares tais como: a Guerra de Canudos e a Guerra contra o Paraguai, a questão da deficiência aparece de maneira mais recorrente, visto que,

O general Duque de Caxias externou ao Governo Imperial suas preocupações com os soldados que adquiriam deficiência. Foi então inaugurado no Rio de Janeiro, em 29 de julho de 1868, o “Asilo dos Inválidos da Pátria”, onde “seriam recolhidos e tratados os soldados na velhice ou os mutilados de guerra, além de ministrar a educação aos órfãos e filhos de militares” (FIGUEIRA, 2008, p. 63).

Mesmo com intenção assistencialista, as referências históricas demonstram a extrema precariedade no funcionamento da instituição, contudo, o Asilo dos Inválidos da Pátria permaneceu funcionando por 107 anos, sendo desativado em 1976. As crenças e superstições associadas às pessoas com deficiência continuaram a se reproduzir ao longo da história brasileira.

Durante um longo período do pensamento Ocidental, o corpo com diferenças e marcas foi compreendido como a evidência mística, como ira ou milagre divino.

O avanço da Medicina ao longo do século XX trouxe consigo uma maior atenção com relação às pessoas com deficiência, a entrada da narrativa biomédica² sobre o corpo, o discurso sobre o extraordinário pelo mistério religioso perdeu força e a deficiência passou a

² O modelo médico de Deficiência é um conjunto de ideias expostas pelos profissionais de saúde, particularmente pelos médicos, que há três séculos se ocuparam em estabelecer uma classificação de enfermidades (DINIZ, 2007), um forte discurso sobre o indivíduo, uma reflexão reduzida numa comparação a partir de um padrão corporal de normalidade (FOUCAULT, 1994). O corpo com impedimentos tornou-se alvo do poder biomédico, cujo principal objetivo era normalizá-lo. A cultura da normalidade ganhou fôlego com os saberes biomédicos, que, ao explicarem a deficiência em termos científicos, apresentavam alternativas para a sobrevivência em uma regra de exclusão a bens e serviços pela diferença (BARBOSA et. al, 2009). Este modelo está embasado por estudos e investigações sobre a etimologia da palavra patologia que é a manifestação no corpo e no organismo dos sujeitos, mediando concepção linear que ocorre em si mesmo na ideia do encadeamento entre a causa e os efeitos, com uma perspectiva determinista e permanente. No modelo médico, a deficiência é um problema da pessoa, consequência de qualquer problema de saúde que necessita de cuidados médicos. Esses cuidados visam à cura, à adaptação do indivíduo ou à alteração do seu comportamento. Foram as ciências médicas que criaram termos e conceitos que apontam as doenças e lesões de forma restrita, excluindo a subjetividade humana. Esse pensamento ignora as questões culturais, sociais e psicológicas que escapam ao biológico. (SILVA, 2010, p. 28-29)

ser associada à doença. Nesse processo de dominação do corpo pela ciência biomédica, o corpo excepcional passou crescentemente a ser representado por condições clínicas como patologia. Aos poucos, o discurso biomédico foi ganhando autoridade para explicar as patologias e as enfermidades e, conseqüentemente, os corpos passaram a ser diagnosticados e classificados em normais, anormais, monstruosos ou deficientes. (FOUCAULT, 2001).

Segundo Michel Foucault (2001),

[...] o corpo diferente aos poucos passou a ser conhecido como o corpo monstruoso, “aquele que constitui em sua existência mesma e em sua forma, não apenas uma violação das leis da sociedade, mas também uma violação das leis da natureza”. Para ele, o monstro humano combina o impossível com o proibido e serviu como o grande modelo de todas as pequenas discrepâncias. (FOUCAULT, 2001, p. 69)

O corpo marcado pelas diferenças, “[...] mesmo sendo o princípio de inteligibilidade de todas as formas de anomalia, é ele - monstro, anormal, ou deficiente - em si, inteligível ou dotado de uma inteligibilidade tautológica.” (FOUCAULT, 2001, p. 98). Nesse contexto, o anormal seria uma espécie de monstro cotidiano, ou um corpo com diferenças banalizado pelo controle que a biomedicina exerce sobre ele.

A criação dos Hospitais-Escolas, como o Hospital das Clínicas de São Paulo, na década de 1940, significou a produção de novos estudos e pesquisas no campo da reabilitação. Nesse contexto, havia uma clara associação entre a deficiência e a área médica. Em meados do século XIX, com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos (1854), ficava explícita uma relação entre doença e deficiência constituindo-se o chamado Modelo Médico da Deficiência em que esta era tratada em ambientes hospitalares e assistenciais. (PEREIRA, 2015, p. 16-17)

O modelo biomédico retirou a deficiência da autoridade religiosa no decorrer do século XIX e, desde então, o corpo deficiente passou a ser catalogado como uma variação indesejada e patológica do corpo considerado normal. (CANGUILHEM, 1995; COURTINE, 2006; GOFFMAN, 1988). Assim sendo, o cuidado em relação à incapacidade visava à “cura”, à adaptação do indivíduo ou à alteração do seu comportamento. Os cuidados médicos eram entendidos como sendo a questão principal. (BRASIL, MDS, 2012)

Segundo a Organização Mundial de Saúde (Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, 1982), deficiência é toda perda ou anomalia de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. A confusão que se faz entre a deficiência e a doença, bem como o próprio preconceito que se tem da doença, tem servido para afastar as pessoas com deficiência da sociedade. No imaginário social, a deficiência (principalmente a mental) tem foros de doença, exigindo, portanto, cuidados clínicos e ações terapêuticas (EDLER CARVALHO, 2006). Esse modelo clínico sempre serviu como justificativa para ações segregadoras nos mais diversos ambientes e situações sociais.

O desconhecimento sobre as deficiências e suas potencialidades, resultou numa história de vida trágica para milhares de pessoas principalmente com deficiência intelectual que eram internadas em instituições e completamente apartadas do convívio social. (Ibid, 2006)

A partir dos anos 1960, especialmente no Reino Unido e nos Estados Unidos da América, as Ciências Sociais passaram a oferecer um conjunto de alternativas explicativas para a questão da deficiência. Tendo como ponto de partida o campo da Sociologia da Saúde, os primeiros passos na área da sociologia da incapacidade favoreceram uma abordagem individualizante do corpo deficiente, o que não questionava as causas e consequências da deficiência responsáveis por promover desigualdades e discriminação às pessoas com impedimentos corporais (BARNES; BARTON; OLIVER, 2002).

Para Barbosa (et al, 2009) o modelo social da deficiência é uma discussão sobre políticas de bem-estar e de justiça social para as pessoas com deficiência. A deficiência sai da exclusividade do discurso biomédico e entra para o campo das Ciências Humanas e Sociais a partir da década de 1970, por meio de um movimento de pessoas com deficiência que surge no Reino Unido, o que deu início ao modelo social da deficiência. O eixo do debate sobre a deficiência foi modificado: o que antes era uma tragédia pessoal passa a ser entendido como uma forma de opressão social (OLIVER e BARNES, 1998).

O modelo social da deficiência surgiu da ideia da opressão que o capitalismo impõe às pessoas deficientes. Esse modelo argumenta que um corpo com lesões não é apto ao regime de exploração da mão de obra e aos padrões fabris de comportamento de que o capitalismo necessita. (BARTON, 1998)

Para Foucault (1986), o padrão emergente sobre a expectativa do sujeito ideal necessário ao modelo de produção capitalista exige um tipo de sujeito com corpo hábil às novas atividades e práticas fabris, em que a força física torna-se fundamental. Esse sujeito produtivo ideal, necessário ao capitalismo, não incorpora o deficiente. A deficiência é a opressão sofrida pelas pessoas com alguma lesão, quando o corpo entra em contato com ambientes sociais hostis às restrições de habilidades.

No Brasil, é possível verificar a entrada do modelo social através da adoção da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF), aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001, e adotada pela legislação do Benefício de Prestação Continuada (BPC)³ em 2007, com a finalidade de orientar as avaliações das pessoas

³ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um programa de transferência de renda do qual vamos nos referir adiante.

com deficiência, solicitantes do Benefício Assistencial de transferência de renda para pessoas deficientes na extrema pobreza. (BRASIL, OMS, 2003).

O conceito proposto pela CIF adota uma abordagem “biopsicossocial” no qual o termo “incapacidade” denota um fenômeno multidimensional que resulta da interação entre a pessoa com deficiência e seu ambiente físico e social. Este modelo destaca-se do biomédico, baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (compreendida como uma dimensão individual) e a social. Este avanço conceitual significa o reconhecimento da pessoa com deficiência como um sujeito de direitos e a existência de barreiras ambientais e sociais que impedem a sua participação social. Nesta perspectiva, as políticas públicas sociais têm papéis importantes na oferta de ações para superação destas barreiras e na ampliação da sua participação social. (BRASIL, MDS, 2012)

Na década de 1940, cunhou-se a expressão “crianças excepcionais”, cujo significado se referia a “[...] aquelas que se desviavam acentuadamente para cima ou para baixo da norma do seu grupo em relação a uma ou várias características mentais, físicas ou sociais” (FIGUEIRA, 2008, p. 94). Assim, a criação de entidades até hoje conhecidas, como a Sociedade Pestalozzi de São Paulo (1952) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) até hoje influentes, passaram a pressionar o poder público para que este incluísse na legislação e na dotação de recursos a chamada “educação especial”, o que ocorre, pela primeira vez, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961.

Nota-se que com estas entidades a questão da deficiência deixa de ser responsabilidade única da família, passando a ser um “problema” do Estado, mas não enquanto uma questão geral de política pública, e sim como uma divisão de responsabilidades especialmente na área educacional. Ou seja, o senso comum indicava que estas pessoas não poderiam frequentar as mesmas escolas que as pessoas sem deficiência frequentam e, em linhas gerais, foi se cunhando na sociedade os espaços diferenciados para pessoas com e sem deficiência.

O modelo biomédico localiza a deficiência no corpo do indivíduo, como um resultado inevitável dos impedimentos físicos, cognitivos ou sensoriais. Nessa perspectiva, o corpo com impedimentos deve ser alvo de intervenção e medicalização, a fim de adequar-se aos ambientes em uma expectativa de normalidade. O modelo social da deficiência reconhece as limitações dos impedimentos corporais, mas afirma que as desvantagens não são uma natural consequência do corpo, e sim uma condição imposta por ambientes sociais pouco sensíveis à diversidade corporal. Nesse modelo, a deficiência é uma questão de justiça social e tanto os

saberes biomédicos devem atuar para melhorar as condições de vida da população com deficiência quanto os ambientes devem ser modificados e tornados acessíveis a todas as pessoas. (SANTOS, 2006)

Com relação às concepções sobre a deficiência vale destacar que indivíduos com diferentes graus de limitação física, sensorial (visual ou auditiva) e/ou cognitiva sempre existiram em todas as sociedades, o que muda ao longo da história é a “percepção social” em relação a essas pessoas, tidas durante muito tempo como “desafortunadas”, “inválidas” e “incapazes” de qualquer contribuição produtiva e/ou participação social.

Apona Garcia (2011) que o percurso histórico das pessoas com deficiência no Brasil, assim como ocorreu em outras culturas e países, foi marcado por uma fase inicial de eliminação e exclusão, passando-se por um período de integração parcial através do atendimento especializado. Estas fases deixaram marcas e rótulos associados às pessoas com deficiência, muitas vezes tidas como incapazes e/ou doentes crônicas. Romper com esta visão, que implica numa política meramente assistencialista para as pessoas com deficiência, não é uma tarefa fácil. Mas, com menor ou maior êxito, isso foi feito com o avanço da legislação nacional sobre este tema, contando com a contribuição direta das próprias pessoas com deficiência.

No Brasil, a deficiência ficou sob o silêncio político e de aparato legal, no qual a proteção dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência se situava apenas no âmbito da caridade, do assistencialismo e dos cuidados familiares (FIGUEIRA, 2008). Foi com a Constituição Federal Brasileira de 1988 que o tema começou a ser uma demanda social respondida pelo Estado que se transformou em responsável por garantir a igualdade e a justiça às pessoas com deficiência.

1.2 Classificação das Deficiências

O Decreto Federal 3.298 de 20 de dezembro de 1999, alterado pelo Decreto 5.296 de 2 de dezembro de 2004, define pessoas com deficiência segundo critérios específicos e estritamente ligados ao discurso médico. A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência promove uma quebra deste paradigma, definindo pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (DECRETO FEDERAL Nº 5.296/2004, ART. 1º). As definições das deficiências constantes neste Decreto são as seguintes:

Deficiência Física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (DECRETO FEDERAL Nº 5.296/2004, ART. 5º, § 1º, I, a)

Deficiência Auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de 41 dB ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000HZ e 3.000HZ. (Ibid, b)

Deficiência Visual: cegueira, na qual a acuidade visual seja igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores. (Ibid, c)

Deficiência Intelectual: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos 18 anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: Comunicação, Cuidado pessoal, Habilidades sociais, Utilização dos recursos da comunidade, Saúde e segurança, Habilidades acadêmicas, Lazer, Trabalho. (Ibid, d)

Deficiência Múltipla: associação de duas ou mais deficiências. (Ibid, e)

O mesmo Decreto Federal (nº 5.296/2004, Art. 5º, II) define também sobre as pessoas com mobilidade reduzida, que são aquelas que, não se enquadrando no conceito de pessoa com deficiência, tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentar-se, permanente ou temporariamente, gerando redução efetiva da mobilidade, flexibilidade, coordenação motora e percepção.

As deficiências podem ter origem genética, surgir no período de gestação, em decorrência do parto ou nos primeiros dias de vida do bebê. Podem ainda ser consequência de doenças transmissíveis ou crônicas, perturbações psiquiátricas, desnutrição, abusos de drogas, traumas e lesões. (BRASIL, CONADE, 2016).

Cabe destacar que algumas medidas preventivas podem evitar muitos casos. Os exames pré-natais e pós-natais, como os testes da orelhinha e do pezinho, servem para verificar se alguma doença genética se manifestou. Durante e após o parto também podem surgir infecções que resultam em meningite e lesão do sistema nervoso central. Além das deficiências identificadas na gestação, há também as causadas por acidentes. A imprudência

no trânsito, por exemplo, é a principal responsável por mutilar e provocar lesões em milhares de pessoas todos os anos. Segundo o Denatran, mais de 501 mil brasileiros são vítimas não fatais de acidentes em ruas e estradas todos os anos, muitos deles ficando com lesões permanentes. (BRASIL, CONADE, 2016)

Assim, quando diagnosticada a deficiência é fundamental buscar informação correta para auxiliar a pessoa a se desenvolver da forma mais independente possível.

2 – POLÍTICAS PÚBLICAS E PROTEÇÃO SOCIAL

2.1 Direitos da Pessoa com Deficiência no Brasil e no mundo

A deficiência é um tema de direitos humanos e como tal obedece ao princípio de que todo ser humano tem o direito de desfrutar de todas as condições necessárias para o desenvolvimento de seus talentos e aspirações, sem ser submetido a qualquer tipo de discriminação. Nesta perspectiva, movimentos nacionais e internacionais têm buscado o consenso para a formatação de uma sociedade justa e igualitária para todas as pessoas sejam elas com ou sem deficiência.

No âmbito internacional Documentos como a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de 1975 firmada na Resolução ONU nº 3.447/1975, foi aprovada em 09 de dezembro de 1975, pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU). A Assembleia proclama esta Declaração e apela à ação Nacional e Internacional para assegurar que ela seja utilizada como base comum de referência para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência. Após muita luta empreendida pelos movimentos sociais ligados à pessoa com deficiência, esta Declaração se tornou, em todo mundo, o ponto de partida para a defesa da cidadania e do bem estar dessas pessoas.

Em 1981, a Organização das Nações Unidas (ONU), declarou o Ano Internacional da Pessoa Deficiente (AIPD). De acordo com Figueira (2008):

Se até aqui a pessoa com deficiência caminhou em silêncio, excluída ou segregada em entidades, a partir de 1981 – Ano Internacional da Pessoa Deficiente, tomando consciência de si, passou a se organizar politicamente. E, como consequência, a ser notada na sociedade. (FIGUEIRA, 2008, p. 115).

Disseminando a palavra-chave “conscientização”, o AIPD organizou várias manifestações para alertar sobre a existência e os direitos das pessoas com deficiência contra a invisibilidade. Para a maioria daqueles que estiveram envolvidos, o Ano Internacional cumpriu o seu papel de chamar a atenção da sociedade para a questão da deficiência. Como afirma Figueira (2008, p. 119) “[...] boa ou má, a situação das pessoas com deficiência começou a ser divulgada a partir de 1981. Inclusive, elas mesmas começaram a tomar consciência de si como cidadãs, passando a se organizar em grupos ou associações.”

Assim, o ano de 1981 constituiu-se em uma oportunidade para analisar e ativar as bases de cuidadosas medidas que requerem às pessoas com deficiência, uma vez que a conscientização de seus problemas, por parte de órgãos públicos, privados e de toda a

sociedade, evidencia a urgente necessidade de atendê-los de modo mais digno e sistematizado.

No âmbito Nacional, a Constituição Federal de 1988 assegura direitos às pessoas com deficiência de duas maneiras. Primeiramente, de forma genérica, já que considera a pessoa com deficiência simplesmente como pessoa e, portanto, em igualdade de condições com as pessoas que não têm deficiência, ou seja, tendo assegurado o direito à igualdade, saúde, educação, cultura, esporte, acesso à justiça e defesa pelo Ministério Público, dentre outros. Além disso, de forma específica, esta Constituição expressamente faz referência à pessoa com deficiência, citando o direito ao trabalho, previdência e assistência social, educação e acessibilidade, entre outros direitos assegurados por lei. Também reconhece os direitos humanos como direitos constitucionais (individuais e coletivos) e assume a obrigação de realizá-los sem discriminação de qualquer natureza por meio do tratamento igual de todos os brasileiros. Traz como um dos seus objetivos fundamentais “[...] promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (BRASIL, CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, ART. 3º, IV).

O artigo 23, inciso II, da Constituição Federal de 1988, consigna que é competência administrativa comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da proteção e garantia das pessoas com deficiência. Isso representa ser atribuição de todos os entes da Federação a viabilização de uma prestação de serviço público especial, direcionada às pessoas com deficiência, bem como garantir que os direitos previstos nas leis de fato, se tornem realidade. Igualmente, o artigo 24, inciso XIV, assinala que compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência. No plano local, a Carta Constitucional também possibilita aos Municípios legislar sobre os direitos das pessoas com deficiência naquilo que lhe é específico (BRASIL, CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, ART. 30, I).

A título de exemplo, em Minas Gerais, é possível verificar na Lei Estadual nº 9.401 de 18 de dezembro de 1986, artigos 1º e 3º que fica o Poder Público autorizado a reduzir para 20 (vinte) horas semanais a jornada de trabalho do servidor público estadual legalmente responsável pela pessoa com deficiência em tratamento especializado. Tal benefício é concedido por seis meses podendo ser renovado por igual período, de acordo com a necessidade.

Na Saúde, o Decreto nº 3.298/1999 e a Lei Federal nº 7.853/1989 asseguram que a pessoa com deficiência e seus pais tem direito a receber informações médicas, inclusive sobre os cuidados que ela deve ter consigo, notadamente no que se refere à questão do planejamento

familiar, às doenças do metabolismo e seu diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência. Conforme os artigos 18,19 e 20 do Decreto nº 3.298/1999, a pessoa com deficiência tem direito a obter, gratuitamente, órteses e próteses (auditivas, visuais e físicas) junto às autoridades de Saúde (Federais, estaduais ou municipais) a fim de compensar suas limitações nas funções motoras, sensoriais ou mentais. Também está o Poder Público, obrigado a fornecer gratuitamente medicamentos necessários para o tratamento da pessoa com deficiência. Se não for fornecido deve-se procurar um advogado ou a Defensoria Pública, pois a Justiça constantemente dá ganho de causa nessas ações.

Ainda neste Decreto, está assegurado pelo artigo 26 da mesma Lei, o atendimento pedagógico à pessoa com deficiência internada em instituição por prazo igual ou superior a um ano, com o intuito de assegurar sua inclusão ou manutenção no processo educacional.

A Lei Federal nº 7.853/1989 também define os crimes praticados contra as pessoas com deficiência e estão elencados no artigo 8º onde constituem-se como crimes puníveis com reclusão de um a quatro anos e multa, são eles:

- a) Recusar, suspender, cancelar ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, porque é portador de deficiência.
- b) Impedir o acesso a qualquer cargo público porque é portador de deficiência.
- c) Negar trabalho ou emprego, porque é portador de deficiência.
- d) Recusar, retardar ou dificultar a internação hospitalar ou deixar de prestar assistência médico-hospitalar ou ambulatoria, quando possível, a pessoa portadora de deficiência. (BRASIL, LEI Nº 7.853, 1989)

No âmbito dos direitos garantidos em Lei, também está o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8069/90), o Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999 que estabelecem que todas as crianças e todos os adolescentes inclusive os que têm deficiência devem conviver com dignidade, respeito e liberdade com seus familiares e na comunidade onde vivem. Para que isso seja assegurado, eles têm direito a brincar, estudar, ser atendidos em entidades sociais e serviços de saúde, na região onde moram.

Um dos mais importantes critérios do ECA é o direito de ir e vir que está relacionado com acessibilidade sendo a possibilidade e a condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação por pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida.

Em outubro de 1992, a ONU instituiu o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência. A partir de então, a cada ano, no dia 03 de dezembro, é estimulada uma reflexão sobre os direitos da pessoa com deficiência, tanto na instância Nacional como na Municipal. Essa

iniciativa tem como objetivo conscientizar a sociedade para a igualdade de oportunidades a todos os cidadãos; promover os direitos humanos; conscientizar a população e celebrar conquistas sobre assuntos de deficiência; pensar a inclusão desse segmento na sociedade, para que ele influencie os programas e políticas que os dizem respeito.

As Nações Unidas buscam enfatizar os significativos benefícios que a acessibilidade pode trazer, tanto para pessoas com deficiência quanto para a sociedade. Neste sentido, como um dos princípios básicos dos Direitos Humanos, a acessibilidade se insere no contexto mais amplo da promoção da igualdade.

Em 1994 realizou-se em Salamanca na Espanha, a Conferência Mundial sobre “Necessidades Educacionais Especiais: Acesso e Qualidade”, realizada em junho de 1994 na qual participaram mais de trezentos representantes de 88 governos incluindo o de Cabo Verde e representantes de 25 Organizações Internacionais. Desta Conferência resultou a Declaração de Salamanca (1994) que dispõe sobre os Princípios, Políticas e Práticas para garantir a educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais no quadro do sistema regular de educação, tendo sido criadas várias leis, tanto para os direitos das crianças com deficiência, quanto às obrigações e prioridades que os governos firmaram para que se efetive a Declaração.

Em 1º de junho de 1999 pelo Decreto nº 3.076/1999, foi criado no âmbito do Ministério da Justiça (MJ) o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE). Em dezembro do mesmo ano o Decreto nº 3.298/1999, que instituiu a Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência, revogou o Decreto 3.076/1999, mas manteve o CONADE ligado ao MJ. Em 2003, a Lei nº 10.683 de 28/05/2003, que dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, trouxe em seu artigo 24 a menção do CONADE como parte da estrutura do governo, vinculada à então Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Em março de 2010 foi editado a Medida Provisória nº 483 alterando a Lei 10.683, que atualizou o nome do CONADE, necessária por conta da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU. Dessa forma o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência passou a ser Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Na Carta para o Terceiro Milênio aprovada no dia 09 de setembro de 1999, em Londres, Grã-Bretanha, pelas Assembleias Governativas da *Rehabilitation* Internacional, tem como finalidade garantir uma sociedade mais justa com direitos e deveres iguais para toda a população.

No Terceiro Milênio, a meta de todas as nações precisa ser a de evoluírem para sociedades que protejam os direitos das pessoas com deficiência mediante o apoio ao pleno empoderamento e inclusão delas em todos os aspectos da vida. Por estas razões, a Carta para o Terceiro Milênio é proclamada para que toda a humanidade entre em ação na convicção de que a implementação destes objetivos constitui uma responsabilidade primordial de cada governo e de todas as organizações não-governamentais e internacionais relevantes. (CARTA PARA O TERCEIRO MILÊNIO, 1999).

De acordo com esta Carta, não basta garantir a inclusão apenas na sala de aula, deixando claro que em todos os aspectos tem que haver o sentido da inclusão, onde é necessário quebrar as algemas da discriminação, do preconceito e da homogeneidade das pessoas, percebendo que todos os sujeitos com deficiência ou não, devem viver como seres capazes e ativos em uma sociedade. Segundo esta Carta, a escola é responsável em compreender as capacidades e limitações, respeitando-as como seres humanos. Este documento também assegura que é de responsabilidade primordial das políticas públicas assegurar esse compromisso perante a sociedade.

Na Carta para o Terceiro Milênio, programas internacionais de assistência ao desenvolvimento econômico e social devem exigir padrões mínimos de acessibilidade em todos os projetos de infraestrutura, inclusive de tecnologias e comunicações a fim de assegurar que as pessoas com deficiência sejam plenamente incluídas na vida de suas comunidades.

Ainda segundo a Carta, todas as Nações devem ter programas contínuos e de âmbito Nacional para reduzir ou prevenir qualquer risco que possa causar impedimento, deficiência ou incapacidade, bem como programas de intervenção precoce para crianças e adultos que se tornarem deficientes. E também que todas as pessoas com deficiência devem ter acesso ao tratamento, à informação sobre técnica de autoajuda e, se necessário, à provisão de tecnologias assistivas e apropriadas.

Em 1999, na Guatemala, foi assinada, no âmbito da Organização dos Estados Americanos (OEA), a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, também conhecida como Convenção de Guatemala. Ratificada no Brasil, pelo Decreto Legislativo nº 198/2001 e pelo Decreto nº 3.956 de 08 de outubro de 2001, dentre os aspectos, reconhece o direito das pessoas com deficiência de não serem submetidas à discriminação por conta da deficiência.

Fica claro, nessa Convenção, que todas as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos das pessoas que não têm deficiência e de não serem discriminadas. Esse documento

tem como objetivo “[...] prevenir e eliminar todas as formas de discriminação e propiciar a sua plena integração à sociedade [...]” por isso, devem ser respeitados sem qualquer distinção.

A Convenção de Guatemala (1999), afirma que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas. Tem importantes repercussões na educação, exigindo uma reinterpretação da educação especial, compreendida no contexto da diferenciação adotada para promover a eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização. Dessa forma, não se pode impedir ou anular o direito à escolarização nas turmas comuns do ensino regular, pois estaria configurando discriminação com base na deficiência. (BRASIL, CONVENÇÃO DE GUATEMALA, 1999)

Em se tratando de Educação, no Brasil, o Artigo 205 a Constituição Federal de 1988 afirma que a Educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício e sua qualificação para o trabalho. E no Artigo 208, encontramos que o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de “[...] atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a seis anos de idade” (BRASIL, CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, III, IV)

Duas das principais mudanças que ocorreram posteriormente à Constituição de 1988, resultado dos princípios estabelecidos no Texto Constitucional, foram a criação da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, aprovada em 1999 e a denominada Lei de Acessibilidade, sancionada em 2004 pelo Decreto nº 5.296.

A Política Nacional estabelece ser de responsabilidade dos órgãos e entidades do poder público garantir possibilidades às pessoas com deficiência para o pleno exercício de seus direitos básicos decorrentes da Constituição Federal (1988) e de outras leis, sobretudo, para o objetivo de promover o bem estar pessoal, social e econômico dessa população. (BRASIL, DECRETO Nº 5.296/1999)

Essa perspectiva sobre a deficiência desloca do indivíduo para a disposição das estruturas sociais a responsabilidade em lidar com a questão da deficiência, promovendo as capacidades e potencialidades de todas as pessoas, em uma perspectiva semelhante ao que as abordagens do modelo social da deficiência defendiam.

Neste direcionamento, no ano de 2000 foi sancionada a Lei Federal nº 10.098/2000 que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de

edifícios e nos meios de transporte e de comunicação. Desta forma, a acessibilidade é compreendida como sendo a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida.

No ano de 2001 o Congresso Internacional "Sociedade Inclusiva", realizado em Montreal, Canadá, aprova a Declaração Internacional de Montreal (05 de junho de 2001) assegurando a parceria com governos, trabalhadores e a sociedade civil a fim de implantar uma sociedade inclusiva. Este Documento evidencia a importância das parcerias com a finalidade de promover a integração dos deficientes no âmbito social, tornando os sujeitos ativos na sociedade. Na perspectiva de tornar a inclusão uma realidade não somente nas escolas, o Documento se refere ao planejamento de estratégias para que todos os setores possam assegurar o direito dos cidadãos participantes na construção desta sociedade.

A Declaração Internacional de Montreal parte da concepção de que a educação inclusiva deve ser uma ação política, cultural, social e pedagógica, e deve primar pela defesa do direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. Esta Declaração reconhece que há necessidade de superar práticas discriminatórias e criar alternativas para que promovam a inclusão para que a educação seja direcionada com qualidade para todos.

Em 13 de dezembro de 2006, homologada pela Assembleia das Nações Unidas em homenagem ao 58º aniversário da Declaração Universal dos Direitos Humanos⁴(DUDH), é estabelecida a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Na expectativa de conformar uma sociedade construída com liberdade, justiça e paz, a ONU cunhou a expressão “Dignidade e Justiça para Todos Nós” e sob esta inspiração, os Estados Partes elaboraram suas agendas de educação em direitos humanos. No Brasil, a Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, com status de Ministério, trabalhou para a mais ampla divulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos. As atividades se desenvolveram com base no lema “Iguais na Diferença” unindo dignidade e justiça para reconhecer que muito deve ser feito até que as diferenças não nos impeçam de ser iguais. (RESENDE; VITAL, 2008, p. 20)

A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi incorporada à legislação Brasileira em 2008, ratificando-a com equivalência de Emenda Constitucional

⁴ A Declaração considera essencial que os direitos humanos sejam protegidos pelo Estado de Direito e que a compreensão comum desses direitos e liberdades é de vital importância para que o Estado cumpra os compromissos assumidos.

nos termos previstos no Artigo 5º, § 3º da Constituição Federal de 1988. De acordo com a Convenção,

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas. (BRASIL, CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2011).

Este documento reconhece o valor de cada indivíduo independente de sua funcionalidade e apresenta linhas de ação que permitam que os países alcancem o objetivo de todas as pessoas atingirem seu potencial. Neste sentido, a Convenção busca defender e garantir condições de vida com dignidade a todas as pessoas que apresentam alguma deficiência. A Convenção prevê monitoramento periódico e avança na consolidação diária dos direitos humanos ao permitir que o Brasil relate a sua situação.

Em 2012 a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) e Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência elaborou a Cartilha “Pessoas com Deficiência” a partir dos dados do Censo 2010 a qual traz que o paradigma da deficiência, reforça a proteção de direitos das pessoas que já são contempladas e a estende aos grupos ainda não protegidos. Na prática, a realização dos direitos das pessoas com deficiência exige ações em ambas as frentes, a do direito universal e a do direito de grupos específicos, tendo sempre como objetivo principal minimizar ou eliminar a lacuna existente entre as condições das pessoas com deficiência e as das pessoas sem deficiência.

Em se tratando de avanços no campo das legislações que norteiam os direitos das pessoas com deficiência, mais uma Lei foi sancionada recentemente para assegurar e promover condições de igualdade, exercício dos direitos e das liberdades fundamentais e com isso, realizar a inclusão social e a cidadania deste público, em 6 de julho de 2015 foi sancionada a Lei nº 13.146/2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência.

O artigo 4º do referido Estatuto prevê expressamente o direito à igualdade de oportunidades e à proibição de qualquer tipo de discriminação. O Estatuto regula os aspectos de inclusão como um todo, descrevendo seus direitos fundamentais, bem como prevê crimes e infrações administrativas cometidas contra as pessoas com deficiência.

Entre vários comandos que representam notável avanço para a proteção da dignidade da pessoa com deficiência, a nova legislação traz grandes mudanças estruturais e funcionais.

O texto trata de questões relacionadas à acessibilidade e à inclusão em educação, saúde, trabalho, infraestrutura, entre outros. Uma das principais contribuições é a de adaptar a Legislação Brasileira ao que prevê a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – diretrizes que o Brasil segue desde 2008.

Alguns pontos principais da Lei são com relação ao Mercado de Trabalho a qual prevê que empresas a partir de 50 empregados reservem pelo menos uma vaga para pessoas com deficiência ou reabilitadas. Até então, as cotas deveriam ser aplicadas pelas empresas com mais de cem empregados; no exercício de cargo público, a pessoa terá assegurado o uso de tecnologias apropriadas, quando necessário; prevê o auxílio-inclusão para quem exercer atividade remunerada. Esse valor seria pago a partir da admissão do trabalhador; 10% das concessões do serviço de táxi para motoristas com deficiência.

Já na Educação: mínimo de 10% das vagas reservadas às pessoas com deficiência nos processos seletivos para cursos do Ensino Superior; proíbe que as escolas privadas cobrem mensalidades mais caras para alunos com deficiência; obriga o poder público a incentivar e fomentar a publicação de livros acessíveis pelas editoras brasileiras.

Na área da Saúde: o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) poderá ser utilizado na compra de órteses e próteses; proíbe os planos de saúde de praticarem qualquer tipo de discriminação à pessoa em razão de sua deficiência; prevê a obrigatoriedade de aceitar um acompanhante nas instalações/leitos médicos e hospitalares. Com relação à Acessibilidade: exige a adaptação dos locais de votação aos diversos tipos de deficiência; 3% das casas fabricadas com recursos de programas habitacionais do governo deverão ser acessíveis a pessoas com deficiência; 10% das vagas em hotéis deverão ter acessibilidade; o poder público deve garantir acessibilidade às pessoas com deficiência em obras e espaços públicos, durante e após os serviços; reserva de 2% das vagas em estacionamentos para pessoas com deficiência; teatros, cinemas, auditórios e estádios passam a ser obrigados a reservar espaços e assentos adaptados; 10% das frotas de táxi adaptados para o acesso das pessoas com deficiência. (BRASIL, LEI N° 13.146/2015, ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2015)

Neste contexto, o movimento em defesa dos direitos humanos e de vida independente assume o papel de ser um indutor das transformações sociais visando caminhar para uma sociedade mais justa e igualitária.

De acordo com o Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil tem 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, isto representa

que 23,9% da população se declarou possuir alguma deficiência daquelas investigadas: visual, auditiva, motora e mental ou intelectual.

Em 2011 o Governo da Presidente Dilma Rousseff lançou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver Sem Limite pelo Decreto nº 7.612 de 17 de novembro de 2011. Com o objetivo de implementar novas iniciativas e intensificar ações que já são desenvolvidas em benefício das pessoas com deficiência. Aquele Plano tem ações desenvolvidas por 15 Ministérios com a participação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), o qual trouxe as contribuições da sociedade civil e busca envolver todos os entes federados.

O referido Plano está dividido em quatro áreas, são elas: Acesso à Educação; Inclusão Social; Acessibilidade e Atenção à Saúde. Em cada área os objetivos de investimento destinam-se a:

- **Acesso à Educação:** Salas de Recursos Multifuncionais, Escola Acessível, Transporte Escolar Acessível através do Programa Caminho da Escola, Pronatec, Acessibilidade na Educação Superior – Incluir, Educação Bilíngue, BPC na Escola;
- **Inclusão Social:** BPC Trabalho, Residências Inclusivas, Centro-Dia de Referência para pessoas com deficiência;
- **Acessibilidade:** Minha Casa, Minha Vida II, Centros Tecnológicos Cães-Guia, Programa Nacional de Inovação em Tecnologia Assistiva, Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva, Crédito facilitado para aquisição de produtos de tecnologia assistiva;
- **Atenção à Saúde:** Identificação e intervenção precoce de deficiências, Diretrizes terapêuticas, Centros Especializados de Reabilitação, Transporte para acesso à saúde, Oficinas Ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, Atenção odontológica às pessoas com deficiência. (PLANO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA - VIVER SEM LIMITE, 2011)

Ao lançar o Plano, o Governo Federal ressaltou o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), ratificada pelo Brasil com equivalência de Emenda Constitucional no ano de 2008. A proposta do Plano é que a Convenção aconteça na vida das pessoas, por meio da articulação de políticas governamentais que operacionalizem o acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade.

Diante disso, o Brasil avança nesse marco civilizatório em Direitos Humanos, com a sociedade assegurando mais liberdade, igualdade e solidariedade. Liberdade que começa com a eliminação das barreiras físicas e de atitudes, as barreiras do preconceito e as que impedem a igualdade de oportunidades. Desta forma, se faz necessário reunir ações articuladas enquanto referências essenciais para uma sociedade que queremos e que já começamos a construir, uma sociedade com acessibilidade, no sentido mais amplo desse conceito, conscientes de que, hoje, não é o limite individual que determina a deficiência, mas sim as barreiras existentes nos espaços, no meio físico, no transporte, na informação, na comunicação nos serviços e no mercado de trabalho. (BRASIL, CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2011)

Na esteira das garantias e defesa dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, a Política Nacional de Assistência Social (2004) desenvolve um importante papel em se tratando de proteção social ao buscar incorporar as demandas presentes na sociedade brasileira no que tange à responsabilidade política, objetivando tornar claras suas diretrizes na efetivação da assistência social como direito de cidadania e responsabilidade do Estado.

Proclamada como direito de todos e dever do Estado, a Assistência Social está incorporada na Constituição Federal de 1988 no Capítulo da Seguridade Social o qual compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência social e à assistência social. (BRASIL, CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, ART. 194)

A Assistência Social enquanto política pública garante aos cidadãos através dos seus objetivos:

- I – a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;
- II – o amparo às crianças e adolescentes carentes;
- III – a promoção à integração ao mercado de trabalho;
- IV – a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;
- V – a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei. (BRASIL, CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, ART. 203)

Desta forma, a Assistência Social é Política Pública não contributiva e de Proteção Social e representa a garantia de acesso às necessidades básicas de sobrevivência para todos os cidadãos de que dela necessitar.

Considerando o tema desta Dissertação o qual envolve qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência, a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) é a primeira legislação que vai tratar da “família” no âmbito dos direitos e garantias de vida com

qualidade, ao visualizar a questão social de forma inovadora, dando continuidade ao inaugurado pela Constituição Federal de 1988 e pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) de 1993, pautada na dimensão ética de incluir “os invisíveis”, os transformados em casos individuais, enquanto de fato são parte de uma situação social coletiva; as diferenças e os diferentes, as disparidades e as desigualdades. A PNAS tem uma visão social de proteção, o que supõe conhecer os riscos, as vulnerabilidades sociais a que estão sujeitos, bem como os recursos com que conta para enfrentar tais situações com menor dano pessoal e social possível. A PNAS traz uma visão social capaz de captar as diferenças sociais, entendendo que as circunstâncias e os requisitos sociais circundantes do indivíduo e dele em sua família são determinantes para sua proteção e autonomia. A PNAS é capaz de entender que a população tem necessidades, mas também possibilidades ou capacidades que devem e podem ser desenvolvidas.

A Política Pública de Assistência Social sob o viés da Proteção Social visa assegurar:

Segurança de sobrevivência ou de rendimento e de autonomia: através de benefícios continuados e eventuais que assegurem: proteção social básica a idosos e pessoas com deficiência sem fonte de renda e sustento; pessoas e famílias vítimas de calamidades e emergências; situações de forte fragilidade pessoal e familiar, em especial às mulheres chefes de família e seus filhos; Segurança de convívio ou vivência familiar: através de ações, cuidados e serviços que restabeleçam vínculos pessoais, familiares, de vizinhança, de segmento social, mediante a oferta de experiências socioeducativas, lúdicas, socioculturais, desenvolvidas em rede de núcleos socioeducativos e de convivência para os diversos ciclos de vida, suas características e necessidades; Segurança de acolhida: através de ações, cuidados, serviços e projetos operados em rede com unidade de porta de entrada destinada a proteger e recuperar as situações de abandono e isolamento de crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos, restaurando sua autonomia, capacidade de convívio e protagonismo mediante a oferta de condições materiais de abrigo, repouso, alimentação, higienização, vestuário e aquisições pessoais desenvolvidas através de acesso às ações socioeducativas. (BRASIL, PNAS, 2004, p. 40)

Esta política também prevê a Matricialidade Sociofamiliar ao considerar que a família deve ser o espaço privilegiado da proteção social de seus membros. Por reconhecer as fortes pressões que os processos de exclusão social geram sobre as famílias brasileiras, acentuando suas fragilidades e contradições, faz-se primordial sua centralidade no âmbito das ações da Política de Assistência Social, como espaço privilegiado e insubstituível de proteção e socialização primárias, provedora de cuidados aos seus membros, mas que precisa também ser cuidada e protegida. Essa correta percepção é condizente com a tradução da família na condição de sujeito de direitos, conforme estabelece a Constituição Federal de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente, a Lei Orgânica de Assistência Social e o Estatuto do Idoso. (Ibid, p. 40-41)

No cenário das famílias que têm um ou mais de seus membros com algum tipo de deficiência, a proteção social canalizada pela Assistência Social vai possibilitar vida com mais qualidade aos seus usuários considerando que muitas pessoas com deficiência precisam de cuidadores para sobreviver.

Neste sentido, as condições que agravam a situação de dependência das pessoas com deficiência e, portanto, são prioridades de atenção no Sistema Único da Assistência Social (SUAS) são: ser vítima de negligência, abandono, maus-tratos, cárcere privado ou com direitos violados; conviver com a extrema pobreza; viver em isolamento social; vítima de desassistência; e/ou outras condições sociais precárias. (BRASIL, PNAS, 2004)

A Assistência Social como Política de Proteção Social significa “[...] garantir a todos, que dela necessitam, e sem contribuição prévia a provisão dessa proteção. Esta perspectiva significaria aportar quem, quantos, quais e onde estão os brasileiros demandatários de serviços e atenções de assistência social” (BRASIL, PNAS, 2004, p. 15)

Neste contexto, viver em situação de dependência representa uma vulnerabilidade e risco por violação de direitos e uma demanda pela Proteção Social do Estado. O Estado por meio da Seguridade Social pode ofertar a Proteção Social de forma contributiva pela Previdência Social nas agências do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) ou não contributiva (Saúde e Assistência Social) por meio de projetos, serviços e benefícios. (BRASIL, PNAS, 2004)

A Proteção Social não contributiva oportunizada pelo SUAS enfrenta os agravos na situação de dependência. A Resolução CNAS nº 109/2009 pela qual o Conselho Nacional de Assistência Social aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, prevê a atenção para pessoas com deficiência, idosas, crianças, adolescentes e jovens em situação de dependência e suas famílias no escopo dos serviços de Proteção Social Básica (atendimento às famílias que mantêm os vínculos familiares e comunitários mas se encontram em situações de vulnerabilidade social) e da Proteção Social Especial de Média Complexidade (atendimento individual e familiar especializado nas situações de risco por violação de direitos, ou seja, quando houve a violência mas existem os vínculos familiares e comunitários) e Proteção Social Especial de Alta Complexidade (atendimento individual e familiar especializado nas situações de risco por violação de direitos, ou seja, quando houve o rompimento de vínculos familiares e comunitários).

A Proteção Social Básica realiza-se nos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS). Já as ofertas previstas no âmbito da Proteção Social Especial de Média Complexidade devem ser prestadas nos Centros de Referência Especializado de Assistência

Social (CREAS) também poder ser realizadas em unidades especializadas referenciadas ao CREAS e no domicílio dos usuários ou em Centros-Dia. A Proteção Social Especial de Alta Complexidade é realizada em espaços específicos tais como: Casa Lar, Abrigo Institucional, Casa de Passagem e no âmbito das pessoas com deficiência, as Residências Inclusivas para Jovens e Adultos com Deficiência que tem por objetivo o Acolhimento destinado a jovens e adultos com deficiência, cujos vínculos familiares estejam rompidos ou fragilizados. É previsto para jovens e adultos com deficiência que não dispõem de condições de auto sustentabilidade, de retaguarda familiar temporária ou permanente ou que estejam em processo de desligamento de instituições de longa permanência. Deve ser desenvolvido em Residências Inclusivas inseridas na comunidade, funcionar em locais com estrutura física adequada e ter a finalidade de favorecer a construção progressiva da autonomia, da inclusão social e comunitária e do desenvolvimento de capacidades adaptativas para a vida diária. (BRASIL, RESOLUÇÃO CNAS N° 109/2009, p. 33)

Os Centros-Dia desenvolvem uma função importante pois são equipamentos sociais que prestam Serviço de Convivência e Cuidados Pessoais às pessoas com deficiência em situação de dependência.

Nos Centros-Dia as atividades são de acolhida⁵ e escuta⁶ e os profissionais elaboram um Plano Individual e/ou Familiar de atendimento.

O Plano define: as prioridades a serem consideradas no atendimento; os serviços do SUAS a serem acionados; as atividades a serem desenvolvidas conjuntamente no serviço; as condições de acesso ao serviço; os dias da semana e a quantidade em horas de permanência do usuário no serviço; os compromissos das partes envolvidas; as capacidades e ofertas disponibilizadas pelas partes; as dificuldades para oferta do serviço a serem superadas conjuntamente; os objetivos do serviço com o usuário; os resultados esperados; a forma de acompanhamento dos resultados. (BRASIL, CNAS, RESOLUÇÃO N° 109/2009)

⁵ Trata-se de um procedimento inicial caracterizado por um momento importante de aproximação para perceber e identificar informações relevantes sobre a história de vida familiar e social, as necessidades no cotidiano, a situação de dependência relatada pela pessoa com deficiência e sua família, as situações de risco por violação de direitos por ventura existentes e os possíveis fatores de agravamento e também para identificar desejos e sonhos e potencialidades para a realização dos sonhos. (ORIENTAÇÕES TÉCNICAS SOBRE O SERVIÇO DE PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS, OFERTADO EM CENTRO-DIA, MDS, 2012, p. 67-68)

⁶ Busca compreender e significar os sentidos das mensagens relacionadas às necessidades e demandas das pessoas com deficiência e sua famílias. É qualificada na medida em que desde o primeiro contato promove segurança para os demandantes do serviço no sentido de estarem assegurados que há uma corresponsabilização e criação de vínculos dos que ali estejam escutando no sentido de dar os devidos encaminhamentos que produzam maior participação e autonomia dos usuários. (ORIENTAÇÕES TÉCNICAS SOBRE O SERVIÇO DE PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS, OFERTADO EM CENTRO-DIA, MDS, 2012, p. 68)

O Serviço de Convivência e de Cuidados Pessoais tem por objetivo apoiar e fortalecer a família no seu papel protetivo. É integrado por atividades multiprofissionais que têm como finalidade:

“[...] aumentar a autonomia, romper barreiras e ampliar a participação social; qualificar a convivência familiar e comunitária; prestar cuidados pessoais nas situações de dependência; promover a capacitação e a descoberta de novos saberes sobre cuidados pessoais; identificar novas tecnologias assistivas regulares de ajuda e autonomia; apoiar e orientar aos cuidadores familiares; contribuir para a superação das situações de isolamento social e das barreiras de inclusão social da dupla cuidado e cuidador familiar.” (BRASIL, CNAS, RESOLUÇÃO Nº 109/2009)

Os Municípios e Distrito Federal que desejarem ofertar esse Serviço devem realizar chamada pública para seleção das entidades com perfil e capacidade para ofertar o Serviço. Em ambos os casos, o Serviço deve ser referenciado ao CREAS o que impõe:

Alinhamento às normativas e aos parâmetros do SUAS; reconhecimento do caráter público da oferta do Serviço, ou seja, embora prestado por entidade privada, esta oferta tem um caráter público, gratuito, de interesse público da sociedade brasileira; atendimento ao público ao qual se destina o Serviço; compartilhamento de concepções que devem nortear a oferta da atenção; reconhecimento da centralidade na família, no trabalho social especializado; definição do papel, delimitação e distinção de competências da Unidade; estabelecimento de compromissos, procedimentos comuns, específicos e/ou complementares; definição de fluxos de encaminhamentos e troca de informações; definição de mecanismos e instrumentos para registros de atendimento e acompanhamento às famílias e indivíduos. (MDSA. ORIENTAÇÕES TÉCNICAS SOBRE O SERVIÇO DE PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS, OFERTADO EM CENTRO-DIA, 2012).

Sobre a capacitação como estratégia fundamental para êxito do Serviço deve-se elaborar um Plano de Capacitação do Serviço de acordo com a Política Nacional de Capacitação do SUAS Programa Capacita SUAS que contemple:

Apoio técnico do Estado e do Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário-MDSA; uso de distintas modalidades de participação em capacitações: presencial, educação à distância, teleconferência; realização de eventos de curta duração incluindo, estudos de casos, palestras, oficinas, trocas de experiências; aquisição de materiais como livros, revistas, filmes, vídeos, para a realização de grupos de estudos temáticos e da elaboração de material Didático; organização de registros e estudos de casos, a criação de espaços para leitura, pesquisa na internet e estudos no Serviço; capacitações específicas sobre temáticas relativas a cada deficiência; contar com a supervisão e orientação técnica de profissional externo ao Serviço. (Ibid, 2012)

Os resultados esperados com o Serviço ofertado pelo SUAS são:

Acesso a direitos socioassistenciais de oferta pública de Serviços de Convivência, Cuidados Pessoais e desenvolvimento de autonomia; proteção nas situações de negligência, abandono, maus-tratos, violação dos direitos; outros riscos sociais, seu agravamento ou reincidência; diminuição do isolamento e da exclusão social de

Cuidados e Cuidadores familiares; prevenção da institucionalização e apoio à convivência familiar e comunitária; diminuição da pobreza das famílias - oferta de suporte às famílias para a diminuição do estresse decorrente da prestação de cuidados prolongados, do alto custo da atenção e favorecendo a inclusão dos cuidadores familiares no mundo do trabalho; orientação aos cuidadores familiares sobre a importância de auto cuidar-se; fomento ao conhecimento sobre deficiências, condições especiais dos idosos, situações de dependência e sobre as tecnologias assistivas regulares de autonomia, tornando o serviço uma referência para a rede SUAS. (Ibid, 2012)

De fato, o Serviço considera a família como núcleo social básico de acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e protagonismo social que deve ser apoiada e ter acesso às condições para responder ao seu papel nos cuidados, no sustento, na guarda, proteção e educação das pessoas com deficiência.

Para a Política Nacional de Assistência Social (2004), a família é um núcleo afetivo, vinculado por laços consanguíneos, de aliança ou afinidade, que circunscrevem obrigações recíprocas e mútuas, organizadas em torno de relações de geração e de gênero. O atendimento com foco na família objetiva avançar no caráter preventivo de proteção social, de modo a fortalecer laços e vínculos sociais de pertencimento entre seus membros e indivíduos, para o empoderamento de suas capacidades e qualidade de vida, para que se concretizem em suas relações os direitos humanos e sociais. Por esta razão, os serviços Socioassistenciais do SUAS são organizados pelo princípio da centralidade na família. (BRASIL, PNAS, 2004).

Integrantes da Política Nacional de Assistência Social (PNAS) estão também os Benefícios Assistenciais que se configuram como direito do cidadão e dever do Estado. São prestados de forma articulada às seguranças afiançadas pela PNAS, por meio da inclusão dos beneficiários e de suas famílias nos Serviços Socioassistenciais e de outras políticas setoriais, ampliando a proteção social e promovendo a superação das situações de vulnerabilidade e risco social.

Os Benefícios Assistenciais se dividem em duas modalidades direcionadas a públicos específicos: os Benefícios Eventuais⁷ e o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Assistência Social.

Os Benefícios Eventuais caracterizam-se por seu caráter suplementar e provisório, prestados aos cidadãos e às famílias em virtude de nascimento, morte, situações de

⁷ São assegurados pelo art. 22 da Lei nº 8.742/1993 (LOAS), alterada pela Lei nº 12.435/2011. Juntamente com os Serviços Socioassistenciais, integram organicamente as garantias do SUAS com fundamentação nos princípios de cidadania e dos direitos sociais e humanos. A oferta pode ocorrer mediante apresentação de demandas por parte de indivíduos e familiares em situação de vulnerabilidade, ou por identificação dessas situações no atendimento dos usuários nos serviços socioassistenciais e do acompanhamento sociofamiliar no âmbito da Proteção Social Básica e Proteção Social Especial. Configuram-se como elementos potencializadores da proteção ofertada pelos serviços de natureza básica ou especial, contribuindo dessa forma, com o fortalecimento das potencialidades de indivíduos e familiares. (BRASIL, MDS, 2015)

vulnerabilidade temporária e de calamidade pública. Sua prestação e financiamento são de competência dos municípios e do Distrito Federal, com responsabilidade de cofinanciamento pelos estados.

Já o Benefício de Prestação Continuada (BPC) foi instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), Lei nº 8.742, de 7/12/1993 alterada pela Lei nº 12.435 de 06/07/2011. Todo o recurso financeiro do BPC provém do orçamento da Seguridade Social, sendo administrado pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário (MDS) e repassado ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), por meio do Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS).

Trata-se de um benefício individual e intransferível, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do SUAS. É um direito de cidadania assegurado pela Seguridade Social. Para acessar o BPC⁸ a pessoa com deficiência é necessário comprovar sua incapacidade para a vida independente e para o trabalho através de Perícia Médica e também a comprovação da renda familiar per capita que deve ser inferior a ¼ do salário mínimo vigente.

Conforme Gomes (2005):

O BPC encontra sua identidade na proteção básica, pois visa garantir aos seus beneficiários o direito à convivência familiar e comunitária, bem como o trabalho social com suas famílias, contribuindo para o atendimento de suas necessidades e para o desenvolvimento de suas capacidades e de sua autonomia. (GOMES, 2005, p. 61).

Contudo, a definição de renda vai ao extremo da seletividade quando considera como capaz para manter uma pessoa com deficiência ou um idoso, a família em que cada um de seus membros sobreviva com quantia inferior a R\$ 220,00 mensais sendo R\$ 7,33 por dia, ou seja, um quarto do salário mínimo⁹. Esse critério fica ainda mais perverso se levado em consideração que o público alvo deste benefício, geralmente, possui necessidades que demandam o emprego de recursos financeiros adicionais para a sua manutenção decorrentes de sua própria condição.

Para Sposati (2004) o BPC é um mínimo social enquanto se constitui em um dispositivo de proteção social. Todavia,

A forma seletiva e residual de acessá-lo não parece corresponder ao disposto constitucional que afiança um salário mínimo ao idoso e à pessoa portadora de deficiência sem renda a que dele necessitar. Assim, tornou-se um mínimo operacionalmente tutelado, um quase direito, na medida em que seu acesso é

⁸ Idosos também podem acessar o BPC desde que comprovem idade igual ou superior a 65 anos e renda familiar per capita inferior a ¼ do salário mínimo vigente.

⁹ Levando em consideração o salário mínimo de R\$ 880,00 reais.

submetido a forte seletividade de meios comprobatórios que vão além da manifesta necessidade do cidadão. (SPOSATI, 2004, p. 126)

De acordo com a Política Nacional de Assistência Social (2004) o acesso aos Benefícios Assistenciais é um direito do cidadão. Deve ser concedido primando-se pelo respeito à dignidade dos indivíduos que deles necessitem.

Recentemente foi aprovada a Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 que dispõe sobre o Estatuto das Pessoas com Deficiência trazendo um avanço no que tange ao acesso ao BPC, no Art. 57 temos que:

Art. 57. Às pessoas com deficiência que não possuam meios para prover sua subsistência, nem de tê-la provida por sua família, é assegurado o benefício mensal de 1 (um) salário-mínimo, nos termos da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

Parágrafo Único. O benefício já concedido a qualquer membro da família nos termos do caput não será computado para os fins do cálculo da renda familiar per capita a que se refere a LOAS. (BRASIL, LEI Nº 13.146, ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, ART. 57)

Assim, uma família que tem mais de uma pessoa com deficiência e um deles já recebe o Benefício, pode requerer o Benefício para a outra pessoa com deficiência porém, o critério da renda per capita continua intacto, ou seja, inferior a ¼ do salário mínimo.

Fávero (2004, p. 183), por sua vez, considera uma lástima a forma como a LOAS disciplinou o acesso ao BPC, segundo ela, “[...] praticamente inviabilizando este acesso, ou, quando não, transformando a obtenção do benefício num atestado de incapacidade”.

É certo que o BPC é hoje um instrumento com grande potencial para reduzir a pobreza e a desigualdade de renda no país, mas não se deve compreender somente a dimensão econômica sem considerar as condições de acesso à educação, à saúde, à habitação, à acessibilidade, aos bens e serviços necessários para uma vida digna.

O histórico da luta pelos direitos das Pessoas com Deficiência vem sendo escrito com avanços e conquistas. Nos últimos anos, tem-se notado uma preocupação progressiva com a questão da inclusão social o que nos leva às discussões relacionadas entre outras, às legislações que garantem o acesso das pessoas com deficiência na sociedade como um todo.

Visualiza-se que, enquanto aparato legal, as pessoas com deficiência estão amparadas pois são muitas as legislações que norteiam seus direitos contudo, a igualdade de oportunidades ainda apresenta-se como dificuldade para muitas pessoas com deficiência e famílias. Neste sentido, no próximo item faremos uma incursão sobre os direitos das pessoas com deficiência e suas famílias e alguns limites e possibilidades de realização desses direitos no cotidiano de vida destas pessoas.

2.2 Aparato legal e a sua efetivação na vida cotidiana das pessoas com deficiência e suas famílias

Considerando nossas ações enquanto pessoas e profissionais no processo de inclusão social, Mesquita (2015) chama a atenção para o pensar e discutir barreiras atitudinais no século XXI, o que impulsiona a refletir sobre nossas ações diante de nós mesmos e do outro. Segundo a autora,

O que carregamos dentro de nós que impede a desconstrução de conceitos, valores e atitudes sobre a diversidade humana? As barreiras atitudinais se perpetuam na sociedade sob a forma de discriminação, esquecimento, ignorância e tantas outras, fortalecendo, assim, a exclusão social das pessoas com deficiência. E a materialização dessas barreiras representa obstáculos diante da construção de uma consciência inclusiva. (MESQUITA, 2015, p. 01)

Nessa perspectiva, as atitudes apresentam dispositivos que são expressos através de comportamentos. De fato, afirma Klausmeier (1977 apud Dalavilla, 2014, p. 42), “[...] se um indivíduo possui uma atitude favorável em relação a alguma coisa, irá se aproximar dela e defendê-la, enquanto aquele que tem uma atitude desfavorável irá evitá-la.”

Com relação às barreiras que impedem a vivência em uma sociedade igualitária, Lima e Silva (2005) apontam que as barreiras atitudinais são as principais causadoras de exclusão por estarem baseadas em preconceitos explícitos ou a eles dar origem. As Barreiras Atitudinais aparecem em nossa linguagem, tanto quanto em nossas ações ou omissões e se constituem nas seguintes formas:

- **Ignorância:** desconhecer a potencialidade da pessoa com deficiência.
- **Medo:** ter receio de receber uma pessoa com deficiência, ou mesmo a um profissional que apresente alguma deficiência; temer em “fazer ou dizer a coisa errada” em torno de alguém com uma deficiência.
- **Rejeição:** recusar-se a interagir com a pessoa com deficiência, um aluno, familiares deste ou outro operador.
- **Percepção de menos-valia:** avaliação depreciativa da capacidade, sentimento de que a pessoa com deficiência não poderá ou só poderá em parte.
- **Inferioridade:** acreditar que, por exemplo, o aluno com deficiência não acompanhará os demais. Isso é incorrer num grave engano, pois todas as pessoas apresentam ritmos de aprendizagem diferentes. Assim sendo, ninguém acompanha ninguém; cada um faz seu percurso singularmente, mesmo a proposta docente sendo coletiva e una.

- **Piedade:** sentir-se pesaroso e ter atitudes protetoras em relação à pessoa com deficiência. Na escola, estimular a classe a antecipar-se às pessoas com deficiência, realizando as atividades por elas, atribuindo-lhes uma pseudo participação.
- **Adoração do herói:** considerar a pessoa com deficiência como sendo “especial”, “excepcional” ou “extraordinário”, simplesmente por superar uma deficiência ou por fazer uma atividade qualquer; elogiar, exageradamente a pessoa com deficiência pela mínima ação realizada, como se inusitada fosse sua capacidade de viver e interagir com o grupo e o ambiente.
- **Exaltação do modelo:** usar a imagem da pessoa com deficiência como modelo de persistência e coragem diante os demais.
- **Percepção de incapacidade intelectual:** evitar a matrícula dos alunos com deficiência na instituição escolar, não deixando que eles demonstrem suas habilidades e competências. Achar que ter na sala de aula um aluno com deficiência é um fato que atrapalhará o desenvolvimento de toda a turma.
- **Efeito de propagação (ou expansão):** supor que a deficiência afeta negativamente outros sentidos, habilidades ou traços da personalidade. Por exemplo, achar que a pessoa com deficiência auditiva tem também deficiência intelectual.
- **Estereótipos:** pensar na pessoa com deficiência comparando-a com outros com mesma deficiência, construindo generalizações positivas e/ou negativas sobre elas.
- **Compensação:** acreditar que as pessoas com deficiência devem ser compensadas de alguma forma, minimizar a intensidade das atividades pedagógicas, de trabalho, achar que devem receber vantagens.
- **Negação:** desconsiderar as deficiências do aluno como dificuldades na aprendizagem.
- **Substantivação da deficiência:** referir-se à falta de uma parte ou sentido da pessoa como se a parte “faltante” fosse o todo. Exemplo: o deficiente mental, o cego, o “perneta”, etc. Essa barreira faz com que o aluno com deficiência perca sua identidade em detrimento da deficiência, fragilizando sua autoestima e o desejo de aprender e estar na escola.
- **Comparação:** comparar as pessoas com e sem deficiência, salientando aquilo que a pessoa com deficiência ainda não alcançou em relação àquelas em deficiência, colocando esta em posição superior à primeira. Na comparação, não se privilegiam os ganhos, mas ressaltam-se suas “falhas”, “faltas” e “deficiências”.

- **Atitude de segregação:** acreditar que as pessoas com deficiência só poderão conviver com os de sua mesma faixa etária até um dado momento e que, para sua escolarização, elas deverão ser encaminhadas à escola especial, com profissionais especializados.
- **Adjetivação:** classificar a pessoa com deficiência como “lenta”, “agressiva”, “dócil”, “difícil”, “aluno-problema”, “deficiente mental”, etc. Essa adjetivação deteriora a identidade das pessoas.
- **Particularização:** afirmar, de maneira restritiva, que a pessoa com deficiência está progredindo à sua maneira, do seu jeito, etc.; achar que uma pessoa com deficiência só aprenderá com outra com a mesma deficiência.
- **Baixa expectativa:** acreditar que as pessoas com deficiência devem realizar apenas atividades mecânicas, exercícios repetitivos, prever que o aluno com deficiência não conseguirá interagir numa sala regular. Muitos professores passam toda a vida propondo exercícios de cópia, repetição. Isso não ajuda o aluno a descobrir suas inteligências, competências e habilidades múltiplas.
- **Generalização:** generalizar aspectos positivos ou negativos de uma pessoa com deficiência em relação à outra com a mesma deficiência, imaginando que ambos terão os mesmos avanços, dificuldades e habilidades.
- **Padronização:** fazer comentários sobre o desenvolvimento dos alunos, agrupando-os em torno da deficiência, conduzir os alunos com deficiência às atividades mais simples, de baixa habilidade, ajustando os padrões ou, ainda, esperar que um aluno com deficiência aprecie a oportunidade de apenas estar na escola (achando que, para esse aluno, basta a integração quando, de fato, o que lhe é devido é a inclusão).
- **Assistencialismo e superproteção:** impedir que as pessoas com deficiência experimentem suas próprias estratégias, temendo que eles fracassem, não deixar que elas explorem os espaços físicos, por medo que se machuquem, não avaliar o aluno pelo seu desenvolvimento, receando que ele se sinta frustrado com alguma avaliação menos positiva. (LIMA e SILVA, 2005)

Parafrazeando Maciel (2000) a falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema. O estigma da deficiência é grave, transformando as pessoas cegas, surdas e com deficiências mentais ou físicas em seres incapazes, indefesos, sem direitos, sempre deixados para o segundo lugar na ordem das coisas. É necessário muito esforço para superar este estigma.

É relevante lembrar mais uma vez que, durante séculos, as pessoas com deficiência foram chamadas de inválidas, de incapacitadas, defeituosas e excepcionais. Depois, pessoas deficientes; pessoas portadoras de deficiência; pessoas com necessidades especiais e pessoas especiais. Mais recentemente, passaram a ser denominadas pessoas com deficiência, termo utilizado de 1990 até os dias de hoje. (SASSAKI, 1997)

Essas denominações estão ligadas às culturas e às evoluções da sociedade em seus marcos legais assim como os termos integração e inclusão.

Segundo Sasaki (1997), a integração social trata-se da “[...] inserção da pessoa com deficiência preparada para conviver em sociedade”. E afirma que inclusão social é a “[...] modificação da sociedade como pré-requisito para a pessoa com necessidades especiais buscar seu desenvolvimento e exercer a cidadania”.

Em 2011, Garcia ressalta que a integração nos induz a acreditar que podemos escolher quais seres humanos tem direito de estar nos ambientes de trabalho, nas escolas, nas igrejas, em todos os espaços, mas este comportamento, praticado há décadas, desde os anos 1980 começou a ser questionado. O movimento internacional das organizações de pessoas com deficiência denunciou a injustiça do modelo integrativo o qual só aceita incluir na sociedade as pessoas com deficiência que fossem consideradas prontas para conviver nos sistemas sociais gerais.

Garcia (2011) acrescenta que na integração o máximo feito pela sociedade para colaborar com as pessoas com deficiência seriam pequenos ajustes como adaptar uma calçada, um banheiro, ou até receber uma pessoa com deficiência na sala de aula, mas só se ela pudesse “acompanhar a turma.”

Diferentemente, a Inclusão Social de pessoas com deficiência se configura como:

“[...] o processo pelo qual a sociedade e o portador de deficiência procuram adaptar-se mutuamente tendo em vista a equiparação de oportunidades e, conseqüentemente, uma sociedade para todos. A inclusão (na escola, no trabalho, no lazer, nos serviços de saúde etc.) significa que a sociedade deve adaptar-se às necessidades da pessoa com deficiência para que esta possa desenvolver-se em todos os aspectos de sua vida.” (SASSAKI, 1997, p. 167-168)

No entanto, incluir não resolve por si só todos os problemas de marginalização dessas pessoas, pois o processo de exclusão pode iniciar-se muito cedo, muitas vezes, no nascimento ou no momento em que aparece algum tipo de deficiência física ou mental, adquirida ou hereditária, em algum membro da família. Isso ocorre em qualquer tipo de constituição familiar, sejam as tradicionalmente estruturadas, sejam as produções independentes e

congêneres e em todas as classes sociais, com um agravante para as menos favorecidas. (MACIEL, 2000)

As situações de desigualdade social são recorrentes em função de as pessoas viverem em corpos com deficiência. Atualmente, a desvantagem social que as pessoas com impedimentos corporais enfrentam é denunciada em razão de discursos, práticas e valores sociais privilegiarem pessoas sem deficiência. (BARNES, BARTON, OLIVER, 2002)

Karl Marx pensador do século XIX, já dizia que o “indivíduo é o ser social” e expressou esta ideia na seguinte formulação: “A vida humana individual e a vida-espécie não são coisas diferentes, conquanto o modo de existência da vida individual seja um modo necessariamente mais específico ou mais geral da vida individual” (1983 p.119). Este pensamento parece expressar uma imbricação muito profunda entre o ser e seu conjunto, seu contexto. O indivíduo único portador de sua individualidade deve estar incluído nesse conjunto, sob pena de desumanização das relações da sociedade.

Todavia, acompanhando ainda o pensamento marxiano, há um modo necessariamente mais específico na existência individual apesar da imbricação com o contextual. É justamente a característica específica que singulariza o ser humano, o diferencia de outro ser humano, e que deveria ser reconhecida e contemplada pelo contexto. A relação dialética entre o ser e seu mundo remete ao entendimento de que toda e qualquer problemática humana é perpassada pelas relações sociais. De um lado, o contexto é integrador do sujeito, faz parte de seu desenvolvimento para se tornar mais humano. Por outro lado o sujeito precisa estar além do seu contexto, acima de tudo, preservando sua integridade individual, que não é passível de padronização nem de coletivização.

De acordo com Boaventura de Sousa Santos (1999), Marx é o teorizador da desigualdade, e Foucault é o teorizador da exclusão.

Se a desigualdade é um fenômeno socioeconômico, a exclusão é sobretudo um fenômeno cultural e social, um fenômeno de civilização. Trata-se de um processo histórico através do qual uma cultura, por via de um discurso de verdade, cria o interdito e o rejeita. Estabelece um limite para além do qual só há transgressão, um lugar que atira para outro lugar, a heterotopia, todos os grupos sociais que são atingidos pelo interdito social, sejam eles a loucura, o crime, a delinquência ou a orientação sexual. Através das ciências humanas, transformadas em disciplinas, cria-se um enorme dispositivo de normalização que, como tal, é simultaneamente qualificador e desqualificador. (SANTOS, 1999, p. 2-3)

Boaventura de Souza Santos (1999) faz referência à construção multicultural da igualdade e da diferença afirmando que:

A desigualdade e a exclusão são dois sistemas de pertença hierarquizada. No sistema de desigualdade, a pertença dá-se pela integração subordinada enquanto que no sistema de exclusão a pertença dá-se pela exclusão. A desigualdade implica um sistema hierárquico de integração social. Quem está em baixo está dentro e a sua presença é indispensável. Ao contrário, a exclusão assenta num sistema igualmente hierárquico mas dominado pelo princípio da exclusão: pertence-se pela forma como se é excluído. Quem está em baixo, está fora. Estes dois sistemas de hierarquização social, assim formulados, são tipos ideais, pois que, na prática, os grupos sociais inserem-se simultaneamente nos dois sistemas, em combinações complexas. (SANTOS, 1999, p. 2)

A exclusão é resultado de um processo social que privilegia aqueles que tiveram oportunidades de desenvolverem as potencialidades da expressão humana. “Alguns estão dentro do círculo social que se fecha em torno de uma minoria privilegiada. Outros tantos estarão fora, excluídos, segregados.” (FERNANDES, 2002, p. 117)

A situação de exclusão se intensifica junto aos mais vulneráveis, pois a falta de recursos econômicos diminui as chances de um atendimento de qualidade. Tem-se aí um agravante: o potencial e as habilidades dessas pessoas são pouco valorizados nas suas comunidades de origem, que, obviamente, possuem pouco esclarecimento a respeito das deficiências.

Em se tratando de exclusão e desigualdade social, a sociedade capitalista tem seus padrões estabelecidos de funcionalidade, dentre esses se destacam a eficiência, a produtividade, a lucratividade, a estética padronizada em um modelo de beleza pré-fixada pela imagem de grandes artistas de cinema. Neste cenário, as pessoas com deficiência, os que têm estatura baixa, os que possuem peso acima da média, os que têm a cor da pele escura, os que já viveram muitos anos, os que estão doente, os que não possuem recursos econômicos para o consumo e, outros tantos estão fora do “enquadre social”, daquilo que é desejado idealmente, para a vida cotidiana, nesse modelo de sociedade.

Ao concordarmos com Karl Marx em suas referências ao mundo do trabalho e que, na sociedade capitalista a centralidade da vida do sujeito é o trabalho e ainda que para exercê-lo o trabalhador deve estar apto, daí, advêm as dificuldades para sensibilizar executivos de empresas privadas, técnicos de órgãos públicos e até mesmo educadores sobre a questão da inclusão.

Um primeiro pressuposto de toda existência humana e, portanto, de toda história (...) [é] que os homens devem estar em condições de poder viver a fim de “fazer a história”. Mas, para viver, é necessário, antes de mais nada, beber, comer, ter um teto onde se abrigar, vestir-se etc. O primeiro fato histórico é, pois, a produção dos meios que permitem satisfazer essas necessidades, a produção da própria vida material; trata-se de um fato histórico; de uma condição fundamental de toda a história, que é necessário, tanto hoje como há milhares de anos, executar, dia a dia, hora a hora, a fim de manter os homens vivos. (MARX; ENGELS, 1976, p. 33)

O sistema neoliberal é hegemônico, impõe à sociedade seu ritmo, sua disciplina e uma determinada ordem. Todavia sempre há na realidade humana e nas construções sociais um dinamismo que lhe permite ir desconstituindo o que é dado no social. Se há uma imposição de um modelo de vida, há também a força daqueles que podem se contrapor pela consciência de suas reais condições de vida e pelas suas organizações e articulações coletivas. As pessoas com deficiência se organizaram em várias partes do mundo e através de seus movimentos e de suas práticas coletivas foram remodelando os matizes de uma sociedade excludente, que os subjuga em suas subjetividades.

No plano de governo, o que se vê são programas, propostas, projetos, leis e decretos com lindas e sonoras siglas, que ficam, na maioria das vezes, só no papel. Programas similares e simultâneos são lançados em duas ou três pastas, sem que haja integração de objetivos e metas entre eles. Muitas vezes acontecem ações paralelas entre o governo e a iniciativa privada, que ficam desintegradas, superpostas, sem consistência e dirigidas a pequenos grupos, gastando verbas sem mudar o quadro de exclusão existente. (Ibid, 2000)

Estas afirmações nos fazem refletir que tais ações não são permanentes, pois a cada mudança de governo muitas são interrompidas, perdem a continuidade, a abrangência, sendo tomadas por outras que fixam seus lugares a partir do entendimento subjetivo de quem está no poder pois “[...] o conhecimento da vida cotidiana estrutura-se em termos de conveniência.” (BERGER, 1985, p. 66)

A produção da riqueza social e a produção da miséria social, da exclusão são dois processos que fazem parte do mesmo contexto de sociedade, permeada pela mesma estrutura econômica. Temos uma sociedade na qual a constituição das relações entre os sujeitos é mediada pelo capitalismo. Isso significa que as relações sociais são mediadas pela lei da concentração da terra, do capital de giro e atualmente da informatização, nas mãos de uma restrita minoria. Dificilmente nos estados e municípios brasileiros, existe uma política efetiva de inclusão que viabilize planos integrados de saúde, educação, urbanização e acessibilidade, cultura, esporte para as pessoas com deficiência e seus cuidadores.

Dessa forma a comunidade das pessoas que vivenciam a deficiência em seus corpos e aquelas que estão próximas deles como cuidadores e familiares, muitas vezes vê-se obrigados a resolver por si só as situações desencadeadas pela exclusão que podem ocorrer nas escolas, nas vias públicas, na saúde, no supermercado, etc.

Muitas vezes, o sentimento de omissão aparece, consciente ou inconscientemente, quando necessitam decidir sobre o atendimento às pessoas com deficiência.

A questão que se coloca é que as pessoas com deficiência, por apresentarem, diferenças marcantes, inúmeras vezes passaram por processos de classificação, categorização,

hierarquização. Tais processos reforçam a segregação e os diversos preconceitos por que passam as pessoas naquelas condições. Por conta dessas classificações: “os seres são categorizados segundo o problema que causam à sociedade: pobreza, delinquência, loucura, deficiência e tantos outros” (TOMASINI, 1998, p.114). Sendo assim, o indivíduo que é responsabilizado pelo “fracasso” de uma limitação, é retirado do espaço de direito ao usufruto da vida, por ser considerado culpado pelos possíveis transtornos que “causa” ao seu meio.

De acordo com Fernandes (2002) um exemplo de situações que comprovam o dito acima, bastante comum, é a situação das crianças que não acompanham o ritmo de aprendizagem da turma de alunos da qual fazem parte. Na maioria das vezes essa criança é excluída, é deixada de lado, não se investindo em sua potencialidade. O sistema de relações escolares é geralmente segregador. Aqueles que não se encaixam num padrão geral de desenvolvimento são retirados do processo.

Não é comum ao sistema de ensino uma prática inclusiva, ou seja, a utilização de metodologias alternativas, no sentido de estarem adequadas às peculiaridades dos alunos com deficiência. No ensino regular, dificilmente, uma criança com algum determinado tipo de déficit permanece sem ser encaminhada ao ensino especial. (Ibid, p. 34)

Para Berger (1985) a socialização mal sucedida só acontece como resultado de acidentes biográficos, biológicos ou sociais. Exemplificando, a socialização primária de uma criança pode ser prejudicada devido a uma deficiência, socialmente estigmatizada ou por motivo de um estigma baseado em definições sociais. De fato, “[...] em uma sociedade dessa espécie a pessoa com deficiência não tem virtualmente defesa subjetiva contra a identidade estigmatizada que lhe é atribuída.” (Ibid, p. 109-110) É o que se supõe que seja, para si mesmo assim como para seus familiares ambos serem prisioneiros da realidade objetiva de sua sociedade, embora esta realidade lhe seja subjetivamente de maneira estranha e truncada.

Autores como Barnes; Barton; Oliver (2002) acrescentam que essa abordagem que apresenta a desigualdade social pela deficiência é resultado, por um lado, de reivindicações dos movimentos sociais das pessoas com deficiência nas últimas décadas e, por outro, do emergente campo de estudos sobre deficiência que buscam reconhecer o corpo deficiente como uma expressão da diversidade humana que deve ser protegida e valorizada.

Para Berger (1985) a integração das realidades de situações marginais na realidade predominante da vida cotidiana tem grande importância pois elas podem constituir a mais aguda ameaça à existência naturalmente aceita e rotinizada na sociedade causando inclusive descontentamentos por parte de muitos.

Conforme Iamamoto (2006, p. 25) “[...] desigualdades sociais sempre existiram e existirão, o que se pode fazer é minimizar as manifestações extremas da pauperização, por meio de uma melhor distribuição dos produtos do trabalho [...]” garantindo a materialização de todos os direitos de cidadania a todos os indivíduos.

De acordo com Figueira (2008) “[...] as questões que envolvem as pessoas com deficiência no Brasil – por exemplo, mecanismos de exclusão, políticas de assistencialismo, caridade, inferioridade, oportunismo, dentre outras – foram construídas culturalmente.” (FIGUEIRA, 2008, p. 17).

Para Fernandes (2002) a existência de uma cultura da “normalidade”, da padronização, leva ao não reconhecimento das diferenças e singularidades. As diferenças são peculiares à espécie humana. A subjetividade dos sujeitos, ainda não totalmente desvendada pelas ciências, se expressa singularmente, não seguindo a normas nem a padrões. “As relações sociais que são estabelecidas entre as pessoas acompanham aquele padrão de normalidade, no qual os que se enquadram estão dentro e os que não se enquadram estão fora [...]” e, portanto, excluídos da sociedade. (FERNANDES, 2002, p. 18)

Assim sendo, pode-se compreender que as relações sociais produzem a exclusão e na questão das deficiências, tem produzido uma série de segregações para as pessoas com deficiência.

Deixar-se conduzir pelo princípio da igualdade de oportunidades e da plena participação, deverá levar a um caminho de grandes rupturas com requisitos postos pela cultura e pela estrutura da sociedade, que está determinada por uma estrutura social que pré-fixou valores e padrões como um ideal para a vida humana. A perspectiva da cidadania, da inclusão, é a principal reivindicação desses sujeitos, que vivem suas vidas com alguma restrição impeditiva e muitas outras possibilidades, por vezes não consideradas, contudo, que não os impede de ser sujeitos da história.

Assim sendo, é importante termos em mente que questões culturais demoram a ser revertidas, mas este é o movimento que tem sido priorizado pelas pessoas com deficiência nas últimas décadas.

As concepções de cultura são bastante numerosas, elegemos para compor esta Dissertação as considerações de John B. Thompsom (1995) por entender que são as mais significativas ao tema deste estudo.

Para esse autor, são quatro os tipos básicos de concepção de cultura: clássica, descritiva, simbólica e estrutural. A primeira recupera os séculos XVIII e XIX, quando o termo “cultura”, se difere do processo de “civilização”, era usado em referência a um

processo de desenvolvimento intelectual ou espiritual. A concepção descritiva envolve um conjunto de valores, crenças, costumes, convenções, hábitos e práticas característicos de uma sociedade específica ou de um determinado período histórico. A terceira entende os fenômenos culturais como simbólicos e seu estudo está voltado basicamente para a interpretação dos símbolos e da ação simbólica. Considerando restritivas tais concepções, Thompsom (1995) formula a chamada concepção estrutural de cultura, propondo que “[...] os fenômenos culturais podem ser entendidos como formas simbólicas em contextos estruturados; e a análise cultural pode ser pensada como o estudo da constituição significativa e da contextualização social das formas simbólicas” (THOMPSON, 1995, p. 166)

Ao discorrer sobre a *realidade da vida cotidiana* Peter L. Berger (1985) afirma que ela é a realidade por excelência pois sua posição privilegiada autoriza a dar-lhe a designação de realidade predominante. A tensão da consciência chega ao máximo na vida cotidiana, isto é, impõe-se à consciência de maneira intensa. Consequentemente força o indivíduo a ser atento a consciência de maneira mais completa.

Neste sentido, enquanto Thompsom (1995) ao elaborar a concepção estrutural da cultura atribuindo aos símbolos a análise cultural, Berger (1985) faz alusão à linguagem quando afirma que esta é capaz não somente de construir símbolos altamente abstraídos da experiência diária mas também de "fazer retornar" estes símbolos, apresentando-os como elementos objetivamente reais na vida cotidiana. Desta maneira, o simbolismo e a linguagem simbólica tornam-se componentes essenciais da realidade da vida cotidiana e da apreensão pelo senso comum desta realidade. (BERGER, 1985)

Assim, podemos interpretar que as dificuldades em estabelecer igualdade entre as pessoas com e sem deficiência estão ancoradas nos símbolos e nas linguagens que a própria sociedade produz.

Para Vieira Pinto (1979, p.121) “[...] a cultura é uma criação do homem” [...] ela é concebida pelo mesmo autor como “[...] um bem de consumo, que a sociedade, mediante a educação, distribui a seus membros e também um bem de produção”. Define ainda que a cultura é um “produto do existir do homem”.

Afinal, existimos de uma maneira concreta; contudo, precisamos de condições, principalmente sociais, para que essa existência se desenvolva.

Para Duarte Júnior (1994, p. 01) “[...] o mundo e a verdade sobre o mundo são radicalmente humanos não existe um mundo em si, mas muitos mundos humanos, de acordo com as atitudes ou pontos de vista do sujeito existente”, neste sentido, “[...] quanto mais palavras conheço, quanto mais conceitos posso articular, maior é o meu mundo, maior é o

alcance e amplitude de minha consciência”. A partir deste ponto de vista, a realidade não é uma só, ela pode variar de acordo com a maneira como é olhada e apreendida, visto que “[...] o real é o terreno firme que pisamos em nosso cotidiano. (Ibid, p. 07)

De acordo com Melo (2005) novas mudanças são constantemente questionadas, pois tudo que é novo, diferente acaba causando desestabilização em indivíduos que vêem o novo como uma desestruturação de suas crenças e seus valores porque a sua realidade é pré-construída. O seu ideal de verdade é “quebrado” devido aos novos fenômenos sociais, culturais e identitários.

Oliver (1990) informa que as pessoas com deficiência experimentam a deficiência como uma restrição social, não importando se essas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, da inabilidade da população em geral para utilizar a linguagem de sinais, da falta de material em braile ou das atitudes públicas hostis das pessoas que não tem deficiência.

Considerar o cotidiano dos sujeitos que tem alguma deficiência, se está incluindo a necessidade do contexto apresentar condições para essa vivência ser possível de ser exercida com toda a dignidade que merece a vida humana, em respeito a sua singularidade.

Com efeito, “[...] não é a distinção física ou sensorial que determina a humanização ou desumanização do homem. Suas limitações ou ilimitações são determinadas social e historicamente” (BIANCHETTI e FREIRE, 2004, p. 66)

Para tanto, entendemos que o discurso disseminado nas sociedades tem muito a ver com os modos de ver e conviver em sociedade. Neste direcionamento, Fabrício (2004) nos traz uma concepção de discurso entendido como:

“[...] a noção de discurso vista na contemporaneidade é ideológica e norteadada por visões de mundo, mas novos discursos pleiteiam espaço quando há uma contribuição para o engessamento de modos de ser e de representações da vida social, através de nossas performances (FABRÍCIO, 2004, p.242).

Neste sentido, os discursos tradicionais enraizados hegemonicamente na sociedade podem causar os efeitos e sentidos do mundo atual.

Segundo Fairclough; Chouliaraki (1999, apud Melo, 2005, p. 2),

“[...] os momentos do discurso se encontram numa perspectiva dialética nas práticas sociais (poder, relações sociais, práticas materiais, momento institucional, crenças, valores e desejos), portanto, cada momento internaliza o outro e o discurso estaria presente em todos. Assim, a linguagem não pode ser estudada isoladamente nas relações sociais que ela ajuda a construir, ela é um elo comum entre todas as práticas. A visão de discurso (fragmentado e mutável) é uma visão sócio-construcionista; somos as causas e os causadores de nossas práticas discursivas”

Dessa forma, as relações sociais são estabelecidas pelos discursos assim como a construção da vida social e criação de identidades sociais.

Destarte, o julgamento das pessoas com deficiência e as formas como são tratadas na sociedade em termos de inclusão e exclusão social faz sentido no interior de uma configuração específica, mediatizada pela linguagem e dentro de uma formação discursiva.

Desta forma, quando a cultura for descrita de uma forma inteligível num meio social ela será contextualizada como guia de comportamentos a um grupo de indivíduos. (SEMPRINI, 1999)

De acordo com Costa (2001), as sociedades e culturas em que vivemos, são dirigidas por poderosas ordens discursivas que regem o que deve ser dito e o que deve ser calado e os próprios sujeitos não estão isentos desses efeitos.

Já Foucault (1986), afirma que o poder não existe; mas sim práticas ou relações de poder, ou seja, o poder é algo que se exerce, portanto, o discurso para Foucault, representa situações particularizadas, determina regras para o conhecimento e indica a definição para quem realmente somos nas relações interpessoais e de comportamento.

Esta noção nos leva a estabelecer uma relação entre saber, poder e subjetividade, pois estes estão sempre imbricados nas práticas sociais. A maneira como se origina e evolui a cultura, poderá definir o processo da educação de um povo o que significa que cultura e educação estão associadas. Devemos então lembrar que para muitos autores a pesquisa é produção de cultura; por isso, a sua importância para as transformações sociais.

Nesta perspectiva Touraine (1999) nos traz uma contribuição, para ele:

É necessário proteger o sujeito, a sua liberdade e a comunicação entre os sujeitos e as culturas. Aqui não se trata, porém, da liberdade negativa, e sim da liberdade positiva. Trata-se da proteção de princípio não social (a liberdade do sujeito), sobre o qual deve repousar a organização social. É dessa dupla limitação dos poderes mais dominadores, os poderes dos mercados e das comunidades, que se deve partir. Pois assim se afirma o universalismo do sujeito, concebido como o direito que garante a todos os seres humanos dar um sentido à própria existência. (TOURAINÉ, 1999, p. 171)

Assim, em se tratando de deficiência, se faz primordial que a sociedade compreenda as necessidades das pessoas com deficiência não só os seus problemas e limitações mas também suas possibilidades de realização.

Mesmo a institucionalização ainda sendo uma prática de exclusão das pessoas com deficiência em muitas sociedades, entende-se que o principal desafio no âmbito democrático é o da garantia da igualdade pelas políticas públicas. Nesse contexto,

“[...] estabelecer políticas públicas para as pessoas com deficiência passou a refletir os ideais de inclusão social e eliminação de barreiras à participação. No Brasil, a assistência social indica uma dessas passagens da deficiência como tragédia pessoal para a deficiência como uma questão de direitos humanos e justiça social.” (BOSCHETTI, 2006; DINIZ, 2007 apud SANTOS, 2006, p. 379).

No entanto, com as crises cíclicas do capitalismo, estabelecer políticas de proteção social no Brasil se tornou tarefa árdua àqueles que buscam laboriosamente efetivá-las em seus espaços de trabalho e àqueles que delas dependem. De acordo com Gohn (1999, p. 56 apud Oliveira, 2003, p. 115):

“[...] a convivência permanente entre novos e antigos valores é que permite que a Cultura Política seja o reflexo de um processo de construção permanente e que os valores dos atores sociais recebam a influência dos acontecimentos da política, conforme “a interpretação que captam das ações dos atores do mundo da política oficial, governamental” (GOHN, 1999, p. 56 apud OLIVEIRA, 2003, p. 115)

Neste sentido, Schons (2003, p. 55) nos faz refletir sobre os direitos do homem, assim ela coloca que:

“[...] direitos do homem, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizados por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez para todos.” (SCHONS, 2003, p. 55)

A mesma autora em seu livro *Assistência Social entre a ordem e a “des-ordem: mistificação dos direitos sociais e da cidadania*, destaca três fases históricas das declarações dos direitos. Na primeira, aponta as obras dos filósofos quando afirmam que o homem tem direitos por natureza “[...] os homens são livres e iguais por natureza, e são limitados em relação à sua eficácia na medida que são propostas para um futuro legislador (Bobbio, 1992, p. 28-29 apud Schons, 2003, p. 56).

Na segunda fase, “[...] inicia uma nova relação com o Estado, que não é mais absoluto, mas limitado. Com a Declaração dos Direitos do Homem de 1942, os direitos ganham em concreticidade, mas perdem em universalidade.” Sendo assim, só são legítimos, ou seja, só valem no âmbito do Estado que os reconhece.

Na terceira fase, iniciada com a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), na qual a afirmação dos direitos é universal e positiva pois, “[...] são universais enquanto não mais direitos do cidadão deste ou daquele Estado mas de todos os homens. E, positivos porque não mais idealmente reconhecidos porém efetivamente protegidos até mesmo contra o próprio Estado que os tenha violado. (SCHONS, 2003, p. 56)

Para Bobbio (1988, p. 6) os direitos:

“[...] os direitos nascem quando devem ou podem nascer. Nascem quando o aumento do poder do homem sobre o homem [...] ou cria novas ameaças à liberdade do indivíduo, ou permite novos remédios para suas indigências: ameaças que são enfrentadas através de demandas de limitações de poder; remédios que são providenciados através da exigência de que o mesmo poder intervenha de modo protetor.”

É possível compreender a partir da ideia do autor que a linguagem dos direitos é bastante ambígua e pouco rigorosa, pois temos em nossa realidade direitos proclamados numa declaração e os efetivamente protegidos num ordenamento jurídico, isto é, a igualdade, universalidade, equidade e justiça social, muitas vezes são sucateadas pelo ordenamento jurídico independentemente de estarem legitimados nas Declarações e que não respeitam nem a Constituição Federal. A título de exemplo, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) do qual falamos anteriormente, a Constituição Federal de 1988 é clara em seu artigo 203 no qual afirma que a Assistência Social será prestada a quem dela necessitar, no entanto, mesmo sendo de quem dela necessitar, o ordenamento jurídico, através de mecanismos seletivos de exclusão e fragmentação social reduziu o acesso do BPC que hoje é destinado para os mais pobres entre os pobres e não de quem dele necessita.

Assim, compreende-se que a estrutura social é composta de forma a gerar as desigualdades de condições de vida e a consolidar os processos de exclusão. A sociedade não é algo abstrato, se faz na totalidade das relações dos seres sociais, na força da conjugação dos múltiplos movimentos dos sujeitos que nela se inter-relacionam e a transformam constantemente. A vida humana tem uma dimensão concreta, o desenvolvimento histórico das condições dos meios produtivos de vida das pessoas. O modo de vida dos sujeitos das sociedades está atravessado por diversos fatores concretos tanto quanto pelos fatores de ordem imaterial.

A principal contribuição da diversidade ao social é que as sociedades só se desenvolvem a partir das diferenças. Onde tudo é igual não há movimento, não há crescimento. Cada qual contribui com sua diferença, com seu jeito peculiar, com as formas alternativas e criativas para o viver. Assim, o mundo vai sendo criado e recriado em cada tempo histórico, a partir da dinâmica de seus movimentos contraditórios.

As atuais políticas públicas, como foi visto estão trabalhando no rompimento das barreiras que impedem a igualdade de oportunidades. Entretanto, vários aspectos ainda precisam ser superados principalmente a questão dos fundamentos dessas barreiras, que têm origem no não reconhecimento das diferenças. Para que se trabalhe de forma mais efetiva, a adaptação tem que ser feita contemplando as múltiplas formas de necessidade de expressão.

3 – QUALIDADE DE VIDA E O CUIDADOR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

3.1 A institucionalização do cuidado, o cuidar e sua complexidade

A crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida vem de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Assim, qualidade de vida é abordada, por muitos autores, como sinônimo de saúde, e por outros como um conceito mais abrangente, em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados (FLECK; LOUZADA; XAVIER; et al, 1999).

De acordo com Novelli (2006), há inúmeras conceituações de qualidade de vida e cada indivíduo tem sua própria percepção do que é uma boa qualidade de vida. Essa percepção é diretamente influenciada pela classe social do indivíduo, por sua cultura e valores, podendo ainda variar em um mesmo indivíduo, quando são considerados fatores como o estado emocional, as características de personalidade e os fatos vivenciados no cotidiano.

Para Minayo (2000) o termo qualidade de vida abrange muitos significados, os quais refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social.

Parafraseando Duarte Júnior (1994) a compreensão de que o mundo e a verdade sobre o mundo são radicalmente humanos e que não existe um mundo em si, mas muitos mundos humanos de acordo com as atitudes ou pontos de vista do sujeito existente, neste sentido podemos dizer que a qualidade de vida está intimamente relacionada a percepção que cada pessoa tem sobre si e sobre o contexto social, econômico e cultural onde está inserido.

Considerando o aspecto “saúde” a Organização Mundial da Saúde (OMS) a define como um completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença. Conforme a Lei nº 8080/1990:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.
Parágrafo único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social. (BRASIL, LEI Nº 8080/1990, Art. 3º)

Articulando com qualidade de vida os conceitos citados acima, podemos refletir que a ausência ou a precariedade de algum desses fatores pode comprometer a saúde dos indivíduos

e assim alterar sua qualidade de vida se compreender que ali, nos determinantes e condicionantes da saúde estão elementos básicos de sobrevivência humana.

O termo qualidade de vida é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como sendo a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, no contexto de cultura e dos sistemas de valores, nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. (BRASIL, OMS, THE WHOQOL GROUP, 1993)

Existe consenso em torno da ideia de que são múltiplos os fatores que determinam a qualidade de vida os quais moldam e diferenciam o cotidiano do ser humano sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de conceito amplo, que abrange o meio ambiente com os aspectos físicos e psicológicos, o nível de independência, as relações sociais e as crenças pessoais e em geral, associam-se a essa expressão fatores como: estado de saúde, satisfação no trabalho, longevidade, lazer, renda, relações familiares e comunitárias, disposição e espiritualidade.

A qualidade de vida está relacionada à autoestima e ao bem-estar pessoal, abrangendo uma série de aspectos, como a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos e a religiosidade. Também compreende o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com as atividades diárias e o ambiente em que se vive. (PAULA, et al, 2008, p. 284)

A partir do exposto, consideramos que uma vida com qualidade também depende de fatores externos ao indivíduo como o acesso a bens e serviços que dependem de uma boa administração pública que garantam os direitos sociais da população.

Os autores Minayo; Harts e Buss (2000) afirmam que “[...] do ponto de vista objetivo, a QV diz respeito à satisfação das necessidades mais necessárias da vida humana como habitação, saúde e lazer, além de elementos materiais que têm como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva”

Em se tratando de qualidade de vida de indivíduos que dedicam parte do seu tempo ou tempo integral na atividade de cuidar de alguém, várias são as reflexões que podemos fazer e nesta Dissertação vamos nos dedicar aos cuidadores familiares de pessoas com deficiência que é o foco deste estudo.

Segundo Boff (1999),

“[...] cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro”. (BOFF, 1999, p. 33)

Para Mendonça (1998) o cuidado em domicílio aos doentes é uma prática antiga que sofre influência religiosa e civil e é exercida principalmente pelas mães e esposas.

Cabe ressaltar que o papel de cuidar não é natural do sexo feminino, ele foi atribuído historicamente às mulheres, uma vez que o espaço privado, o domicílio, foi destinado social e culturalmente a elas. Essa condição desencadeou uma relação das mulheres com o mundo através do cuidado, do “tomar conta de”, e dessa maneira muitas delas se tornaram cuidadoras de pessoas com algum agravo de saúde residente em seu domicílio. (GIACOMIN et al., 2005)

A família brasileira vem passando por transformações ao longo do tempo. Uma delas refere-se à pessoa de referência da família. Da década de 1990 até 2002 houve um crescimento de 30% da participação da mulher como pessoa de referência da família. Em 1992, elas eram referência para aproximadamente 22% das famílias brasileiras, e em 2002, passaram a ser referência para próximo de 29% das famílias. Esta tendência de crescimento ocorreu de forma diferente entre as regiões do País, sendo no Sul, 25,5%. (BRASIL, PNAS, 2004, p. 20)

Nesse contexto, as relações de gênero ganham enfoque uma vez que embora a luta do movimento feminista pela desnaturalização dos papéis socialmente construídos, o cuidado ainda é compreendido como um valor predominantemente feminino e, não raro, mulher e cuidado são tidos como termos conexos pela sociedade. Cuidar implica algum tipo de responsabilidade e compromisso contínuos, comum em diversas culturas, sua forma de expressão é variada, sendo a família um importante grupo onde se expressa o ato de cuidar.

No contexto familiar, a pessoa cuidadora geralmente se materializa na figura da mulher que, ao longo da história, aprendeu a cuidar no convívio com outras mulheres de sua família ou grupo sociocultural (SANTOS, 2003). Esse processo de aprendizado e de reprodução dos valores culturais é, frequentemente, entendido como algo natural, integrado com as demais funções relativas às atividades familiares e domésticas.

A cultura é um assunto estudado desde a Antiguidade, com pensadores que indagavam sobre as razões que explicariam a existência de diferentes costumes, modos de vida, práticas e crenças dos povos. (SANTOS 2006).

Santos (2003) destaca que o cuidado é comum a todas as culturas, embora suas formas de expressão possam ser as mais variadas. É no campo familiar que as pessoas aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado, bastante influenciadas por sua cultura. Segundo Neri e Summerhalder (2006), na maioria dos países, o papel de cuidar em família é predominantemente do sexo feminino, enquanto ao sexo masculino cabe manter o sustento da

sobrevivência material da família e a autoridade moral. Porém, as mesmas autoras ressaltam que a imagem atual da sociedade mostra a mulher assumindo tanto o aspecto do cuidado familiar, como também a responsabilidade de trabalhar fora, o que gera uma diminuição das atividades de lazer e oportunidades na vida social. E quando ela não assume esse cuidado, torna-se alvo de crítica pela sociedade e pela família, fazendo surgir conflitos e sentimentos de culpa.

Conforme Moreira (2000, p. 156):

[...] a representação da mulher-mãe inscreve-se no quadro dos contornos bem delineados da boa mãe. O desempenho da função materna, portanto, ocorre à sombra de esquemas referenciadores que não só a substancializam como, acima de tudo, normatizam essa experiência através de regras prescritas cujo rompimento mobiliza sentimentos e sensações numerosos tais como “frustração”, “angústia”, “auto recriminações”, “culpabilização”, “impotência”, “sensação de imaturidade” etc. (MOREIRA, 2000, p. 156)

Assim, a mãe é tão pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência que, muitas vezes é a única a oferecer cuidados especiais ao filho.

As mães dessas crianças se dedicam por completo ao cuidado de seus filhos; primeiro, por causa da própria imaturidade da criança e, depois, conforme eles vão crescendo, por causa das limitações de que são portadores. Isso ocorre, segundo Boff (1999), porque a atitude do cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade.

Tronto (1997) discute que é preciso separar os aspectos femininos e feministas dos cuidados, e essa não é uma tarefa simples, pois diversos pontos dessas vertentes se sobrepõem como por exemplo, a abordagem feminina do cuidado que parte do pressuposto de que ele é uma tendência natural do ser humano e que se fundamenta na relação dual de quem fornece e quem recebe (NODDINGS, 2003). O cuidado, nessa concepção, foi, em um primeiro momento, entendido como o “trabalho do amor”. A abordagem feminina do cuidado não se preocupa em criticar as divisões tradicionais de gênero que desvalorizam as atividades exercidas pela mulher. Ao contrário, ela pactua com o discurso de que algumas das diferenças entre os papéis exercidos por homens e mulheres estão na biologia. (GUIMARÃES, 2008, p. 221)

A concepção feminista contesta a suposta natureza feminina do cuidado e considera que a relação entre pessoa cuidadora e a que é o objeto de cuidado envolve um conjunto de relações sociais mais complexos do que a relação dual. Para as teóricas feministas, a dualidade focaliza em quem recebe o cuidado e não considera o cuidado como uma premissa fundamental para a vida social. O ponto central debatido pela abordagem feminista consiste na ideia que ninguém é totalmente autônomo, que todas as pessoas são vulneráveis e que esta vulnerabilidade se inter-relaciona, pois todos necessitam de cuidados a cada dia para continuar vivendo (GUIMARÃES, 2008, p. 221).

Os aspectos feministas dos cuidados e do cuidar, segundo Tronto (2007), se situam como um fenômeno moral dentro do contexto político. Para que a perspectiva feminista seja transformadora, é preciso uma reformulação da visão que se tem sobre o contexto político.

O ambiente familiar ainda é considerado pelos cuidadores (MAZZA, 2004) como o melhor espaço de cuidado, pois impede a segregação, o isolamento, a depressão e a falta de carinho. No entanto, a atividade de cuidar no lar requer a adaptação dos demais papéis e funções dos familiares, sendo que seus projetos de vida, relações pessoais e sociais, geralmente são redimensionados (MENDONÇA, 1998; MENDES, 2005).

De acordo com Alves (2013) a QV tem sido expressa “[...] pela valorização que o cuidador faz de vários aspectos que considera importante na sua vida, principalmente ao bem-estar nas dimensões: saúde, lazer, relações familiares e sociais, metas que se pretende atingir na vida, autoestima e o grau de desenvolvimento pessoal e profissional.” (ALVES, 2013, p. 459)

Para Nickel (2010, p. 226) o cuidar perpassa o conceito de QV, tanto no que diz respeito ao cuidar de si quanto ao cuidar de outrem. No segundo caso, quando ocorre a dependência funcional de uma pessoa, esta mobiliza não só demandas individuais, mas também familiares e sociais, as quais afetam a rotina e a estrutura em que o sujeito está inserido, ocorrendo, desta forma, mudanças de papéis, financeiras, entre outras.

Segundo o *Guia Prático do Cuidador*, do Ministério da Saúde (2008), o papel do cuidador ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias dos indivíduos e, na maioria dos casos, essa pessoa não possui preparo adequado ou suporte para lidar com tais cuidados, além disso, as atividades prestadas somam-se a outras cotidianas.

Para Oliveira (et al, 2008, p. 276) o cuidador vivencia diversas situações na família, tais como “[...] de caráter financeiro, de exercício de papéis familiares, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga, os quais podem trazer um estresse ao mesmo, sendo uma resposta às exigências”

A vida cotidiana é formada por relações sociais, nas quais os seres humanos se inserem desde o nascimento, criando assim rotinas através das representações culturais do grupo de inserção. Assumir o cuidado é uma situação que perpassa a obrigação imposta, ora pelo sistema social, ora pelo emocional do cuidador, que muitas vezes se sobrecarrega e se expõe a riscos de comprometimento de sua própria saúde, em benefício do outro. (Ibid, p. 226)

O cuidador familiar torna-se um sujeito sensível devido a mudanças de seus próprios papéis na família, condição que necessita de atenção, pois o cuidador sofre não somente com a limitação daquele que requer cuidados, mas também pelas múltiplas funções assumidas, ou seja, por aquelas que não consegue desempenhar da forma como o fazia e mesmo aquelas que não mais poderá desempenhar. (NICKEL, et al, 2010, p. 226)

Jede e Spuldaró (2009) defendem que é importante a participação da família no cuidado. Para tanto, os cuidadores precisam de informações sobre como realizar os cuidados, sendo preciso e relevante também o suporte emocional, com o objetivo de proporcionar melhor qualidade de vida.

Assim sendo, os cuidadores ao se depararem com funções relacionadas ao cuidado e que muitas vezes, não tiveram orientações prévias adequadas para a realizarem, nem suporte de instituições, sofrem alterações nas rotinas, ocasionando assim, impactos na vida desses. Logo, pode-se dizer que tais circunstâncias influenciam diretamente a QV do cuidador. (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Para Nickel (et al, 2010) diante das diversas atividades que os cuidadores precisam realizar, estes se tornam sujeitos sensíveis, pois ocorrem várias mudanças na dinâmica familiar e de seus próprios papéis exercidos. Ao mensurar o efeito que a responsabilidade de ser cuidador exerce sobre a QV do cuidador, comparando com a população de maneira geral, esta se mostra diminuída. E, geralmente, os domínios mais afetados, devido ao processo de cuidado, são as demandas físicas e emocionais.

De acordo com Duca; Thumé e Hallal (2011 apud ANJOS (2013), em se tratando de cuidadores familiares, programas com o intuito de apoiar o cuidador principal e os membros da família, podem ser colocados em prática a partir de atendimentos individuais ou coletivos, com permutas de experiências e transferência de orientações práticas, quanto aos procedimentos de cuidados a serem prestados pelos cuidadores, isto com o intuito de obter efeito positivo sobre a QV e de saúde dessa população.

Conforme aponta Araújo; Paúl e Martins (2011) quando existe na família algum membro dependente de cuidados, “[...] é preciso a identificação dos impactos que uma pessoa dependente ocasiona no sistema familiar e a investigação das necessidade de apoio de quem cuida, as forças e fragilidades da família. Comumente, a doença de um indivíduo afeta os outros membros familiares.

Em seu estudo sobre *O cuidador e o doente com dor crônica oncológica*, Bidarra (2010, p. 65) afirma que:

A qualidade de vida do cuidador pode ser comprometida alterando toda a dinâmica familiar e pessoal. Os problemas mais citados pelos familiares cuidadores são a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito, a culpa, a sobrecarga emocional e financeira bem como alterações psicossomáticas. A doença e a constante presença dador física e psíquica colaboram como fatores de risco para a alteração do equilíbrio familiar. Parece então fundamental ir de encontro às necessidades do cuidador, pois a não satisfação destes pode ser fator precipitante de doença física e psíquica.

No contexto da deficiência, Souza (et al, 2011) aponta que o cuidador da pessoa com deficiência, que normalmente é a mãe, altera sua própria vida em função de melhorar a condição de seu filho. Naturalmente, durante a gravidez a mãe sonha com um filho saudável. O nascimento de uma criança com deficiência “[...] pode representar um momento de grande impacto, causando uma interrupção na estabilidade familiar [...]” com a descoberta do diagnóstico, com o temor da situação desconhecida que se contrapõem ao sonhado que fazia parte de seu mundo pleno de significados. (DESSEN; SILVA, 2000).

São inúmeras as dificuldades enfrentadas pela família e cuidadores na busca pela reorganização e inclusão dessa criança como pertencente ao grupo social, sendo essa dinâmica diária um fator preponderante para a adaptação, bem-estar e qualidade de vida da família. (DESSEN; SILVA, 2000).

Um estudo realizado em 2011 pela Federação Nacional das APAE’s apontou que, muitas vezes, a família fragiliza-se frente às dificuldades, dúvidas, incertezas, sentimentos de menos-valia, carências e outros aspectos que se impõem e, muitas vezes, vencem-na, desvitalizada pela falta de recursos próprios de superação e de apoio externo que a fortaleça. Outras vezes, com o nascimento da criança, a família sente-se forte e disposta frente ao novo, ao desconhecido e inesperado, vencendo incertezas, medos, preconceitos e transformando tudo em força, fortalecida pela união e confiança entre os membros, compartilhando esforços para que todos cresçam como sistema e individualmente. (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAE’S, 2011)

Aos poucos, a criança com deficiência vai revelando suas peculiaridades e “[...] o núcleo familiar passa a vivenciar ajustamentos em suas relações no sentido de lidar com as mudanças e conflitos que possam surgir e, com afeto e confiança, desenvolver seus meios de adaptação à realidade do ambiente familiar” (FUKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUSCHKE, 2011, p. 13)

Nem sempre o nascimento de um filho com deficiência representa sofrimento e fragilidade, podendo tornar-se amálgama e energia para relações positivas e fortalecedoras. Pode ocorrer que:

Ao longo do desenvolvimento da criança e do ciclo vital da própria família, a influência positiva de emoções, habilidades e de instituições sociais da comunidade podem contribuir para o fortalecimento da família e de sua resiliência, reforçando seus vínculos e orientando caminhos para uma melhor qualidade de vida para o núcleo familiar. (FUKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUSCHKE, 2011, p. 14)

Por outro lado, estudos como de Dessen e Silva (2001) evidenciaram que o nascimento de um filho com deficiência pode provocar um elevado número de divórcios, desarmonia familiar e abandono principalmente por parte do marido.

De fato, o nascimento de um bebê com deficiência ou o aparecimento de qualquer necessidade especial em algum membro da família altera consideravelmente a rotina no lar. “[...] Os pais logo se perguntam: por quê? De quem é a culpa? Como agirei daqui para frente? Como será o futuro de meu filho? O imaginário, então, toma conta das atitudes desses pais ou responsáveis e a dinâmica familiar fica fragilizada” (MACIEL, 2000, p. 142)

A partir do nível de envolvimento nos cuidados com o outro, o cuidador é levado a não prestar atenção em suas próprias necessidades, (BOCCHI, 2001) a pessoa que assume esse papel está sujeita à produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social. Em estudo de Pazin e Martins (2007), os cuidadores assumem totalmente a carga de cuidados das crianças e são, na sua maioria, mulheres, casadas, conforme também observado no estudo de Rezende, Assis e Barca (2014).

A saúde psicológica e física dos cuidadores pode ser fortemente influenciada pelo comportamento da pessoa com deficiência e pela demanda de cuidado. A presença de doenças crônicas nas pessoas com deficiência também pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores, levando-os ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse.

Para a mesma autora, a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência encontra-se diminuída nos domínios de função física, vitalidade, saúde geral e papel emocional, pois os cuidados que são prestados à pessoa com deficiência diminuem o tempo livre, alteram a situação profissional, aumentam a sobrecarga financeira e a sensação de isolamento e frustração dos cuidadores. (SOUZA et al, 2011)

Neste sentido, a gravidade da incapacidade funcional e o envolvimento com a pessoa com deficiência ocasionam mudanças na rotina e nos hábitos de vida dos cuidadores, repercutindo no equilíbrio físico, emocional, financeiro e até mesmo nas relações sociais dos envolvidos (LAHAM, 2003; NEVES, CABRAL, 2008).

Mendonça (1998) afirma ainda que a maioria dos cuidadores prefere não pensar na realidade e, portanto, não se preocupam antecipadamente, adotam uma atitude maternal, não colocando limites, além de vivenciarem a atividade com sentimentos de compaixão.

A complexidade do ato de cuidar no domicílio está relacionada com o quadro clínico, a capacidade de realizar o autocuidado, a autonomia, a condição emocional e a autoestima da pessoa que está sendo cuidada e do cuidador. Muitas vezes, quando a demanda depositada no cuidador é alta ela provoca alterações no seu estado de saúde, causando alterações no sono, memória, concentração, disposição e controle emocional (MENDONÇA, 1998).

As relações familiares implicam um aprendizado constante, com base em vivências compartilhadas e positivas, na ampliação do conhecimento e na desmistificação da deficiência como uma condição adversa. As experiências e as oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento cultural da família são condições para que as famílias contribuam para reavaliação que a sociedade pode fazer sobre conceitos de deficiência no que tange à segregação. (MACIEL, 2000)

“[...] instalam-se a insegurança, o complexo de culpa, o medo do futuro, a rejeição e a revolta, uma vez que esses pais percebem que, a partir da deficiência instalada, terão um longo e tortuoso caminho de combate à discriminação e ao isolamento. O quadro fica mais sério, tendo em vista que a tendência dos profissionais da saúde é sempre ressaltar, no diagnóstico, os aspectos limitantes da deficiência, pois invariavelmente são eles que primeiro são chamados para dar o diagnóstico conclusivo. Os médicos raramente esclarecem ou informam, aos familiares de pessoas com deficiência, as possibilidades de desenvolvimento, as formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce, os centros de educação e de terapia.”(MACIEL, 2000, p. 4)

Neste sentido, os pais ou responsáveis de pessoas com deficiência, por sua vez, também se tornam pessoas com necessidades especiais e muitas vezes necessitam de suporte das políticas públicas de saúde, assistência social, habitação nas situações em que há necessidade adaptação das moradias e inclusão social.

Assume-se por escolha ou por falta desta, por obrigação ou por gratidão, por amor ou por culpa, “[...] por um querer explicável ou por um não querer sem explicação” (ANDRADE, 2007, p. 100).

Assim, as pessoas que exercem a função de “cuidador” da pessoa com deficiência, muitas vezes, “[...] a emudecem, decidindo por ela desde a mínima ação mais rotineira (como o que vestir, a hora de dormir, etc.) até as mais delicadas, por envolverem aspectos biológicos, sociais e afetivos (como o acesso à escolarização, a vivência da sexualidade, etc.).” E isso ocorre até mesmo quando a pessoa com deficiência atinge a idade adulta. (Ibid, p. 04)

Com efeito, a família tem relevante participação de suporte na prestação de cuidados e a sobrecarga de trabalho pode ser amenizada quando há a divisão de tarefas.

Considerando que a comunidade de pessoas com deficiência é bastante heterogênea e as variadas condições sociais e econômicas designam necessidades específicas e demandam

intervenções que se situam nas diversas políticas públicas as investigações em torno do ato de cuidar podem trazer um amadurecimento e avanço nas reflexões acerca da consolidação de mecanismos que absorvam as suas demandas.

Ander-Egg (2011) em seu estudo sobre o conceito de comunidade explica que para conhecer as necessidades de uma comunidade se faz necessário compreender que elas são constituídas por um conjunto de pessoas que compartilham demandas e interesses comuns.

Em se tratando de deficiência, a realidade das famílias que a vivenciam ainda é marcada por preconceitos e dificuldades de acesso a bens e serviços públicos essenciais para uma vida com qualidade. Em nossa sociedade, é comum sermos estimulados a pensar no que é padrão, naquilo que é constituído e aceito socialmente como regra. O impacto que uma criança com deficiência causa sobre a família pode fazer com que o próprio grupo familiar seja obrigado a desconstruir seus modelos de pensamento e a recriar uma nova gama de conceitos que absorva essa realidade.

No imaginário social, ora o deficiente é percebido como debilitado e frágil, ora como alguém com muita coragem e força de vontade. Mesmo quando contextualizada social, cultural e temporalmente, a deficiência traz consigo forte carga emocional às pessoas envolvidas no processo - pais, crianças e demais familiares.

A Teoria das Representações Sociais na temática da deficiência, da pessoa com deficiência e seu impacto nas famílias apresenta que a busca por sentidos socialmente compartilhados e que permitam posicionamentos sociais aceitos entre pares é campo legítimo e fértil para a produção das representações sociais (JODELET, 2001).

Considerando a relação que existe entre o pensamento social e as práticas, podemos apontar a importância de identificar o conhecimento do senso comum que circula entre indivíduos que convivem ou não com a deficiência, na maneira que lidam com essas questões em seu cotidiano, ampliando com isso o debate e as possíveis ações de apoio e inclusão.

Moscovici (1981) descreve as representações sociais como:

Um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, dos mitos e sistemas de Representações sociais da deficiência nas famílias crenças das sociedades em tradicionais; podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum. (MOSCOVICI, 1981, p. 181)

De acordo com Vala (2004), enquanto para Durkheim as representações coletivas são mais rígidas e permeiam toda uma coletividade independente da cultura e composição sócio histórica desse grupo, Moscovici (2012) as chama de representações sociais e as relaciona com os grupos, suas especificidades e as demandas de seu cotidiano.

Um dos importantes tópicos da TRS diz respeito ao aspecto dialético existente entre o conceito e a percepção em que “a representação, como pensamos, não é a instância intermediária, mas um processo que, de alguma forma, torna o conceito e a percepção intercambiáveis pelo fato de se engendram reciprocamente”. (VALA, 2004, p. 53). O que equivale dizer que não há, segundo Moscovici (2012), uma cisão entre objeto e representação. Ou seja, o objeto é a representação do mesmo para o sujeito.

Jodelet (2011) afirma que o conceito de representação social promove a aproximação com as ciências sociais. Para a autora é preciso dizer que:

“[...] as representações devem ser estudadas articulando-se elementos afetivos, mentais e sociais e integrando -ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação -a consideração das relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e ideativa sobre a qual elas têm de intervir” (JODELET, 2011, p. 26).

Jodelet (2001) ainda diz que a representação social é “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (JADELET, 2001, p. 22).

Diante disso, três pontos de vista podem ser considerados: o primeiro é o epistemológico, focalizado nos processos cognitivos; o segundo é o psicodinâmico, onde a ênfase está em mecanismos intrapsíquicos e o último o social ou coletivo, que se refere à análise dos dois processos, o cognitivo e o psicodinâmico, acrescido da análise do pertencimento, da participação social e cultural do sujeito (SÁ, 1996).

Considerando a deficiência enquanto um fenômeno social ainda hoje é um desafio a se enfrentar. Esse argumento não diz respeito somente às necessidades de acessibilidade relacionadas às limitações físicas por ela causadas, mas também às consequências que a produção desse conceito gera nas relações interpessoais das pessoas com deficiência e de seus familiares.

Ainda se fala em amor quando se pensa nas pessoas com deficiência. Em pesquisa feita por Almeida e Naiff (2009) sobre a inclusão educacional, amor foi um dos elementos mais pregnantes nas representações sociais de professores de escolas públicas (ALMEIDA; NAIFF, 2009). O elemento “amor” nas questões abertas está presente nos discursos atrelado ao cuidado, a paciência e a outros comportamentos, ato que remete ao comportamento no século XIX, período em que cabia à Igreja cuidar das pessoas com deficiência, pois necessitavam de atenção, cuidado, amor, com o comprometimento de fraternidade pelas almas (SILVA, 2011).

Neste sentido, identificar as representações sociais permeadas pela vivência direta ou não com a pessoa com deficiência permite avançar no conhecimento sobre o pensamento social que pode estar provocando ações de inclusão ou discriminação na sociedade brasileira.

4 – PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COMEP) da Universidade Estadual do Centro Oeste (UNICENTRO), sob o Parecer nº 1.509.303.

Segundo Gil (2002), as pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis. E a abordagem qualitativa, proposta como análise deste estudo, parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma independência viva entre o sujeito e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz em um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa, o sujeito observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro, está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações (CHIZZOTTI, 2005).

Conforme aponta Martinelli (1999), na pesquisa qualitativa o pesquisador é um ativo descobridor do significado das ações e das relações que se ocultam nas estruturas sociais, devendo captar o universo das percepções, das emoções e das interpretações dos informantes no seu contexto.

Participaram deste estudo 21 cuidadores primários com idade entre 23 e 61 anos, sendo todos do gênero feminino. As pessoas com deficiência têm idade entre 1 e 63 anos e frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Rio Azul/PR. Como critérios de inclusão foram elencadas as pessoas que prestam assistência a indivíduos com deficiência a maior parte do dia e exerçam a tarefa de cuidador principal, no mínimo, há dois meses. E como critérios de exclusão, pessoas que exerçam a tarefa de cuidador principal há menos de dois meses.

Para a coleta dos dados foram utilizados como instrumentos, uma Entrevista Semiestruturada elaborada pela pesquisadora e o Questionário *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) em sua versão abreviada elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) na década de 1990. A partir da busca de um instrumento que avaliasse qualidade de vida fez com que a Organização Mundial de Saúde desenvolvesse um projeto colaborativo multicêntrico. E o resultado deste projeto foi a elaboração do WHOQOL100 composto de 100 questões. Contudo, devido à necessidade de instrumentos mais curtos e de rápida aplicação, foi então desenvolvida a versão do WHOQOL-bref composto de 26 questões que facilitaram a coleta de dados para este estudo.

A Entrevista Semiestruturada é dividida em quatro unidades, a saber: 1) informações relacionadas ao cuidador; 2) informações relacionadas à pessoa com deficiência; 3) informações relacionadas ao nível de dependência da pessoa com deficiência; 4) informações relacionadas à família (Apêndice 1). O Questionário Whoqol Abreviado consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original, subdivididas em 4 domínios, sendo eles: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente (Anexo 1).

Na primeira etapa deste percurso foi realizado contato com a Diretora da APAE de Rio Azul/PR para explanar a pesquisa e após a assinatura da Carta de Autorização ficou acordado que seria realizado um levantamento nos prontuários a fim de conhecer o número de pessoas com deficiência que são acompanhados por seus cuidadores para, então, ser providenciado um agendamento, individual, para realização da coleta de dados propriamente dita. Este encontro deveria ter sido realizado em uma sala disponibilizada pela diretoria, na instituição APAE. No entanto, não foi possível realizar desta forma, por razões desconhecidas, visto que os encontros eram marcados e desmarcados pela instituição. Diante disso, optou-se por realizar visitas domiciliares para a realização da coleta de dados.

A identificação das pessoas com deficiência que frequentam a APAE de Rio Azul/PR foi feita por meio do conhecimento pessoal dessa população, visto que se trata de um município pequeno e devido ao fato da pesquisadora atuar como Assistente Social deste município.

As visitas domiciliares foram sendo agendadas com as próprias famílias, em suas residências. Em um primeiro momento, era explicado aos participantes sobre os objetivos da pesquisa e era dada a oportunidade para esclarecimentos de suas dúvidas e, só então, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 2). Em seguida, a pesquisadora aplicou a Entrevista Semiestruturada e o Questionário Whoqol.

Os dados levantados com a aplicação da entrevista semiestruturada constituíram o perfil da população estudada, de forma descritiva. Os dados obtidos com a aplicação do questionário WHOQOL geraram uma análise específica, em que a pergunta 1, sobre percepção da qualidade de vida, e a pergunta 2, sobre satisfação com a saúde, e ambas devem apresentar uma média de 1 a 5 nas respostas. As demais perguntas, em número de 24, são analisadas conforme a média das respostas, sendo considerada a seguinte classificação: 1) necessita melhorar (quando a resposta for 1 até 2,9); 2) regular (de 3 até 3,9); 4) boa (de 4 até 4,9) e 5) muito boa (5).

A metodologia estatística realizada a partir dos dados do questionário WHOQOL Brief constituiu-se de análise descritiva com indicação de valores de média, mediana, desvio padrão, coeficiente de variação, quartis e intervalo de confiança. O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$, o que garante 95% de confiança estatística.

Foram utilizados testes não paramétricos, pois o conjunto de dados possui uma baixa amostragem (inferior a 30 sujeitos). Assim, o Teorema do Limite Central, não garante que a distribuição tenda a uma distribuição Normal, que é o pressuposto básico para a utilização de técnicas paramétricas. O teste de Correlação de Spearman foi utilizado para medir o grau de correlação entre os escores dos quatro domínios do questionário WHOQOL e, para validar as correlações, foi utilizado o Teste de Correlação.

Para a análise estatística foram utilizados os softwares: SPSS V20, Minitab 16 e Excel Office 2010.

5 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Da Entrevista Semi Estruturada

O conteúdo da Entrevista Semi Estruturada está dividido em quatro Unidades, sendo elas: Unidade 1: Com relação ao Cuidador; Unidade 2: Com relação à pessoa com deficiência; Unidade 3: Nível de dependência da pessoa com deficiência; Unidade 4: Com relação à família. A seguir, são apresentados os dados referentes à Unidade 1 (Tabela 1). Cada cuidador está especificado com um número cardinal.

Tabela 1: Caracterização da amostra de participantes cuidadores segundo o parentesco com a pessoa com deficiência, o tempo de exercício na função de cuidador, a idade e o estado civil.

Cuidador	Parentesco	Tempo na função de cuidador (anos)	Idade (anos)	Estado civil
1	irmã	12	56	solteira
2	mãe	22	52	viúva
3	mãe	03	39	casada
4	mãe	01	37	casada
5	mãe	08	47	casada
6	mãe	04	34	casada
7	mãe	07	30	casada
8	mãe	08	23	casada
9	mãe	09	31	casada
10	mãe	16	44	divorciada
11	mãe	10	30	solteira
12	mãe	10	30	solteira
13	mãe	22	53	viúva
14	mãe	22	61	solteira
15	mãe	01	26	casada
16	mãe	24	45	casada
17	mãe	21	45	casada
18	mãe	21	51	casada
19	cuidadora	06	49	solteira
20	mãe	12	33	casada
21	mãe	12	33	casada

É possível verificar que todas as entrevistadas são do gênero feminino. Os estudos de Guimarães (2008), Welter et al (2008), Lacerda e Costenaro (2002) também obtiveram estes resultados, reafirmando a condição histórica e social da mulher como principal cuidadora da pessoa com deficiência.

Uma porcentagem de 90,5% (n = 19) das cuidadoras são mães, uma é a irmã e uma é cuidadora em instituição onde a pessoa com deficiência é moradora por não ter familiares disponíveis a exercer esse papel. Estes dados corroboram com os estudos de Dessen e Silva (2000) e Vieira et al, (2008), os quais também descrevem a mãe como principal cuidadora da pessoa com deficiência.

O tempo de exercício na função de cuidador principal corresponde de 1 a 24 anos. Importante ressaltar que todas as pessoas com deficiência participantes deste estudo apresentam uma deficiência congênita e duas delas estavam no seu primeiro ano de vida no momento da entrevista portanto, o exercício de cuidador, para a maioria, se estenderá ainda por muitos anos. Com o passar dos anos, as vivências diárias do cuidado com o outro pode afetar a saúde do cuidador principalmente nas áreas física e psicológica. A dedicação integral ao cuidado, conforme as crianças vão crescendo e os anos vão passando, gera ansiedade, estresse, fadiga, problemas de coluna (principalmente na ocorrência de deficiência física), tornando o cuidador e a família, pessoas com necessidades especiais. Conforme aponta Bidarra (2010, p. 65) os problemas mais comuns “[...] são a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito, a culpa, a sobrecarga emocional e financeira, bem como alterações psicossomáticas”. A vivência com a doença, as situações de dor física, desequilíbrio psíquico contribuem para o desgaste familiar.

A idade do cuidador é um fator importante para o ato de cuidar pois, quando jovem, a cuidadora tem seus sonhos e perspectivas de vida alterados em razão da deficiência, inclusive no desejo de outros filhos e, quando com mais idade, o exercício de cuidar pode ficar mais difícil devido, muitas vezes, à falta de energia física e problemas de saúde. As pessoas com deficiência física e que necessitam de auxílio parcial ou total para todas as suas atividades diárias, tais como locomoção, alimentação, banho, troca de fraldas, exigem do cuidador uma disposição física adequada para a função, pois eles crescem e aumentam de peso. É comum relatos de precárias condições de higiene nas pessoas com deficiência, mas em grande parte não é dada a devida atenção às condições físicas dos cuidadores para a realização das funções exigidas. A citação (abaixo) da fala de uma das cuidadoras reflete bem sobre esta dificuldade.

“eu cuido sozinha há muitos anos, desenvolvi sérios problemas na coluna e hoje quase não consigo colocar meu filho na cadeira de banho, quando tem alguém por perto eu peço ajuda mas quando não tem, tenho que me virar”

Conforme os relatos das entrevistadas, o fato de a maioria ser casada não significa que há divisão nas tarefas com os cuidados da pessoa com deficiência, sendo que apenas cinco delas afirmaram que o marido é presente em tudo. Estes dados corroboram com os estudos de Pazin e Martins (2007; Rezende, Assis e Barca (2014), os quais descrevem que os cuidadores assumem totalmente a carga de cuidados, na sua maioria, mulheres casadas.

Foi questionado às cuidadoras sobre a sua profissão ou existência de algum outro trabalho que fosse remunerado, além de exercer a função de cuidadora (Tabela 2).

Tabela 2: Caracterização da amostra de cuidadoras segundo grau de instrução e trabalho remunerado/profissão.

Cuidador	Grau de Instrução	Trabalho remunerado/Profissão
1	EM ¹ Completo	Aposentada
2	EF ² Incompleto	Não exerce
3	Ensino Superior Completo	Professora
4	Ensino Superior Completo	Agente Educacional II
5	EM ¹ Completo	Autônoma
6	Ensino Superior Incompleto	Comerciante
7	EM ¹ Completo	Não exerce
8	EM ¹ Completo	Não exerce
9	EF ² Incompleto	Não exerce
10	EF ² Incompleto	Não exerce
11	EF ² Completo	Diarista
12	EF ² Completo	Aux. Serviço Gerais
13	EF ² Incompleto	Diarista (agricultura)
14	EF ² Incompleto	Não exerce
15	EM ¹ Incompleto	Não exerce
16	EF ² Incompleto	Não exerce
17	EF ² Incompleto	Não exerce
18	EF ² Incompleto	Agricultora
19	EM ¹ Incompleto	Aux. Serviços Gerais
20	EF ² Incompleto	Não exerce
21	EF ² Incompleto	Não exerce

¹ Ensino Médio; ² Ensino Fundamental;

Muitas cuidadoras relataram ter seus estudos interrompidos devido à existência da deficiência na família. O ato de cuidar de uma pessoa com deficiência pode se estender para uma vida toda e por esta razão as cuidadoras abandonam seus sonhos pessoais em função do outro.

Doze cuidadoras (57,1%) não exercem nenhuma atividade remunerada pelo fato de se dedicarem totalmente à função de cuidadora de seus filhos com deficiência. De acordo com Silva (2008), a dedicação integral gera maior estresse aos cuidadores comprometendo sua qualidade de vida pelo fato de terem que depender de outras pessoas para prover o seu sustento e o da pessoa com deficiência. Por exemplo, quando existem nas famílias de pessoas com deficiência, membros dependentes de substâncias psicoativas e que são os provedores econômicos, a impossibilidade de o cuidador trabalhar pode conduzir à inúmeras situações conflituosas e até mesmo violência intrafamiliar. Vale ressaltar sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC) que, se a sua regulamentação considerasse as reais condições de vida destas famílias e não somente o valor adquirido pela família no final do mês, poderia proporcionar melhor qualidade de vida para muitos cuidadores. O fato da maioria das mães não exercerem nenhuma atividade remunerada está relacionado ao tempo de dedicação ao cuidado. Garrido e Menezes, (2004) apontam que 57,1% dos cuidadores avaliados em seu estudo dedicava mais de oito horas por dia aos cuidados, e segundo Murphy et al., (2007), cuidadores passam até 14,7 horas por dia dedicadas à pessoa com deficiência.

Esta dedicação integral tem forte relação com o estado de saúde geral das cuidadoras. De acordo com Souza et al. (2008), a saúde psicológica e física dos cuidadores pode ser fortemente influenciada pelo comportamento da pessoa com deficiência e pela demanda de cuidado. A Tabela 3 mostra os diferentes tipos de problemas de saúde referidos pelas cuidadoras da amostra deste estudo.

Tabela 3: Descrição dos problemas de saúde das cuidadoras.

Cuidador	Problemas de saúde
1	Hipertensão, Respiratório
2	Respiratório, Coluna, Síndrome do Carpo
3	Não tem
4	Não tem
5	Hipertensão
6	Não tem
7	Não tem
8	Não tem
9	Não tem
10	Não tem
11	Depressão
12	Não tem
13	Cardíaco
14	Cardíaco, Pulmonar
15	Não tem
16	Não tem
17	Não tem
18	Tireoide
19	Coluna, Hipertensão
20	Depressão
21	Não tem

A presença de doenças crônicas nas pessoas com deficiência também pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores, levando-os ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse. Murphy et al (2007) aponta em seu estudo que 41% dos cuidadores afirma que sua saúde piorou nos últimos anos e atribuíram essas mudanças à falta de tempo e de controle sobre os acontecimentos do dia a dia. Nas cuidadoras entrevistadas suas maiores queixas se dão sobre os problemas de coluna como dores lombares, ansiedade, insônia, alterações de humor e fadiga.

As cuidadoras que apresentam algum problema de saúde afirmaram usar medicamentos constantemente, os quais nem sempre são disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o que gera um custo excedente à condição financeira da família. Portanto, o sofrimento causado pela falta ou fragilidade da saúde do cuidador interfere diretamente no perfil socioeconômico da família. A necessidade de medicamentos para o cuidador gera gastos, se ele não pode trabalhar por que já tem uma função que toma todo o seu tempo que é a de cuidador, alguém vai ter que comprar esses medicamentos pois bem sabemos das atuais condições das políticas públicas na atual conjuntura em que, não há acesso universal à Saúde.

Desta forma, um terceiro sujeito terá que arcar com o sustento da pessoa com deficiência e do cuidador, ou seja, trabalhar por três.

A seguir, na Tabela 4 serão descritos os dados da Unidade 2, com relação à Pessoa com Deficiência e da Unidade 3, com relação ao nível de dependência da pessoa com deficiência, o que possibilita visualizar o perfil desta população neste estudo.

Tabela 4: Caracterização da amostra de pessoas com deficiência com relação ao sexo, idade, tipo de deficiência e nível de dependência.

PcD ¹	Sexo	Idade (anos)	Tipo de Deficiência	Nível de Dependência			
				A ⁴	V ⁵	B ⁶	H ⁷
1	F ²	63	Intelectual	Sim	Sim	Sim	Sim
2	F	22	Intelectual, Física	Sim	Sim	Sim	Sim
3	F	03	Física, Auditiva	Sim	Sim	Sim	Sim
4	M ³	01	Física	Sim	Sim	Sim	Sim
5	M	07	Paralisia Cerebral	Sim	Sim	Sim	Sim
6	M	04	Paralisia Cerebral	Sim	Sim	Sim	Sim
7	F	07	Autismo	Sim	Sim	Sim	Sim
8	M	08	Paralisia Cerebral, Síndrome de West	Sim	Sim	Sim	Sim
9	M	09	Paralisia Cerebral	Sim	Sim	Sim	Sim
10	F	16	Paralisia Cerebral	Sim	Sim	Sim	Sim
11	M	10	Intelectual, Visual	Não	Sim	Sim	Sim
12	F	10	Intelectual	Não	Não	Não	Não
13	M	22	Intelectual, Visual	Não	Sim	Não	Não
14	M	22	Intelectual	Sim	Sim	Sim	Sim
15	M	01	Cardiopatia, malformação no estômago	Sim	Sim	Sim	Sim
16	M	24	Intelectual, Visual	Sim	Sim	Sim	Sim
17	F	21	Intelectual	Sim	Sim	Sim	Sim
18	M	21	Intelectual	Não	Sim	Não	Não
19	F	33	Intelectual	Não	Não	Não	Sim
20	M	12	Física	Não	Sim	Sim	Sim
21	M	06	Física	Sim	Sim	Sim	Sim

¹ Pessoa com Deficiência; ² Feminino; ³ Masculino; ⁴ Alimentação; ⁵ Vestimenta; ⁶ Banho; ⁷ Higiene Pessoal

O fator idade pode influenciar na qualidade de vida do cuidador, pois segundo Dessen e Silva (2001), durante a vivência com a deficiência inúmeras situações podem ocorrer tais como, internamentos, alterações no comportamento da pessoa com deficiência, fragilidade nos laços familiares, principalmente com o cônjuge em que muitos maridos abandonam os lares, assim como também pode ocorrer o fortalecimento da família. A família fragiliza-se

frente às dificuldades, dúvidas, incertezas, sentimentos de menos-valia, carências e outros aspectos que se impõem e, muitas vezes, não consegue superação, desvitalizada pela falta de recursos próprios e de apoio externo. Assim como, com o nascimento da criança, a família pode sentir-se forte frente ao novo, ao desconhecido e inesperado, vencendo incertezas, medos, preconceitos e transformando tudo em força, fortalecida pela união e confiança entre os membros, compartilhando esforços para que todos cresçam como sistema e individualmente. (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAE'S, 2011).

A Tabela 4 mostra que a idade das pessoas com deficiência deste estudo varia de um a 63 anos. A cuidadora 1 é uma das quatro cuidadoras com idade maior de 50 anos e cuida da pessoa com deficiência de maior idade deste grupo (63 anos).

As deficiências intelectual e física são as mais prevalentes entre as 21 pessoas com deficiência, presentes em dez deles, considerando a Paralisia cerebral como também pertencente ao tipo de deficiência física. Apenas um deles apresenta os dois tipos de deficiência.

O nível de dependência da pessoa com deficiência apresentado na Tabela 4, com relação a Alimentação, Vestimenta (vestir e calçar), Banho e Higiene Pessoal (escovar os dentes, pentear os cabelos) revela que 38,09% (n = 8) dependem totalmente para se alimentar, 28,57% (n = 6) depende parcialmente, já que a pessoa com deficiência consegue se alimentar sozinha desde que o cuidador lhe ofereça o alimento à mesa e 33,33% (n = 7) não depende do cuidador para se alimentar. Estes que não dependem apresentam uma deficiências do tipo intelectual e física.

Com relação à vestimenta, 57,14% (n = 12) dependem totalmente para se vestir e calçar, 38,09% (n = 8) conseguem se vestir com um pequeno auxílio do cuidador, o qual também separa a roupa e o calçado que devem usar. Uma porcentagem de 4,76% (n = 1) não depende do cuidador para se vestir. Já em relação ao banho, esta dependência aumenta, 66,66% (n = 14) depende totalmente do cuidador para tomar banho. Também ocorre um aumento com relação à não dependência para o banho, sendo que 19,04% (n = 4) não dependem do cuidador, o que reflete positivamente com relação à diminuição de tarefas do cuidador. Uma porcentagem de 14,28% (n = 3) depende parcialmente, tendo ocorrido um aumento do cuidado para auxílio no banho.

Sobre a higiene pessoal, como escovar os dentes, pentear os cabelos e troca de fraldas, 42,85% (n = 9) dependem totalmente, a mesma porcentagem de 42,85% depende parcialmente e, 14,28% (n = 3) não depende do cuidador.

Estes dados conduzem à reflexão de como é a rotina de um cuidador, que primeiramente faz o prato de comida para a pessoa com deficiência para depois fazer o seu, isso quando não precisa alimentá-lo antes. É uma rotina de atividades desempenhada pela mãe de uma criança com desenvolvimento normal, que até seus sete anos, aproximadamente, necessita destes mesmos cuidados, mas que com o passar do tempo, à medida que cresce, consegue desempenhar estas tarefas por si só. Da mesma forma, o cuidado com relação à higiene é prioritário à pessoa com deficiência, para depois a cuidadora cuidar de si própria. Conforme Souza e Santos (2008), ao assumir a tarefa de cuidar de seu familiar, o cuidador passa a incorporar em sua rotina diária atividades que anteriormente não desempenhava, tendo que agregá-las às atividades que já desempenhava. Essa demanda intensa de tarefas, constante e contínua, é desgastante e exige readequação não somente da rotina diária do cuidador como das ocupações e reorganização de seu cotidiano. Chappell e Reid (2002) e Camargos et al. (2009), ainda ressaltam que a sobrecarga e as horas de dedicação ao cuidado têm influência direta na qualidade de vida dos cuidadores.

Ainda na Tabela 5, serão apresentados dados da Unidade 2, referente aos tipos de atendimentos realizados para as PcD na APAE de Rio Azul/PR.

Tabela 5: Descrição dos atendimentos realizados para as PcD na APAE e fora de domicílio.

PcD	Atendimentos realizados na APAE	Tratamento Fora do Domicílio (TFD)
1	Pedagogia, Fisioterapia	Não realiza
2	Pedagogia, Fisioterapia	Neurologia, Oftalmologia, Urologia, Nefrologia, Ortopedia
3	Fisioterapia, Fonoaudiologia	Neurologia, Fonoaudiologia
4	Fisioterapia, Fonoaudiologia, Estimulação Precoce (Neurologia)	Neurologia, Pediatria, Fisioterapia
5	Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social	Fonoaudiologia
6	Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social	Não realiza
7	Pedagogia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia	Genética, Neurologia
8	Pedagogia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional	Neurologia
9	Pedagogia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional	Neurologia, Ortopedia, Oftalmologia
10	Pedagogia, Fonoaudiologia, Psicologia	Neurologia, Odontologia
11	Pedagogia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social	Neurologia, Oftalmologia, Odontologia
12	Pedagogia, Fonoaudiologia, Serviço Social, Psicologia	Neurologia, Odontologia
13	Pedagogia, Psicologia, Serviço Social, Terapia Ocupacional	Neurologia
14	Pedagogia, Psicologia, Serviço Social	Psiquiatria
15	Fisioterapia, Fonoaudiologia, Hidroterapia	Neurologia, Cardiologia, Pneumologia, Nefrologia, Nutrição
16	Pedagogia	Neurologia, Oftalmologia, Otorrinolaringologista
17	Pedagogia	Odontologia
18	Pedagogia	Neurologia, Psiquiatria
19	Pedagogia, Psicologia, Serviço Social	Não realiza
20	Pedagogia, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social	Neurologia, Oftalmologia
21	Pedagogia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social	Neurologia, Oftalmologia

Em escala crescente, os atendimentos mais realizados à pessoa com deficiência na APAE se dão nas áreas de Pedagogia (16), Fonoaudiologia (13), Psicologia (13), Fisioterapia (12), Serviço Social (09), Terapia Ocupacional (03) e Hidroterapia (01). Ao serem questionadas sobre estes atendimentos, muitas cuidadoras não sabiam ao certo qual (is)

atendimento (s) as pessoas com deficiência recebiam na APAE, e responderam conforme suas concepções. Esta questão traz à tona a necessidade de acolhimento dos cuidadores por parte da instituição, a fim de proporcionar esclarecimentos e informações precisas às cuidadoras, no sentido de empoderá-las, já que a maioria é cuidadora-mãe (n=19). Para tanto, a fim de ter maior confiabilidade com relação a estas respostas, foi solicitada à instituição a confirmação dos tipos de tratamentos realizados para cada PcD.

De acordo com Kleba e Wendausen (2009) profissionais ou agentes externos podem promover ações ou auxiliar na criação de espaços que favoreçam e sustentem processos de empoderamento, os quais refletem situações de ruptura e de mudança do curso de vida. Através desse processo, pessoas renunciam ao estado de tutela, de dependência, de impotência, e transformam-se em sujeitos ativos, que lutam para si, com e para os outros por mais autonomia e autodeterminação. (Herriger, 2006a, p.16 apud KLEBA; WENDAUSEN, 2009, p. 735).

Apenas três PcD não realizam TFD e os atendimentos mais prevalentes são realizados na área de Neurologia. Esses tratamentos acontecem nas cidades de Curitiba, Campo Largo, Ponta Grossa e Irati. As cuidadoras relataram que, na maioria das vezes, o transporte é público. No município de Rio Azul/PR é destinado um ônibus comum para o transporte destas pessoas, sem nenhum tipo de acessibilidade para pessoas com deficiência física, principalmente. Este ônibus sai do município às quatro horas da manhã e retorna somente após a última consulta/exame, já no fim de tarde ou início da noite.

A Unidade 4 da Entrevista Semi Estruturada contempla os dados referentes à família da pessoa com deficiência, no que tange à composição familiar e renda *per capita*. Os dados apresentam que dez famílias são constituídas pelo pai, mãe e irmãos da pessoa com deficiência, cinco famílias são constituídas pela mãe e irmãos, duas famílias são constituídas pelo pai, mãe, irmãos e agregados, uma família é constituída pelo pai e mãe da pessoa com deficiência, uma família apenas pela mãe, uma família apenas pela irmã e uma pessoa com deficiência reside em Instituição de Longa Permanência.

A renda familiar destas famílias provém de trabalhos formais, sendo que algum membro da família possui emprego com Carteira de Trabalho assinada. No caso da renda ser proveniente de trabalhos informais, nenhum membro da família possui emprego com Carteira de Trabalho assinada e os recursos financeiros são provenientes de trabalhos como diaristas domésticas, cultivo do fumo e granja de suínos, como é o caso de uma das cuidadoras.

Uma porcentagem de 71,42% (n = 15) das famílias sobrevive com uma renda *per capita* inferior a um salário mínimo¹⁰ e 28,57% (n = 6) das famílias possui renda *per capita* superior a um salário mínimo.

A maioria das cuidadoras não exerce atividade remunerada, ou seja, depende de outras pessoas para sobreviverem, o que pode causar ainda mais estresse. Thober, Creutzberg e Viegas (2005) afirmam que para o cuidado, em sua maioria, é necessária a dedicação total, o que exige do cuidador todo o seu tempo, suas forças e emoções. Outros autores apontam que, para os cuidadores, uma das dificuldades mais relatadas é a falta de recurso financeiro. (MACARENHAS; BARROS; CARVALHO, 2006; SENA et al, 2006; THOBER; CREUTZBERG; VIEGAS, 2005). Uma das cuidadoras relatou:

“eu não vivo em paz, por causa da deficiência da minha filha eu não posso trabalhar e minha outra filha tem que trabalhar dobrado para nos sustentar, esta coitada não tem vida própria, vive para sustentar a mãe e a irmã”

Macarenhas, Barros e Carvalho (2006) também ressaltam sobre o aspecto econômico das famílias com PcD e concluem que, além da falta de dinheiro, um dos fatores condicionantes de dificuldades relatadas pelos cuidadores é a impossibilidade de trabalhar fora, a falta de atividades de lazer, além da falta de independência da pessoa com deficiência na higiene, alimentação e mobilidade. A falta de estrutura física nos domicílios é comentada por Sena et al. (2006) como um dificultador de cuidados. Para aqueles que tem deficiência visual e/ou física as adaptações necessárias na residência como banheiro acessível, rampas, portas largas por onde possa passar a cadeira de rodas e a distribuição/localização dos móveis dentro da casa também condicionam a qualidade de vida do cuidador, quanto menor a acessibilidade mais energia física o cuidador despende. Uma casa por exemplo onde o banheiro é pequeno há a necessidade de dar banho no quarto ou levar a pessoa com deficiência no colo até o banheiro. Ainda em se tratando de tamanho da residência da família, uma casa pequena onde não há espaço para circular com a cadeira de rodas, portas estreitas, impede o acesso livre da pessoa com deficiência necessitando esforço do cuidador. Uma das mães cuidadoras relatou:

“eu residia numa casa comum de tamanho normal como qualquer outra, minha filha quando começou usar cadeira de rodas a

¹⁰ O salário mínimo corresponde ao valor de R\$ 937,00 (BRASIL, Decreto nº 8.948 de 29/12/2016).

cadeira não passava nas portas, não tinha como dar banho nela no banheiro por que era do lado de fora da casa e bem pequeno e ela é bem gordinha então eu colocava ela sentada em uma cadeira no banheiro e após dar banho, com ela nos braços eu passava pela cozinha até chegar no quarto para secá-la e vesti-la, no inverno isso era mais terrível, ela pesa 70 kg e eu 39kg”

Visualiza-se o esforço físico despendido por esta e tantas outras cuidadoras que passam pela mesma situação. A construção ou adaptação de um imóvel que atenda as necessidades reais das PcD não é possível para muitas famílias devido às condições econômicas de muitas delas resultando numa vida consumada no “carregar o outro no colo.”

5.2 Do Questionário Whoqol

Neste item apresentamos os dados coletados por meio do Questionário Whoqol-Bref, o qual é dividido em quatro Domínios, nas questões que vão do número 3 ao 26:

- a) Domínio Físico: corresponde às questões sobre dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho.
- b) Domínio Psicológico: se refere às questões que dizem respeito aos sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos; espiritualidade/religião/crenças pessoais.
- c) Domínio Relações Sociais: corresponde às questões sobre relações pessoais; suporte (apoio) social; atividade sexual.
- d) Domínio Meio Ambiente: se refere às questões sobre segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em, e oportunidades de recreação/lazer; ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte.

As duas primeiras questões gerais referem-se à percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde e não fazem parte da análise estatística realizada com as demais questões (Tabela 6).

Tabela 6: Análise descritiva completa para as questões 1 e 2

Faceta	Q1	Q2
Média	3,95	3,48
Mediana	4	4
Desvio Padrão	0,74	0,98
CV	19%	28%
Q1	3	3
Q3	4	4
Min	3	2
Max	5	5
N	21	21
IC	0,32	0,42

Com relação à percepção da qualidade de vida (Q1), a média das respostas das 21 cuidadoras corresponde a 3,95, o que indica uma percepção regular sobre sua qualidade de vida. A Q2, com relação à satisfação com a saúde, também resultou em uma média (3,48) que indica uma satisfação regular com relação a sua saúde.

Os resultados desta análise descritiva indicam que a distribuição da amostra é simétrica, já que a mediana se encontra com valor bastante aproximado da média e o desvio padrão também assegura esta afirmativa, além do coeficiente de variação ser inferior a 50%, caracterizando uma baixa variabilidade e, conseqüentemente, uma homogeneidade dos resultados.

Tabela 7: Descritiva Completa dos Escores do Whoqol Bref

Escore	PHYS¹	PSYCH²	SOCIAL³	ENVIR⁴
Média	66,33	57,94	66,27	52,98
Mediana	64,3	62,5	75,0	53,1
Desvio Padrão	18,5	23,5	21,8	17,4
CV	28%	41%	33%	33%
Q1	50,0	54,2	50,0	37,5
Q3	78,6	75,0	75,0	62,5
Min	35,7	16,7	0,0	28,1
Max	100,0	100,0	91,7	93,8
N	21	21	21	21
IC	7,92	10,06	9,33	7,45

¹ Físico; ² Psicológico; ³ Social; ⁴ Meio Ambiente

Para os escores das demais questões (Q3 a Q26) existe uma baixa variabilidade, já que o coeficiente de variação (CV) é menor que 50%, demonstrando que os dados são homogêneos. Temos que o escore com menor média foi do domínio Meio ambiente, com média de $52,98 \pm 7,45$ e o maior foi do domínio Físico, com $66,33 \pm 7,92$.

A análise qualitativa do questionário, proposta pelos autores, revela que a menor média do domínio Meio Ambiente (2,52) indica que a “qualidade de vida” para questões relacionadas ao âmbito da segurança física e proteção, dos recursos financeiros, das oportunidades de adquirir novas informações e habilidades e do ambiente físico e transporte, necessitam ser melhoradas. No Domínio Meio Ambiente as questões se desmembram no quanto as cuidadoras entrevistadas sentem-se fragilizadas no que se refere à segurança física e à proteção muitas delas relataram durante a entrevista que se sentem sozinhas e desamparadas ao mesmo tempo em que são o arrimo da família, ao deitar a cabeça no travesseiro para dormir, o sentimento que vem é de Mulher, frágil que também precisa de atenção e cuidados. Neste domínio também há a questão dos recursos financeiros que é um fator que as preocupa pois com dinheiro há possibilidade de melhores médicos, melhores exames, melhores condições na moradia. Sobre o cuidado de saúde e sociais constante neste Domínio, poucas relataram cuidar ou lembrar de cuidar de sua saúde e o convívio social é praticamente inexistente.

O segundo domínio com escore de média mais baixo é o psicológico (2,75), indicando que a “qualidade de vida” para questões no âmbito da autoestima, imagem corporal e aparência precisa ser melhorada. Neste Domínio as questões se referem aos sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos; espiritualidade/religião/crenças pessoais o que demonstra que as cuidadoras entrevistadas estão fragilizadas nestes aspectos.

Quando feita a correlação dos escores entre os quatro domínios, foi verificada uma correlação estatisticamente significativa entre todos os escores, sendo que todos são positivos (com $p < 0,05$), o que indica que quanto maior um escore, maior será o outro e vice-versa. A maior correlação aconteceu entre os domínios Físico e Psicológico, com valor de 75,0% ($p < 0,001$), conforme mostra a Tabela 8.

Tabela 8: Correlação dos Escores do Whoqol Bref

		PHYS	PSYCH	SOCIAL
PSYCH	Corr (r)	75,0%		
	P-valor	<0,001		
SOCIAL	Corr (r)	60,3%	60,1%	
	P-valor	0,004	0,004	
ENVIR	Corr (r)	54,8%	64,9%	59,8%
	P-valor	0,010	0,001	0,004

Os resultados encontrados corroboram com os resultados da pesquisa de Paulo et al. (2008), com escore mais baixo no domínio Meio Ambiente devido ao fato da segurança e meio ambiente (poluição, ruído, trânsito e clima) afetar a todos, independentemente de idade e atividade.

O domínio Físico teve maior média (3,15), segundo análise qualitativa dos autores, o que revela um nível regular de “qualidade de vida” para questões no âmbito de energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho.

Segundo Trigueiro et al. (2011), o estresse físico e o emocional levam os cuidadores a ficarem sobrecarregados, afetando diretamente sua qualidade de vida. Para tanto, é relevante a implantação de ações sociais e de saúde nas instituições que assistem pessoas com deficiência.

Neste sentido, observa-se que a comunidade de cuidadores de PcD se constitui num público prioritário de ações governamentais com a implementação de programas e projetos que identifiquem suas demandas de saúde, de trabalho e renda, de habitação, de lazer, de transporte, de segurança pessoal e social. E isso, pode ocorrer por meio do desenvolvimento de projetos locais como é o exemplo do “Grupo de Apoio às famílias das pessoas com deficiência residentes em Rio Azul/PR” idealizado pela pesquisadora, e que tem a finalidade de realizar a promoção em Saúde dos participantes acolhendo suas demandas e ampliando o alcance social das políticas públicas, facilitando a melhoria das condições de acesso aos bens e serviços públicos e contribuindo com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias. O Projeto conta com a participação da equipe técnica do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e demais profissionais das diferentes áreas que são convidados a participar dos Encontros mensais. O Grupo é aberto para todos os cuidadores de PcD residentes no município de Rio Azul onde os cuidadores são acolhidos e suas demandas ouvidas por profissionais do Serviço Social, Psicologia e Fisioterapia os quais dão os encaminhamentos para as demandas tais como: serviços de fisioterapia, odontologia, órteses e próteses e demais que vão surgindo. Também são orientados sobre os programas e projetos existentes no município que podem ser inseridos tanto os cuidadores como as PcD nas diversas políticas públicas. Realizam-se dinâmicas de grupo objetivando o fortalecimento desta comunidade e criando-se estratégias que ofereçam soluções para suas dificuldades do dia a dia.

6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou um aprofundamento teórico na temática e em articulação ao escopo deste programa de pós-graduação, o Desenvolvimento Comunitário, foi possível perceber que ao desempenhar papéis, o indivíduo participa de um mundo social, ao interiorizar papéis o mundo social torna-se subjetivamente real para ele. É necessário o domínio da linguagem pois não basta o quanto sabemos. O conhecimento é um fator transformador do social, mesmo que o indivíduo ouça a linguagem dominante, ele consegue fazer a crítica ao que é dominante e usa isso para fazer a transformação social.

A partir dos textos estudados e da caracterização da população dos cuidadores de pessoas com deficiência, foi possível compreender a importância do desenvolvimento de programas que absorvam as demandas dos cuidadores na perspectiva de ampliação de sua qualidade de vida, a partir de um fortalecimento de espaços públicos tais como, Conselhos de Direitos, Conferências, Encontros Temáticos, com a participação da comunidade de cuidadores com vistas à efetivação de uma relação mais horizontal, cooperativa e de cogestão interfederativa e para isso, o Estado e os municípios devem assumir o papel de protagonistas e de corresponsáveis pela garantia de acesso e condução dessas políticas.

Os objetivos almejados através do estudo foram alcançados com êxito ao mostrar que a percepção do modo de pensar e sentir de cada cuidadora não está na deficiência, mas sim no bem-estar do outro, pois o cuidar envolve presença, amor e confiança, perceber, mesmo na linguagem não-verbal, as necessidades do outro e proporcionar conforto e segurança. Citando novamente Boff (1999), ao pensar e falar do cuidado deve-se partir do seu vivido.

Os resultados da pesquisa apontam que as questões sobre segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação, oportunidades de recreação/lazer; ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte constantes no Domínio Meio Ambiente, são os que mais precisam melhorar para estas cuidadoras. Observa-se que a melhoria em muitos dos elementos constituintes do Domínio Meio Ambiente, não dependem das cuidadoras pois são externos a elas.

Embora o Domínio Físico apresentar maior Média, no geral dos escores, a percepção sobre qualidade de vida das 21 cuidadoras pesquisadas apresenta-se Regular.

Compreende-se que a dedicação do cuidador à pessoa com deficiência e os cuidados que esta exige ainda podem ocasionar situações como, por exemplo, quando há crianças na família que podem ser outros filhos do cuidador, netos, sobrinhos, que também estão sob seus

cuidados, e que podem não receber a atenção devida no ambiente familiar, na escola, nas relações sociais na sociedade. Muitas vezes há a dificuldade de acompanhar estas crianças em seu desenvolvimento escolar como auxiliar nas tarefas escolares de casa ou ir a reuniões na escola, porque justamente naquele dia a pessoa com deficiência tem uma consulta ou exame em TFD, ou não está passando bem. Nas situações onde a pessoa com deficiência necessita de tratamentos hospitalares constantes, os períodos em que ficam internadas e o cuidador as acompanha, nos perguntamos como ficam estas outras crianças? Acredita-se que tios, avós, vizinhos quando não, o Conselho Tutelar e as Casas Lares, assumem o papel de cuidar destes pequenos, até que a mãe retorne para casa. Assim como também pode ocorrer de estas crianças se tornarem autônomas, pessoas responsáveis muito antes do tempo, assumir posturas adultas.

Em relação às políticas públicas, importante destacar que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos que as pessoas sem deficiência. No entanto, elas nem sempre conseguem clamar por seus direitos nas mesmas condições em que o fazem as pessoas sem deficiência, devido às desvantagens impostas pela restrição de funcionalidades e pela sociedade, impondo-lhes barreiras físicas, legais e de atitude. Essas barreiras são responsáveis pelo distanciamento que existe na realização dos direitos das pessoas com e sem deficiência. É fato a existência de uma gama de Documentos, Tratados e Leis, inclusive internacionais exibidos brilhantemente e que garantem o acesso igualitário e com qualidade, a todos os bens e serviços. Contudo, muitos permanecem no papel, como por exemplo, a questão da inclusão escolar. Há relatos de pais que lutaram arduamente para incluir seus filhos com deficiência na rede regular de ensino, mas as barreiras impostas os levam à desistência.

Diante disso, surgem algumas questões: Como reconhecer uma existência digna ao deficiente que, exemplificadamente, submete um ou mais membros de sua família a seus cuidados diários impedindo-o de viver a vida com liberdade? Como reconhecer uma existência digna ao deficiente que, involuntariamente, força um ou mais dos membros de sua família a trabalhar dobrado para poder lhe dar o sustento e arcar com as despesas extras que a deficiência gera (medicamentos, órteses, próteses, etc.), educação (transporte, acessibilidade), dentre outras indispensáveis para uma vida com qualidade?

Os serviços públicos não dão conta de atender a todos os cidadãos com universalidade e justiça social. Crises cíclicas do sistema capitalista advindas das corrupções, da má administração pública e da má distribuição da renda socialmente produzida sucateiam e dilaceram os direitos humanos e sociais forçando as pessoas a conduzirem suas vidas da

maneira como podem. Os resultados deste estudo deixam claro a necessidade de melhorar a qualidade de vida das mulheres cuidadoras do município de Rio Azul/PR.

Concordamos com Wanderer e Pedroza (2013) em que o Estado exerce um papel importante no suporte aos cuidadores e famílias, onde deveria organizar serviços de apoio, atendimento e intervenção que permita aos cuidadores e famílias, encontrar formas de adaptação mais coerentes com sua realidade específica. A existência de uma rede de apoio efetiva evidencia como um fator facilitador no movimento de reorganização das famílias para o cuidado e a educação de uma pessoa com deficiência, enquanto sua ausência é um aspecto que acarreta dificuldade. Quanto a esse aspecto, podemos perceber na atualidade a escassez de grupos de apoio às famílias.

Entendemos que isso pode ser consequência da concepção cultural que a sociedade tem com relação à deficiência como sendo algo privado, de responsabilidade individual da família por isso a desresponsabilização do Estado no que tange aos direitos. Neste sentido, entendemos a necessidade de estudos minuciosos que contemplem as relações familiares e a deficiência e que apontem as necessidades das famílias.

Neste aspecto, o município de Rio Azul/PR vem avançando através do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) atualmente composto por uma assistente social, uma psicóloga, uma fonoaudióloga e uma fisioterapeuta. Como fruto das percepções e discussões elencados nesta Dissertação, a autora elaborou um Projeto intitulado “Grupo de Apoio às famílias das pessoas com deficiência residentes em Rio Azul/PR” com a finalidade de realizar a promoção em Saúde dos participantes acolhendo suas demandas e ampliando o alcance social das políticas públicas, facilitando a melhoria das condições de acesso aos bens e serviços públicos e contribuindo com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias. O Projeto conta com a participação da equipe técnica do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e demais profissionais das diferentes áreas que serão convidados a participar dos Encontros mensais, com início previsto para o mês de abril do corrente ano.

Por fim, o suporte teórico/prático proporcionado pelo Programa de Pós Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da UNICENTRO permitiu uma leitura mais ampla e clara da temática aqui abordada facilitando as investigações em torno dos conceitos sobre qualidade de vida e como esta acontece na vida das pessoas, especialmente de cuidadores de pessoas com deficiência. Tais investigações trazem sempre um amadurecimento e avanço para a constituição de novos paradigmas dos processos sociais que envolvem as pessoas com deficiência e suas famílias.

7 – REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Sabrina; NAIFF, Luciene Alves Miguez. **Inclusão educacional nas representações sociais de professores e estudantes de magistério.** Pesquisas e Práticas Psicossociais, 2011.

ALVES, Everton Fernandes. O significado de qualidade de vida para cuidadores de enfermagem em uma unidade de terapia intensiva adulto. In: **O mundo da Saúde.** São Paulo, 2013.

AMENDOLA, Fernanda, et al. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. In: **Revista da Escola de Enfermagem da USP.** Vol. 45, nº 4, São Paulo, agosto, 2011.

AMENDOLA, Fernanda; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; ALVARENGA, Márcia Regina Martins. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enfermagem.** Florianópolis, V. 17, nº 2, p. 266-72, abr/jun. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000200007&lang=pt&tlng= Acesso em: 07/08/2016.

ANDRADE, Letícia. **Desvelos:** trajetórias no limiar da vida e da morte, cuidados paliativos na assistência domiciliar. 2007. Tese (Doutorado em Serviço Social) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo. 2007.

ANJOS, Karla Ferraz dos. **Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos dependentes no domicílio.** Jequié/BA: UESB, 2013.

ARAÚJO, Isabel; PAÚL, Constança; MARTINS, Manuela. Living older in the family context: dependency in selfcare. *Revista Escola de Enfermagem USP/ São Paulo*, V. 45, nº 4, Ago. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400011&lang=pt&tlng= Acesso em: 06/08/2016.

ASSEMBLEIA GOVERNATIVA DA REHABILITATION INTERNATIONAL. **Carta para o Terceiro Milênio.** Aprovada em 9 de setembro de 1999, Londres, Grã-Bretanha.

AZEVEDO, Gisele Regina de; SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. **Cuidador (D)eficiente**: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. V. 14, nº 5, 2006.

BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press, 2002.

BARBOSA, Livia; DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. **Revista Textos e Contextos**, V. 8, nº 2. Porto Alegre: PUCRS, 2009.

BARTON, Len. **Discapacidad y sociedad**. Madrid: Morata, 1998.

BERGER, Peter Ludwig; LUCKMANN, Thomas. **A construção social da realidade**. Petrópolis: Vozes, 1973.

BERGER, Peter Ludwig. **A construção social da realidade**: Tratado de Sociologia do conhecimento. Petrópolis: Vozes, 1985.

BIANCHETTI, Lucidio e FREIRE, Ida Mara (Orgs). **Um olhar sobre a diferença**: Interação, trabalho e cidadania. 6ª ed. São Paulo: Papirus, 2004.

BIDARRA, Andrea Pereira. **Vivendo com a Dor**: O cuidador e o doente com dor crônica ontológica. Tese de Mestrado Curso de Mestrado em Ciências da Dor. Lisboa, 2010.

BOBBIO, Norberto. **Estado, governo, sociedade**: para uma teoria geral da política. 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. **Movendo-se entre a Liberdade e a Reclusão**: vivendo uma experiência de poucos prazeres ao vir-a-ser um familiar cuidador de uma pessoa com AVC. [Tese] - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

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

BOURDIEU, Pierre. **O Poder Simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1998.

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Edição Administrativa: Sendo Federal, Brasília, 2010.

_____. Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

_____. Conselho Nacional de Assistência Social. Resolução nº 109 de 11 de novembro de 2009. Aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais.

_____. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Portaria nº 2.344 de 03 de novembro de 2010. Altera dispositivos da Resolução nº 35 de 06/07/2005 que dispõe sobre seu Regimento Interno. Disponível em: http://www.udop.com.br/download/legislacao/trabalhista/pcd/port_2344_pcd.pdf Acesso em: 05/08/2016.

_____. Convenção Interamericana para Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência – **Convenção de Guatemala**. 28 de maio de 1999.

_____. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

_____. Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.

_____. Decreto nº 3.289 de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, consolida as normas e dá outras providências. 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm Acesso em: 06/07/2016.

_____. Decreto nº 3.956 de 08 de outubro de 2011. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/pessoa-deficiencia/d3956.2001_conv_elim_discr_pessoascomdeficiencia.pdf Acesso em 06/08/2016.

_____. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Estabelece critérios básicos para acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. 2004. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm. Acesso em: 05/07/2016.

_____. Decreto nº 3.076 de 1º de junho de 1999. Cria, no âmbito do Ministério da Justiça, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, e dá outras providências. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec3076.pdf> Acesso em: 06/08/2016.

_____. Decreto nº 198 de 13 de junho de 2001. Aprova o texto da Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em <http://www.lexml.gov.br/urn/urn:lex:br:federal:decreto.legislativo:2001-06-13;198> Acesso em: 06/08/2016.

_____. BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, 2008.

_____. Federação das Santas Casas de Misericórdia e Hospitais Beneficentes do Estado do Paraná, 2016. Disponível em <http://www.femipa.org.br/quem-somos/> Acesso em 25/09/2016.

_____. Presidência da República. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961. Fixa a Diretrizes e Bases para a Educação Nacional.

_____. Belo Horizonte. Lei Estadual nº 9.401 de 18 de dezembro de 1986. Autoriza o Poder Executivo a reduzir a jornada de trabalho a servidores públicos. Belo Horizonte, Minas Gerais. Disponível em http://www.ipism.mg.gov.br/arquivos/legislacoes/legislacao/leis/lei_9401.pdf Acesso em 06/08/2016.

_____. Mato Grosso. Lei Complementar nº 114, de 25 de novembro de 2002. Dispõe sobre o Estatuto das Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais no âmbito do Estado de Mato Grosso, O Governador do Estado de Mato Grosso, Cuiabá: Secretaria de Estado da Saúde, 2002.

_____. Presidência da República. Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm Acesso em 06/08/2016.

_____. Presidência da República. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm Acesso em: 06/08/2016.

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências.

_____. Presidência da República. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Assistência Social. Brasília, DF. 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L8742.htm> Acesso em: 08/05/2016.

_____. Presidência da República. Lei nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/lei10098.pdf> Acesso em 06/08/2016.

_____. Presidência da República. Lei nº 10.683 de 28 de maio de 2003. Dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, e dá outras providências. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.683.htm Acesso em 06/08/2016.

_____. Presidência da República. Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm Acesso em 06/08/2016.

_____. Presidência da República. Relatório de Atividades da Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, 1981.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Política Nacional de Assistência Social. Brasília, novembro de 2005.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Orientações Técnicas sobre o Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência e suas Famílias, ofertado em Centro-Dia**, 2012.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário. Disponível em: <http://mds.gov.br/> Acesso em: 05/08/2016.

_____. **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD): SDH-PR/SNPD, 2013.

CALVETE, García; RODRIGUEZ, Mateo; NAVARRO, Maroto. **El impacto de cuidar in La salud y La calidad de vida de La mujeres**. GacSaniti, Granada. V. 18, nº 2, 2004.

CAMARGOS, Ana Cristina Resende; LACERDA, Tatiana Teixeira Barral de; VIANA, Sabrina Oliveira; PINTO, Livia Renata Alves; FONSECA, Mara Luiza Santos. **Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview**. Revista Brasileira Saúde Materna Infantil, Vol. 9, Nº 1, Recife, Jan./Mar. 2009. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292009000100004 Acesso em 12/02/2017.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

CASTEL, Robert. As Armadilhas da Exclusão. In: **Desigualdade e a Questão Social**. 2ª ed. São Paulo: EDUC, 2000.

CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA A FAMÍLIA DE CLASSIFICAÇÕES INTERNACIONAIS. (Org.) CIF. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Ed. Universidade de São Paulo, 2003.

CESCHINI, Mariângela. Por que assistência domiciliar. In: DIAS, Ernesta Lopes Ferreira; WANDERLEY, Jamiro Silva; MENDES, Roberto Teixeira (Orgs.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: UNICAMP, 2005.

CHAPPELL, Neena L.; REID, Colin. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*, 42(6):772-80, 2002. Disponível em <https://academic.oup.com/gerontologist/article/42/6/772/671727/Burden-and-Well-Being-Among-Caregivers-Examining> Acesso em 12-02-2017.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 7ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.

COSTA, Marisa Varraber. Sujeitos e subjetividades nas tramas da linguagem e da cultura. In: CANDAU, Vera Maria. (org.) **Cultura, linguagem e subjetividade no ensinar e aprender**. Rio de Janeiro: DP&A editora, 2001.

COURTINE, Jean-Jacques. O corpo anormal: história e antropologia culturais da deformidade. In: COURTINE, Jean-Jacques; CORBIN, Alain; VIGARELLO, Georges. (Ed.). **História do corpo**. São Paulo: Vozes, 2006.

CRUZ, Deusina Lopes da. Assessora na SNAS-MDS. Especialista em Gestão de Políticas Públicas de Proteção e Desenvolvimento Social. **Encontro para Profissionais do CREAS/PAEFI em Municípios de Pequeno Porte I**. Curitiba/PR, 18 e 19 de Abril/2016. Disponível em: <http://www.desenvolvimentosocial.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=629> Acesso em 03/05/2016.

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_inclu.pdf Acesso em: 13 de junho de 2016.

DECLARAÇÃO INTERNACIONAL DE MONTREAL SOBRE A INCLUSÃO. Decreto Legislativo nº 186/2008– Decreto nº 6.949, de 25 de agosto 2009. 4ª Edição. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_inclu.pdf Acesso dia 18 de junho de 2016.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Assembleia Geral das Nações Unidas. 10 de dezembro de 1948. Disponível em <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf> Acesso em 06/08/2016.

DESSEN, MARIA Auxiliadora; SILVA, Nara Liana Pereira. **Deficiência mental e família: uma análise da produção científica**. Ribeirão Preto: Paidéia, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/03.pdf>. Acesso em: 22/02/2016.

DUARTE JÚNIOR, João Francisco. **O que é realidade**. São Paulo: Brasiliense, 1984.

EDLER CARVALHO, Rosita. **Removendo barreiras para a aprendizagem: educação inclusiva**. 5ª ed. Porto alegre: Mediação, 2006.

FABRÍCIO, Branca Falabella. **Mulheres emocionalmente descontroladas: identidades generificadas na mídia contemporânea**. D.E.L.T.A., 2004.

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

FERNANDES, Idilia. **A Diversidade da Condição Humana: deficiências/diferenças na perspectiva das relações sociais.** Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Curso de Pós-Graduação em Serviço Social. Tese de Doutorado. Orientadora: Professora Dra. Leonia Capaverde Bulla. Porto Alegre, 2002.

FERNANDES, Lorena Barolo; SCHLESENER, Anita; MOSQUERA, Carlos. **Breve Histórico da Deficiência e seus paradigmas.** Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia, Curitiba v. 2, p.132 –144. 2011.

FIGUEIRA, Emílio. **Caminhando no Silêncio: Uma introdução à Trajetória das Pessoas com Deficiência na História do Brasil.** Giz Editora, São Paulo, 2008.

FLECK, Marcelo; LOUZADA, Sergio; XAVIER, Marta; et al. **Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100).** Revista de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.33, n.2, p.198-205, 1999.

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

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

FUKUDA, Claudia Cristina; CARVALHO, Erenice Natalia Soares de; BUCHER-MALUSCHKE, Júlia Sursis Nobre. **A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica.** Brasília: Federação Nacional das APAE's, 2011.

GARCIA, Vinícius Gaspar. **As pessoas com deficiência na história do Brasil. 2011.** Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/> Acesso em 25/06/2016.

GARRIDO, Regiane; MENEZES, Paulo. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública.** São Paulo, V. 38, n° 6, 2004, p. 835-841.

GIACOMIN, Karla; UCHOA, Elisabete; LIMA-COSTA, Maria Fernanda. **Projeto Bambuí:** a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, 2005.

GIL, Antônio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa.** 4ª ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOFFMAN, Erving. **Estigma:** notas sobre a identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOLDMANN, Lucien. **Dialética e Cultura.** 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

GOMES, Ana Lígia Gomes. 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, p. 60-64, dez. 2005.

GRELHA, Patrícia Alexandra Simão Sousa. **Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário.** Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa. Orientador: Professor Doutor Filipe Jorge Gamboa Martins Nave.

GUIA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. São Paulo, 2006. Disponível em: http://www.oabsp.org.br/comissoes2010/defesa-direitos-pessoas-especiais/cartilhas/guia_direito.pdf Acesso em: 05/07/2016.

GUIMARÃES, Raquel. Deficiência e Cuidado: por quê abordar gênero nessa relação? In: **Revista Serviço Social**, Vol. 10, nº 22, Brasília, jan. a jun. 2008.

HANS, Georg Flikinger. **Trabalho e Emancipação:** observações a partir da teoria marxiana. Porto Alegre: Veritas, v. 37, n.º 148, 1992.

IAMAMOTO, Marilda Vilella. **O Serviço Social na Contemporaneidade:** trabalho e formação profissional. 10ª ed. Rio de Janeiro: Cortez, 2006.

INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT. Rio de Janeiro/RJ, 1854. Disponível em <http://www.ibc.gov.br/> Acesso em 15/09/2016.

JANNUZZI, Gilberta Sampaio de Martino. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas: Autores Associados, 2004.

JEDE, Marina; SPULDARO, Mariana. **Cuidado do idoso dependente no contexto familiar: uma revisão de literatura**. RBCEH, Passo Fundo, Rio Grande do Sul, v. 6, n. 3, p. 413-21, set/dez. 2009. Disponível em: <http://www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/view/375/822>. Acesso em: 06/08/2016.

JODELET, Denise. **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

_____. A fecundidade múltipla da obra “A psicanálise, sua imagem e seu público”. In A. M. de O. Almeida, M. de F. de S. Santos & Z. A. Trindade (Orgs.). **Teoria das representações sociais: 50 anos** (pp. 305-332). Brasília: Technopolitik, 2011.

KARSCH, Ursula; LEAL, Maria das Graças Sobreira. **Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica**. In: KARSCH, Ursula (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

KLAUSMEIER, Herbert John. **Manual de Psicologia Educacional: aprendizagem e capacidades humanas**. Tradução de Maria Célia Teixeira Azevedo de Abreu. São Paulo: Habra, 1977 In: DALAVILLA, Angelica Lopes. **Aspectos envolvendo as atitudes negativas de alunos com relação à matemática no primeiro ciclo do ensino fundamental**. **Trabalho de Conclusão de Curso (licenciatura - Pedagogia)**- Universidade Estadual Paulista, Instituto de Biociências de Rio Claro, Orientador: Prof^a Heloísa da Silva, Rio Claro, 2014.

LACERDA, Maria Ribeiro; COSTENARO, Regina Gema Santini. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria. Centro Universitário Franciscano, 2002. 212

LAKATOS, Eva Maria. **Metodologia Científica**. 6ª edição. São Paulo. Atlas, 2011. 52 p.

LAHAM, Claudía Fernandes. **Percepção de Perdas e Ganhos Subjetivos entre Cuidadores de Pacientes Atendidos em um Programa de Assistência Domiciliar** [Dissertação]. São Paulo (SP). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003.

LIMA, Francisco José; SILVA, Fabiana Tavares dos Santos. **Barreiras Atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola**, 2005. Disponível em: <http://www.deficienteciente.com.br/barreiras-atitudinais-obstaculos-a-pessoa-com-deficiencia-na-escola.html> Acesso em: 25/06/2016.

LOWY, Michael. **Método Dialético e Teoria Política**. 2ª ed. Tradução de Reginaldo Di Piero. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978.

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **Revista São Paulo em Perspectiva**. Vol. 14, nº 2. São Paulo Abr a jun, 2000. ISSN 1806-9452.

MARX, Karl. Manuscritos Econômicos e Filosóficos de 1844. In: Fromm, Erich. **A Concepção Marxista do Homem**. 8ª ed. Zahar Editores, Rio de Janeiro: 1983.

_____. **A Ideologia Alemã**. Tradução de José Carlos Bruni e Marco Aurélio Nogueira. 9ª ed. São Paulo: Editora Hucitec, 1993.

_____. **Crítica da Filosofia do Direito de Hegel**. 2ª ed. Lisboa: Editorial Presença, 1983.

_____. **Miséria da Filosofia**. Tradução de Luís M. Santos. São Paulo: Edições Mandacaru Ltda., 1990.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Pesquisa Qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo. Editora Veras, ano, 1999.

MASCARENHAS, Silvia Helena Zem; BARROS, Ana. Claudia Trombella; CARVALHO, Sidney José Colucci de. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. *Rev. Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v.10, n. 2, abr./jun. 2006.

MASUCHI, Marjorie Heloise; ROCHA, Eucenir Fredini. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela Estratégia da Saúde da Família. **Revista Terapia Ocupacional**. Universidade de São Paulo, Vol. 23, n. 1, p. 89-97, jan./abr. 2012.

MAZZA, Márcia Maria Porto Rosseto; LEFÈVRE, Fernando. **A instituição asilar segundo o cuidador familiar do idoso.** Saúde Soc., v. 13, n. 3, p. 68-77, 2004.

MDSA, **MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E AGRÁRIO.** Orientações Técnicas sobre o Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência e suas Famílias, ofertado em Centro-Dia, 2012.

MELO, Daniele Neves de. **Visões de discurso, identidade e cultura numa perspectiva multiculturalista.** Linguagem, n° 9, 2005. Disponível em:

http://www.letras.ufscar.br/linguasagem/edicao09/artigos_melodn.php. Acesso em: 06/07/2016.

MENDES, Patrícia Brant Mourão Teixeira. Quem é o cuidador? In: DIAS, Ernesta Lopes Ferreira; WANDERLEY, Jamiro Silva; MENDES, Roberto Teixeira. (Orgs.) **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.** Campinas: UNICAMP, 2005.

MENDONÇA, Margarete Knoch. **A realidade dos cuidadores:** assistência em domicílio aos portadores de câncer. 1998. 173f. [Dissertação] - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

MERLEAU-PONTY, Maurice. A fenomenologia da percepção. 3ª Edição. Martins Fontes. São Paulo, 2006.

MESQUITA, Jojemima. Barreiras Atitudinais: uma reflexão das nossas ações no processo de inclusão. 2015. Disponível em:

<https://jojemimamesquita.wordpress.com/2015/08/24/barreiras-atitudinais-uma-reflexao-das-nossas-acoes-no-processo-de-inclusao/> Acesso em: 07/07/2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência e Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, V. 5, n° 1, p. 7-18, jan/jun. 2000. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt Acesso em: 07/08/2016.

MOREIRA, Antônia Silva Paredes (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2ª ed. Goiânia: AB, 2000.

MOSCOVICI, Serge. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

_____. **A Psicanálise, sua imagem e seu público**. Petrópolis: Vozes, 2012.

MURPHY, Nancy A.; et al. **The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives**. *Child Care Health Dev*, 33(2):180-7, 2007. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x/abstract;jsessionid=B002DE4B8AFC606227B215FA16A52D59.f04t01>
Acesso em 12-02-2017.

NAHAS, Markus Vinicius. **Atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo**. 2ª ed. Londrina: Midiograf, 2001.

NARDI, Tatiana de, et al. Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos no Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (Natiex). In: **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Vol. 14, nº 3, Rio de Janeiro, 2011.

NERI, Anita Liberalesso; SOMMERHALDER, Cinara. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In. NERI, Anita Liberalesso (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. 2ª ed., Campinas: Alínea, 2006.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone, Evangelista. **Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde**. *Texto Contexto Enfermagem*. V. 17, nº 3, p. 552-60, 2008.

NICKEL, Renato et al. Correlação entre a qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados. *Cogitare Enfermagem/Paraná*. V. 15, nº 2, p. 225-30, abr/jun. 2010. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/17851/11646> Acesso em: 07/08/2016.

NÓBREGA, Kenya Idamara Mendonça da; PEREIRA, Carlos Umberto. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. In: **Psicologia: teoria e prática**. Vol.13, nº 1, São Paulo, 2011.

NOGUEIRA, Camila Alves, et al. Percepção da qualidade de vida dos cuidadores de octogenários. In: **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, 2013. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1331/pdf> Acesso em: 23/03/2016.

NOVELLI, Marcia Maria Pires Camargo. (2006). **Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares**. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina Universidade de São Paulo/SP, Brasil.

OLIVER, Michael. **The Politics of Disablement**. London: Mac Millan, 1990.

OLIVEIRA, Heloisa Maria José de. **Cultura política e assistência social: uma análise das orientações de gestores estaduais**. São Paulo: Cortez, 2003.

OLIVEIRA, Maria de Fátima Santiago de. **Qualidade de vida do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral**, 2008. Disponível em <http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/viewFile/573/2237> Acesso em 05/07/2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, OMS. Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, 1982. <http://www.cedipod.org.br/w6pam.htm>

PASSETTO, Carolina Ventura Fernandes, et al. **Análise da sobrecarga de cuidadores de jovens com Síndrome de Down fisicamente ativos e sedentários**. In: Revista Brasileira de Atividades Físicas e Saúde. Pelotas/RS, set/2014, p. 636-646.

PAULA, Juliane dos Anjos de; ROQUE, Francelise Pivetta; ARAÚJO, Flávio Soares de. **Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer**. Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. 2008.

PAULO, Michelle Gassen; TEIXEIRA, Adriane Ribeiro; JOTZ, Geraldo Pereira; BARBA, Marion Cristine; BERGMANN, Reiane da Silva. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de deficiência auditiva: influência do uso de próteses auditivas. Revista Arq. Int. Otorrinolaringol. V. 12, Nº 1, p. 28-36. São Paulo; 2008.

PAZIN, Ana Carolina; MARTINS, Marielza Regina Ismael. **Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores**. 4ª ed. Revista Neurocienc, 2007.

PELLEGRINELLI, Maria Lúcia. **Direitos e Deveres das Pessoas com Deficiência**, 2016. Disponível em <http://www.exerciciodorespeito.com.br/direitos-e-deveres-das-pessoas-com-deficiencia/> Acesso em 15/09/2016.

PEREIRA, Ana Rosa Pinto de Farias. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. In: **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v.23, n.2, 2014, p. 616-625.

PEREIRA, Bruna Karina Gonçalves. As relações públicas e as estratégias para a inclusão de deficientes no ambiente organizacional. **Trabalho de Conclusão de Curso**. Universidade Federal do Pampa. Orientador Profº Valmor Rhodem. São Borja/RS, 2015.

PIMENTA, Ricardo de Almeida; RODRIGUES, Luiz Alberto; GREGUOL, Márcia. Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual. In: **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. V. 14, nº 3, 2010, p. 69-76.

PINTO, Álvaro Vieira. **Ciência e existência: problemas filosóficos da pesquisa científica**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

QUEIROZ, Zally. **O cuidar em saúde - cuidando do idoso: uma abordagem social**. Vol. 24. Ano 04. São Paulo: O Mundo da Saúde, 2001.

RESENDE, Ana Paula Crosara; VITAL; Flavia Maria de Paiva (Coord.). **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Brasília, 2008.

REZENDE, Luciana Krauss; ASSIS, Silvana Maria Blascovide; BARCA, Luiz Fernando. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. In: **Revista Educação Especial**. Santa Maria. V. 27, n° 48, jan./abr. 2014, p. 111-126

Disponível em: <<http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>. Acesso em 22/02/2016.

RIBEIRO, Luciene Nazareth; RIBEIRO, Régis Eusébio. **Cuidar**: um ato que se verifica exercendo. Monografia apresentada ao Programa de Graduação em Serviço Social. Orientador Professor Osmar dos Santos Cavalcante Mota. UNISA: Universidade de Santo Amaro Faculdade de Serviço Social. São Paulo, 2008.

SÁ, Celso Pereira de. **Núcleo Central das Representações Sociais**. Petrópolis: Vozes, 1996.

SALGUEIRO, Hugo; LOPES, Manuel. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, V. 31, n° 1, p. 26-32, mar.2010.

Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/14579/8485> Acesso em: 06/08/2016.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A construção multicultural da igualdade e da diferença**. Oficina do CES n° 135, Coimbra, 1999.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Justiça e Deficiência: a visão do Poder Judiciário sobre o BPC. In: **Sociedade em Debate**. Pelotas, jul-dez/2006.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas: Alínea, 2003.

SANTOS, José Luiz dos. **O que é cultura?** 13ª ed. São Paulo: Brasiliense, 2006.

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

SCHONS, Selma Maria. **Assistência Social entre a ordem e a “des-ordem”**: mistificação dos direitos sociais e da cidadania. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 2003.

SEMPRINI, Andrea. **Multiculturalismo**. Bauru, São Paulo: EDUSC, 1999.

SENA, Roseni Rosângela de; SILVA, Kênia Lara; RATES Hosana Ferreira; VIVAS, Karine Lara; QUEIROZ, Carla Mendes; BARRETO, Fernanda Ouvires. O Cotidiano do cuidador no domicílio: desafios do bem fazer solitário. *Cogitare Enfermagem*, v.11, n. 2, maio/ago. 2006.

SILVA, Sabrina Tolentino. **A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva**. Orientadora: Profª. Drª. Elisete Navas Sanches Próspero. Dissertação (mestrado). Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade do Vale do Itajaí, 2008.

SILVA, Alan Teles da. Os desafios da avaliação social para acesso ao BPC. **Trabalho de Conclusão de Curso**. Orientadora: Profª Dra. Ivanete Salette Boschetti. Universidade de Brasília-UNB, Brasília/DF, 2010.

SILVA, Amarílis Maria Farias da. **Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano**. Tese de Doutorado, Florianópolis, SC, Brasil, 2011.

SILVA, Vini Rabassa; STELMACH, Lenara Lamas. Cuidadores domiciliares: uma demanda para a ação profissional dos assistentes sociais. In: **Serviço Social em Revista**. Vol. 14, nº 2. Londrina, jan./junh. 2012.

SOUZA, Maria Luiza. **Desenvolvimento de Comunidade e Participação**. 4ª ed. São Paulo: Cortez, 1993.

SOUZA, Maria das Graças Gazel de; SANTOS, Fátima Helena do Espírito. **O olhar que olha o outro:** um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. Revista Brasileira de Cancerologia. 2008.

SOUZA, Samanta Pereira de. et al. **Qualidade de Vida do Cuidador e Saúde Bucal do indivíduo com Necessidade Especial.** Pesquisa Brasileira Odontoped. Clínica Integrada. João Pessoa, V. 11, n 2, p. 257-262, abr./jun., 2011.

SPOSATI, Aldaíza (Org.). **Proteção Social de cidadania:** inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal. São Paulo: Cortez, 2004.

THOBER, Evelise; CREUTZBERG, Marion; VIEGAS, Karin. **Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito domiciliar.** Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, V. 58, n. 4, jul./ago. 2005.

THOMPSON, John B. **Ideologia e cultura moderna:** teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

TOURAINE, Alain. **Poderemos viver juntos?** Iguais e diferentes. Petrópolis: Vozes, 1999.

TRIGUEIRO, Larissa Coutinho de Lucena; LUCENA, Neide Maria Gomes de; ARAGÃO, Paulo Ortiz Rocha de; LEMOS, Moema Teixeira Maia. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. In: **Revista Fisioterapia e Pesquisa.** São Paulo, V.18, Nº 3, jul/set. 2011.

TRONTO, Joan. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso?. In: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan (Eds.). **Gênero, corpo, conhecimento.** Rio de Janeiro: Record, Rosa do Tempos, 1997

VALA, Jorge. Representações sociais e psicologia social do conhecimento cotidiano. In Jorge Vala; M. B. Monteiro. **Psicologia Social** (p. 457-502). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2004.

VEIGA JUNIOR, Nelio Neves; CIASCA, Sylvia Maria; RODRIGUES, Sonia das Dores. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: estudo comparativo. Revista Neurocienc, 2011. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1904/originais%2019%2004/579%20original.pdf> Acesso em: 23/03/2016.

WANDERER, Aline; PEDROZA, Regina Lúcia Sucupira. **Deficiência no Âmbito da Família:** contribuições e paradoxos no processo de produção do conhecimento na psicologia. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal. São Paulo, junho/2013.

WANDERLEY, Jamiro Silva. Introdução. In: DIAS, Ernesta Lopes Ferreira; WANDERLEY, Jamiro Silva; MENDES, Roberto Teixeira. (Orgs.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.** Campinas: UNICAMP, 2005.

WELTER, Ivânia, et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. Revista Textos e Contextos. Porto Alegre. Vol. 7, nº 1, p. 98-119, jan/jun. 2008.

8 – APÊNDICES

8.1 Roteiro para Entrevista Semi Estruturada

ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA PARA CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Unidade 1 – Com relação ao Cuidador:

1 – Nome: _____
2 – Gênero: () Feminino () Masculino
3 – Parentesco com a pessoa com deficiência: _____
4 – Há quanto tempo exerce a função de Cuidador principal: _____
5 – Data de Nascimento ____/____/____ Idade: _____
6 – Estado civil: _____
7 – Grau de Instrução: _____
8 – Exerce algum trabalho remunerado: () Não. Isso tem a ver com a deficiência: () Não
() Sim. Qual?: _____
Por que? _____
9 – Problemas de Saúde: () Não () Sim Qual(is): _____

10 – Usa medicamento(s) constante(s): () Não () Sim
11 – Observações: _____

Unidade 2 – Com relação à pessoa com deficiência:

1 – Nome: _____
2 – Data de Nascimento: _____ / _____ / _____ Idade: _____
3 – Gênero: () Feminino () Masculino
4 – Qual é a deficiência: _____ _____
5 – Atendimentos realizados na APAE: _____ _____
6 – Tratamento Fora do Domicílio: () Não () Sim Qual(is): _____ _____
7 – Onde realiza o TFD: _____
8 – Como se dá o transporte: () Próprio () Público Outros: _____ _____

Unidade 3 – Nível de dependência da pessoa com deficiência com relação a:

1 – Alimentação:
() Depende totalmente () Depende parcialmente () Não depende
2 – Vestimenta:
() Depende totalmente () Depende parcialmente () Não depende
3 – Banho:
() Depende totalmente () Depende parcialmente () Não depende
4 – Higiene pessoal:
() Depende totalmente () Depende parcialmente () Não depende

Unidade 4 – Com relação à família:

1 – Composição familiar:

() Pai () Mãe () Irmãos

() Irmãos com idade inferior a 18 anos de idade: _____

() Irmãos maiores de 18 anos de idade: _____

() Outros. Quem: _____

2 – Origem da renda familiar:

() Pai. Origem: _____

() Mãe. Origem: _____

() Pessoa com Deficiência. Origem: _____

() Irmãos. Origem: _____

() Outros. Quem: _____ Origem: _____

() Outros. Quem: _____ Origem: _____

3 – Renda familiar per capita: R\$: _____

9 – Anexos

9.1 Anexo 1:

Questionário WHOQOL Abreviado

9.2 Anexo 2:

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE