



CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

MARIA AUXILIADORA DA SILVA SOARES

**MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: um estudo sobre o abandono
afetivo e social**

JUAZEIRO DO NORTE/CE

2021

MARIA AUXILIADORA DA SILVA SOARES

**MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: um estudo sobre o abandono
afetivo e social**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Serviço Social do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio – UNILEÃO de Juazeiro do Norte – CE, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Profa. Me. Maria Clara de Oliveira Figueiredo

JUAZEIRO DO NORTE/CE

2021

MARIA AUXILIADORA DA SILVA SOARES

**MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: um estudo sobre o abandono
afetivo e social**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Serviço Social do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio – UNILEÃO de Juazeiro do Norte – CE, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Profa. Me. Maria Clara de Oliveira Figueiredo

Data de aprovação:15/12/2021

Banca Examinadora

Prof.^a. Me. Maria Clara de Oliveira Figueiredo
Orientador (a)

Prof.(a). Esp. Aldair Péricles Bezerra Monteiro
Examinador(a) 1

Prof.(a). Esp. Pautilia Ferraz Araruna
Examinador(a) 2

JUAZEIRO DO NORTE/CE

2021

Dedico esta nova conquista a todos da minha família, por terem me apoiado durante toda formação profissional e que sempre acreditaram em mim nessa etapa tão importante para a minha vida. E em especial a meu esposo Luiz Valter Soares pelo apoio e companheirismo, é um companheiro incrível que a vida me deu. E aos meus filhos: Luiz Hefemberg Soares, José Lindemberg Soares e Leticia D'avila Soares, por todo apoio e força que me proporcionaram ao longo desta jornada.

AGRADECIMENTOS

Inicialmente quero agradecer a Deus por tudo em minha vida, pois sou só grata, grata pelo dom da vida, grata pelo ar que respiro, grata por tudo que vem de vós em minha vida senhor!!! Milhões e milhões de vezes obrigada, obrigada pela família que me destes, pelo amor, incentivo, força e apoio incondicional, pelos caminhos que me levou a trilhar em minha vida, onde os quais me instigaram a sair do comodismo me levando a um querer saber sempre mais.

Agradeço também aos amigos que direta ou indiretamente tiveram uma participação valiosa durante toda minha formação, representados por Âmilla Victória, Beatriz Souza, Franceilda, Brendha Vlazack, Beatriz Alencar, Kality Lacerda, Agnes, Sawana, Vivian, Joyce, Selma Jerlene, Tatiana Salviano, Flavia Lucas Nogueira e Francisco Daniel Viana.

Ao meu padrinho e grande amigo Ronildo Oliveira, por sempre se fazer presente em minha vida.

Agradecer também a este Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, aos docentes, coordenadora e a toda administração que me instigaram da melhor forma para que esse trabalho fosse realizado. Em especial aos tios e tias da limpeza, que sempre foram muito carinhosos conosco.

À minha técnica de campo de estágio a Assistente Social Layne Antunes pela sua dedicação, paciência e zelo que foram essenciais para a minha construção profissional.

A todos os meus professores da graduação, que foram de fundamental importância durante esse processo de construção a minha vida profissional. Em especial as professoras Maria Clara, Márcia, Cecília Leite, Helaide, Dalva, Jácsa, Pautília Ferraz e Sheyla, e os professores Péricles, Adjalmo pela paciência e orientações essenciais para a conclusão desse curso.

À professora Maria Clara deixo minha admiração, pela sua paciência, conselhos e ensinamentos que foram essenciais para o desenvolvimento do TC a mesma abraçou a minha proposta e juntas desenvolvemos.

Meu muito obrigada pessoas!

*Não, eu não quero enchentes de caridade
Só quero chuva de honestidade
Molhando as terras do meu sertão.*

Chuva de Honestidade - Flávio Leandro

RESUMO

Na nossa sociedade, as mães de pessoas com deficiência historicamente têm dedicado um cuidado integral a estes, na maioria dos casos. O que pouco se sabe é que esse cuidado perpassa questões que precisam ser refletidas analisando uma lacuna presente nessa “responsabilidade” imposta a essas mulheres, que é ao ser descoberta a presença da deficiência na vida destes filhos elas vivenciarem o abandono. É através dessa compreensão que este trabalho almejou desvelar as dificuldades advindas do abandono afetivo e social às mães de pessoas com deficiência. Especificamente a busca foi por compreender o trajeto do reconhecimento da pessoa com deficiência enquanto sujeito de direito; apreender os rebatimentos das vulnerabilidades vividas pela pessoa com deficiência, bem como a intervenção da Lei Brasileira de Inclusão para combater esse cenário; e por fim elencar os principais elementos do impacto sofrido pelo abandono às mães de pessoas com deficiência. Essas pretensões foram materializadas a partir dos seguintes processos metodológicos: pesquisa bibliográfica, do tipo descritiva e exploratória, baseada em uma abordagem qualitativa. O estudo aponta que a ocorrência do abandono afetivo e social acarreta sobrecarga as mães que vão desde o desgaste físico ao mental, das lacunas do convívio familiar ao comunitário e a ausência estatal. Conclui-se que se faz necessário uma maior conscientização, um trabalho psicossocial, com uma rede social de apoio para transformar a realidade dessas mães-cuidadoras.

Palavras-chave: Abandono Afetivo. Abandono Social. Mães. Pessoa com Deficiência.

ABSTRACT

In our society, mothers of people with disabilities have historically dedicated integral care to them, in most cases. What is little known is that this care goes through issues that need to be reflected upon by analyzing a gap present in this "responsibility" imposed on these women, which is that when the presence of disability is discovered in the lives of these children, they experience abandonment. It is through this understanding that this work aimed to unveil the difficulties arising from the affective and social abandonment of mothers of people with disabilities. Specifically, the search was to understand the path of the recognition of the person with disability as a subject of law; to apprehend the consequences of the vulnerabilities experienced by the person with disability, as well as the intervention of the Brazilian Law of Inclusion to combat this scenario; and finally to list the main elements of the impact suffered by the mothers of people with disabilities due to abandonment. These intentions were materialized from the following methodological processes: bibliographical research, of the descriptive and exploratory type, based on a qualitative approach. The study points out that the occurrence of affective and social abandonment overloads the mothers, ranging from physical to mental wear, from the gaps in family and community life to the absence of the state. It is concluded that a greater awareness and psychosocial work is necessary, with a social support network to transform the reality of these mothers-caregivers.

Keywords: Affective Abandonment. Social Abandonment. Mothers. Person with Disabilities.

LISTA DE SIGLAS

ABBR – Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação

AACD – Associação de Assistência à Criança Defeituosa

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPC – Benefício de Prestação Continuada

ENAP – Escola Nacional de Administração Pública

CORDE – Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

LDBEN – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

MC – Ministério da Cidadania

MMFDH – Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos

ONU – Organização das Nações Unidas

PCD – Pessoa Com Deficiência

PNSPCD – Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência

SUS – Sistema Único de Saúde

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – Tipos de deficiência.....	35
Figura 02 – Principais vulnerabilidades vividas pela pessoa com deficiência....	36
Figura 03 – Mães de PCD e as afetações com o abandono afetivo e social.....	46

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 – Fases da pesquisa.....	41
Quadro 02 – Síntese dos estudos selecionados.....	42

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
CAPÍTULO I: CAPÍTULO I: PESSOA COM DEFICIÊNCIA COMO SUJEITO DE DIREITOS: da exclusão ao reconhecimento.....	14
1.1 ABORDAGEM HISTÓRICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SEIO DA SOCIEDADE: da condição desumana ao aparato da proteção pela CF de 1988	14
1.2 UMA NOVA FASE DA HISTÓRIA PARA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: mecanismo para garantia de direitos pós constituição de 1988.....	20
CAPÍTULO II: REBATIMENTOS DAS VULNERABILIDADES NA VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A LBI ENQUANTO DOUTRINA PROTETIVA E DE ENFRENTAMENTO A ESTAS	27
2.1 MAPEANDO AS VULNERABILIDADES SOCIAIS VIVIDAS PELA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: traçando um perfil.....	27
2.2 PARA EQUIDADE E ACESSIBILIDADE, A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: Mecanismo chave dos direitos.....	31
CAPÍTULO III: ENTRE O SONHO DE TER O/A FILHO/A E AS DIFICULDADES DE ESTAR SOZINHA: as mães de pessoas com deficiência.....	38
3.1 OS ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA.....	38
3.2 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	42
CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
REFERÊNCIAS.....	49

INTRODUÇÃO

A espera pelo nascimento do bebê é repleta de desafios sobre o novo universo ao qual os pais e sobretudo as mães estão inseridas, e diversas vezes ao se confirmar a existência de algum tipo de deficiência ocorre o fenômeno do abandono, seja pelo companheiro, familiares ou pela sociedade. Neste sentido, quais os determinantes deste abandono na perspectiva das mães?

Esta motivação foi o que nos guiou para trabalhar a temática neste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Isso porque estas mães precisam também de uma atenção para as suas demandas por historicamente lhes serem imposto o papel do cuidado e que diante da presença da deficiência na vida dos filhos, esse papel é ainda mais acirrado, onde o cuidado na maioria dos casos fica integralmente sob sua responsabilidade, o que gera um conjunto de demandas para estas lidarem no seu cotidiano.

Esse abandono enquanto um dos fenômenos que tem sido presente na realidade destas mães gera impactos nos seus modos de vida. Nesse contexto foi desenvolvida esta pesquisa com o objetivo geral desvelar as dificuldades advindas do abandono afetivo e social às mães de pessoas com deficiência. Para tanto, foi necessário compreender o trajeto do reconhecimento da pessoa com deficiência enquanto sujeito de direito; apreender os rebatimentos das vulnerabilidades vividas pela pessoa com deficiência, bem como a intervenção da Lei Brasileira de Inclusão para combater esse cenário; e por fim elencar os principais elementos do impacto sofrido pelo abandono às mães de pessoas com deficiência.

Diante disso o caminho metodológico percorrido foi baseado em pesquisa bibliográfica, do tipo descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. Os materiais utilizados foram buscados através do Google Acadêmico, considerando o objeto de estudo que foi o fenômeno do abandono às mães de pessoas com deficiência.

Pesquisar sobre o tema proposto foi uma escolha diante da centralidade que estas mães tem tido historicamente, em que na maioria dos casos são as cuidadoras integrais, aliada a urgência do debate dessas dificuldades vivenciadas com o abandono, e também pelo convívio com mães que sofreram tal situação,

baseando-se no trabalho exercido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE de Juazeiro do Norte (CE).

Neste caminho, o estudo tem sua relevância na medida em que este campo de reflexão ainda é escasso quando comparado aos demais. A maioria das pesquisas concentram-se nos filhos em si, então, essa pesquisa contribui para que as demandas das mães também sejam visualizadas, e não só isso, abriu-se uma pauta para se pensar propostas interventivas para a realidade vivenciada pelas mesmas. Tendo assim, um retorno para o campo acadêmico, científico, social e pessoal por ter visualizado na temática um desejo de pesquisar sobre que foi concretizado.

No mais, ressalta-se que à seguir, serão apresentados os três capítulos que foram construídos para dar conformidade a toda a proposta planejada, em que no primeiro versou-se sobre o caminho percorrido para o reconhecimento da pessoa com deficiência enquanto sujeito de direitos, visto que foi uma árdua luta para conquistar uma visão que fosse de acessibilidade e inclusão social, ainda que hoje ainda existam entraves para isso.

O segundo capítulo, retrata as vulnerabilidades sociais enfrentadas pela pessoa com deficiência em nossa sociedade, e como isso gera dificuldades na sua sociabilidade e exercício da cidadania, buscando também destacar a LBI como instrumento jurídico que guia toda uma doutrina de direitos para esse público, gerando uma visão e conseqüentemente a necessidade de implantação de mecanismos como programas, projetos e políticas públicas.

E por fim, no último capítulo são apresentadas as considerações acerca do caminho metodológico percorrido e os resultados e discussões, apontando a partir dos achados da pesquisa, contribuições ao debate da temática escolhida, que são imprescindíveis para o reconhecimento de que as mães precisam de uma atenção, um olhar de cuidado para as suas demandas.

CAPÍTULO I: PESSOA COM DEFICIÊNCIA COMO SUJEITO DE DIREITOS: da exclusão ao reconhecimento

Neste capítulo, iremos abordar os principais marcos que a pessoa com deficiência vivenciou de modo geral, e após isso com enfoque na realidade brasileira até a chegada das legislações que defendem seus direitos, e principalmente as reconhecem enquanto sujeitos de direito. Para tanto, no primeiro momento refletimos sobre o processo do seu reconhecimento, que percorreu longos anos de exclusão da sociedade, e em um segundo momento os mecanismos que surgem após o advento da constituição de 1988, fomentando assim a defesa desse grupo social que já foi, e ainda é tão discriminado.

1.1 ABORDAGEM HISTÓRICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SEIO DA SOCIEDADE: da condição desumana ao aparato da proteção pela CF de 1988

Para que se possa compreender a realidade da pessoas com deficiência, tal qual o modelo estabelecido hoje, que demarca um conjunto de direitos, reconhecimento e proteção social, torna-se necessário um resgate aos principais elementos históricos, que diga-se de passagem tem um longo e árduo percurso, pela visão que a sociedade concebia sobre este público, e principalmente o tratamento que era dado.

Antes dessa abordagem, é importante se atentar para o uso do termo ao tratar deste público, pois é este um dos primeiros preconceitos em torno de sua estigmatização. Partindo dessa concepção, utiliza-se assim, o termo Pessoa Com Deficiência (PCD). Para entender o uso do termo PCD, deve-se observar o próprio processo histórico e as mudanças de paradigma voltados ao reconhecimento da PCD. De início,

Devido ao processo de politização e à mudança de paradigma de exclusão para inclusão social, também começaram a mudar os nomes que designavam as pessoas com deficiência, e termos como “aleijado”, “defeituoso”, “incapacitado”, “inválido” foram paulatinamente substituídos pela expressão “pessoa deficiente”. Um avanço dado à utilização do termo “pessoa” para lembrar que, antes de ter uma deficiência, tratava-se de uma pessoa. (PAIVA E BENDASSOLLI, 2017, p. 424).

No entanto, pessoa deficiente foi posteriormente modificado para PCD, que desde a década de 1990 vem sendo utilizado e aceito nas mais diversas esferas, conforme sinaliza

Os movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo os do Brasil, estão debatendo o nome pelo qual elas desejam ser chamadas. Mundialmente, já fecharam a questão: querem ser chamadas de “pessoas com deficiência” em todos os idiomas. (SASSAKI, 2005, p. 05).

Portanto, essa terminologia é tida como a mais adequada, e desde a década de 1990 vem sendo utilizada, apesar de muitos documentos legais, como até mesmo a nossa Constituição utiliza ainda a “portadora”, o que se espera que em breve seja alterado.

Outro fato é a distinção entre doença e deficiência, pois são duas coisas totalmente diferentes, que historicamente ambas tem sido utilizadas como sinônimo, principalmente pela concepção de um modelo biomédico que assim concebeu a deficiência como doença (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Nesta direção, a cartilha do Programa de Inclusão de Pessoas com Deficiência (2017), da Fundação Escola Nacional de Administração Pública (ENAP), vem dizer que,

O conceito de pessoa com deficiência está baseado no modelo social de deficiência. Nessa perspectiva, a deficiência não é algo que se encerra no corpo dos indivíduos com impedimentos. Também não é lesão, ou uma doença a ser curada, mas uma questão a ser abordada por toda a sociedade, é uma constatação de que o ambiente tem relação direta na liberdade da pessoa com limitação funcional, que poderá ter sua situação agravada por conta das relações e barreiras que podem lhe prejudicar o desenvolvimento e o exercício de direitos. (ENAP, 2017, p. 08).

Esse modelo social que vai para além da concepção de doença tem sido disseminado seja por movimentos, documentos legais e ações, provocando mudanças em mais uma visão que se limita e gera discriminação para as pessoas com deficiência. E é para que não restem dúvidas que reforçando essa perspectiva de pensamento, apresenta-se a seguir, a concepção de deficiência:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2019, p. 09).

Assim, pode-se visualizar um conceito que vai além da mera presença de uma doença, conectando ao contexto social vivido pela pessoa, na medida que este se apresenta como campo em que será desenvolvida sua vida, expectativas, relações.

Agora, partindo para apreensão histórica, destacamos inicialmente que o trato ao público era influenciado por questões culturais, sociais e religiosas em que os registros históricos apresentam agressão, exclusão e até mesmo o destino precoce de morte para os que nasciam com algum tipo de deficiência, isso considerando épocas desde tempos primitivos.

De acordo com os historiadores a sobrevivência de uma pessoa com deficiência nos grupos primitivos de humanos era impossível, porque o ambiente era agressivo e ríspido e essas pessoas representavam um fardo para o grupo. Só os mais fortes sobreviviam e era, inclusive, muito comum que certas tribos se desfizessem das crianças com deficiência. (PEREIRA, 2017, p. 84).

Nessa perspectiva, não alongando o debate em tempos tão remotos para privilegiar aqui considerações sobre o Brasil, ressalta-se ainda, segundo Pereira (2017), que essas formas de tratamento ocorriam também na Grécia antiga, de modo que nas cidades gregas, consideravam o público “pessoas deformadas”, e as eliminava jogando até de precipício. Na Roma, também era permitido matar “pessoas com deformidades físicas”, até por afogamento, além do abandono, e quem sobrevivia restava ser explorado ou servir de entretenimento. Na idade média vista como um castigo de Deus, não deixando de lembrar aqui, do quão a igreja e o cristianismo utilizaram esses sujeitos para manter seu status de poder.

Já no Cristianismo, através do fortalecimento da Igreja Católica, começou a surgir no cenário político um novo segmento: o clero. Assim como na Antiguidade, restava ao povo o trabalho, e, ao clero e a nobreza, o enriquecimento e o poder. As pessoas doentes, “defeituosas” e/ ou mentalmente afetadas não podiam ser exterminadas, porém, dependiam da caridade humana. Assim como ocorria na Antiguidade, a pessoa “diferente” servia como fonte de diversão e material de exposição (ARANHA, 2005 apud RODRIGUES e LIMA, 2017, p. 24).

Atrelando-se a este contexto, já na idade moderna com destaque para Martinho Lutero, que considerou a pessoa com deficiência intelectual sob posse

de maus espíritos, bruxas, fadas e duendes, e estes ainda continuavam a mercê da sociedade. E continuando:

Entre os séculos XVI e XIX as pessoas com deficiência continuavam isoladas, mas ficavam em asilos, conventos e albergues, surgindo o 1º hospital psiquiátrico na Europa que não passavam de prisões sem qualquer tipo de tratamento especializado. Isso porque nesse período houve avanços da Medicina que retiraram essas pessoas da condição de asilar, passando a tratá-las como doentes e merecedoras de tratamento hospitalar, porém mantendo-as na condição de isolamento em hospitais e internatos. (PEREIRA, 2017, p. 87).

Assim, percebe-se que mesmo com o reconhecimento da pessoa com deficiência, o trato as suas particularidades são revestidos de preconceitos arraigados do processo histórico que estes vem percorrendo. No entanto, observa-se a importância do amadurecimento do ponto de vista da ciência, que é o que vai compreender mais precisamente o que estas particularidades desses sujeitos representam, como se originam e o trato que deve ser dado.

É notório o tanto de tempo que as pessoas com deficiência vêm sofrendo para ser além de reconhecidas cuidadas e livre de maus tratos, no entanto, apesar de estarmos já no século XIX, a visão quanto ao trato a estas pessoas evolui a passos lentos, tendo em vista que a pretensão dos cuidados já presentes através da medicina tenha como foco um local para isolamento do público, e não seu cuidado e integração e para além disso, a proteção.

Até aqui, foi reconhecido o público de maneira limitada, através de estudos, visto as deficiências poderiam ser vistas como doenças, e a sua segregação continuando presente. Particularizando o caráter do século XIX a realidade brasileira, segundo Lanna Júnior (2010), é apresentada as primeiras ações para o público em destaque nessa discussão.

O contexto do Império (1822-1889), marcado pela sociedade aristocrática, elitista, rural, escravocrata e com limitada participação política, era pouco propício à assimilação das diferenças, principalmente as das pessoas com deficiência. O Decreto nº 82, de 18 de julho de 1841, determinou a fundação do primeiro hospital “destinado privativamente para o tratamento de alienados”, o Hospício Dom Pedro II, vinculado à Santa Casa de Misericórdia, instalado no Rio de Janeiro. O estabelecimento começou a funcionar efetivamente em 9 de dezembro de 1852. Em 1854, foi fundado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos. Durante o século XIX, apenas os cegos e os surdos eram contemplados com ações para a educação. (LANNA JÚNIOR 2010, p. 22).

Assim como na ótica mundial, observa-se no caso brasileiro típicos tratamentos a pessoa com deficiência, cujo os atendimentos eram fragmentados e seletivos, na medida em que as instituições que surgiam tinham atendimentos específicos, diante de uma diversidade de tipos de deficiência, o que leva a conceber que existiam prioridades desses espaços no trato das pessoas com deficiência, privilegiando o público dos cegos e surdos.

Avançando nesse debate, o século XX, vai marcar novos rumos e perspectivas para o público aqui debatido, Pereira (2017) afirma que já estão presentes ajudas técnicas e tecnologias assistivas, e vai iniciar um movimento coletivo da sociedade para discutir os problemas enfrentado por este público, no entanto, de modo geral conforme Lanna Júnior, 2010:

Na primeira metade do século XX, o Estado não promoveu novas ações para as pessoas com deficiência e apenas expandiu, de forma modesta e lenta, os institutos de cegos e surdos para outras cidades. As poucas iniciativas, além de não terem a necessária distribuição espacial pelo território nacional e atenderem uma minoria, restringiam-se apenas aos cegos e surdos. Diante desse déficit de ações concretas do Estado, a sociedade civil criou organizações voltadas para a assistência nas áreas de educação e saúde, como as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (1954). Ainda na década de 50, o surto de poliomielite levou à criação dos centros de reabilitação física. (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 22).

Assim, é preciso atentar-se as discussões sobre o histórico das pessoas com deficiência na realidade brasileira sem perder de vista cada marco decisivo, e não tendo uma visão de que foi tudo rápido, leve e conquistado facilmente por este público, pois foi um trajeto longo e árduo, com ações pontuais e muita demora para que a população tenha um olhar despido de preconceito, ignorância e colocando a diferença como uma barreira.

Dando continuidade, é por estas raras ações para assegurar a melhoria das condições de vida e proteção ao público debatido que os movimentos ganham forma no Século XX. Inclusive, considera-se as associações Pestalozzi e APAEs pioneiras no que diz respeito a esses movimentos em defesa das pessoas com deficiência, além de outras instituições que surgem como: Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), de 1954, a Associação de

Assistência à Criança Defeituosa¹ (AACD) de São Paulo, em 1950; o Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR) de Salvador, em 1956; e a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) de Niterói, em 1958. (RIBEIRO, 2018; LANNA JÚNIOR, 2010).

No tempo em que estas instituições surgiram e os avanços na inclusão da pessoa com deficiência vão tomando forma, atravessa esse período um marco que não pode deixar de ser mencionado quando se fala em inclusão desse público, que foi o lançamento em 1948 da Declaração Universal dos Direitos humanos.

É notório que já ocorreram alguns avanços no processo de inclusão social de muitos segmentos, dentre os quais das pessoas com deficiência. Destaca-se a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 10 de dezembro de 1948, adotada pela Organização das Nações Unidas – ONU e que preconiza, em seu Art. 1º, que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade. Esse documento foi significativo para o processo de modificação – ainda que tímida – na forma de ver e agir da sociedade para com a pessoa com deficiência. (SILVA, 2016, p. 34).

É sabido que no nosso modelo de sociedade, sem lutas e movimentos a efetivação de direitos sociais e políticas públicas como se apresentam hoje não existiriam, e isso é presente em todos os níveis, o que atravessa o contexto de reconhecimento das pessoas com deficiência enquanto sujeitos de direito, e por isso estas instituições que surgem, apesar de possuírem limitações, e ainda carregarem na época algumas posturas equivocadas foram importante na construção do movimento do público e no reconhecimento de suas demandas, não devendo serem esquecidas.

Até a década de 70 dentro desse percurso na particularidade do caso brasileiro, conforme sinaliza Barros (2014) as posturas da nossa sociedade em relação a pessoa com deficiência continuam revestidas de estigmas, preconceitos e estereótipos, demonstrando-se negativa sua visão, o que é com a década de 1980 que esse pensamento vai ser rompido de forma mais trabalhada,

¹ Ao longo do texto serão usados termos, tais quais eram na época, o que se considera este por exemplo, equivocado e não mais presente graças aos avanços conquistados pela categoria das pessoas com deficiência.

já que com a reabertura democrática é promulgada a nossa Constituição Federal de 1988.

Em diversos dispositivos da Constituição Federal de 1988, constata-se a previsão de garantir às pessoas com deficiência o cumprimento de ações governamentais necessárias ao exercício de seus direitos básicos, assim considerados os direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, bem como outros princípios constitucionais que assegurem o bem-estar pessoal, social e econômico, afastadas quaisquer formas de discriminações e preconceitos. (SILVA e ROCHA, 2016, p. 02).

É reconhecida a importância da constituição cidadã pelo que fica claro em seus diversos artigos relativos a defesa de direitos e a não discriminação, o que além de considerar as pessoas com deficiência como sujeitos de direito assim como os demais, que antes eram diferenciados e chamados erroneamente e com uma visão preconceituosa de “normais” em comparação com os deficientes, vem alertar também para equidade “(...) que, em síntese, significa tratar os iguais igualmente e os desiguais desigualmente, na exata medida de sua desigualdade. (SILVA e ROCHA, 2016, p. 02). Onde assim, devem ser assegurados mecanismos para garantir que essas desigualdades a partir do que se entende por equidade sejam trabalhadas no sentido de superá-las e garantir a inclusão da pessoa com deficiência.

Assim, é imprescindível o conhecimento desse trajeto histórico percorrido pela pessoa com deficiência no seu reconhecimento enquanto sujeito de direitos, para que se possa ter uma visão para além do aparente e entender os mecanismos que surgem a partir da promulgação da constituição de 88, enxergando esse público enquanto parte integrante da nossa sociedade, que merecem respeito e sem condutas que discriminem, reprimam ou ameace a sua dignidade.

1.2 UMA NOVA FASE DA HISTÓRIA PARA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: mecanismo para garantia de direitos pós constituição de 1988

Após a promulgação da constituição federal de 1988 ganha uma nova direção o reconhecimento e a proteção a pessoa com deficiência, deste modo, irão surgir uma série de legislações e decretos, que gradativamente vão fortalecer a disseminação por parte do aparato estatal e de movimentos sociais e instituições de uma cultura de reconhecimento da pessoa com deficiência na sociedade brasileira.

Esses movimentos e instituições fazem parte de um corpo que luta contra a opressão, assim como em outras bandeiras como a dos direitos de mulheres, contra o racismo etc. essa luta advinda dos finais da década de 70, visto que não se pode deixar de lembrar que até esse momento eram diversas as limitações para lutar contra a discriminação da pessoa com deficiência.

Havia pouco ou nenhum espaço para que elas participassem das decisões em assuntos que lhes diziam respeito. Embora durante todo o século XX surgissem iniciativas voltadas para as pessoas com deficiência, foi a partir do final da década de 1970 que o movimento das pessoas com deficiência surgiu, tendo em vista que, pela primeira vez, elas mesmas protagonizaram suas lutas e buscaram ser agentes da própria história. (LANNA JÚNIOR, 2010, p.14).

Por isso que a conquista constitucional no que diz respeito a assegurar a não discriminação e resguardar os direitos de todos deve ser concebida também como parte dessa luta dos movimentos voltados as pessoas com deficiência, claro que não os tratando como responsáveis por todas os direitos da constituição advindos, mas parte integrante da luta no país por um aparato de proteção social.

Logo após ao texto constitucional, foi instituído a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), por esforços da então promulgada Lei 7.853 de 1989, posteriormente essa coordenadoria tornou-se uma subsecretaria em 2009 e um ano depois, em 2010 Secretaria Nacional. (VICENTE E AGUADO, 2015).

Outro marco decisivo na conquista de direitos das pessoas com deficiência, veio através da Lei 8.742/93 - Lei Orgânica de Assistência Social, isso porque em sua redação, foi inserida a previsão de um benefício, intitulado Benefício de Prestação Continuada (BPC), garantindo um salário mínimo para aqueles que não tem condições de prover seu sustento, ou ter esse promovido pela sua família.

Foi instituído em 1994, o passe livre às pessoas com deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual (Lei nº 8.899), e a lei que estabeleceu a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis (1995 Lei nº 8.989). (VICENTE E AGUADO, 2015).

Já para o ano de 1996, fato decisivo para toda a educação brasileira, foi a Lei n. 9.394/1996 que estabeleceu a nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), responsável por organizar e sistematizar todos os níveis de ensino no Brasil, sendo que ao lidar com a educação como um todo, prevê ainda no artigo 58, a educação especial, entendida como:

(...) a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. (BRASIL, 2020, p. 40).

Nesse sentido, as instituições educacionais devem ofertar serviços de apoio especializado, indo desde a educação infantil, ao longo dos demais níveis de ensino. Esta medida é uma tentativa de romper com o padrão histórico de discriminação e negação da educação para a pessoa com deficiência, que é um dos maiores desafios para esse público, e que ainda que a constituição já trouxesse que em todas as áreas deve-se assegurar condições dignas e sem discriminação, bem como o acesso aos direitos a esse público, a LDBEN especifica o direito a educação como um reforço para romper com a negação desse espaço para os estudantes com deficiência.

Reitera-se aqui, que independentemente de deficiência é um direito de todos o acesso a educação, e que por uma cultura totalmente preconceituosa e fruto do processo histórico detalhado no item anterior, esse espaço ainda hoje, muitas vezes é negado para a pessoa com deficiência, por atrelarem a sua condição a incapacidade de aprender, o que sabe-se que é uma visão ultrapassada dentro da nossa sociedade, e compreendendo que muitas deficiências não interferem na aprendizagem, e outras que pode interferir, podem ser trabalhadas através de mecanismos pedagógicos.

Estas primeiras atitudes da década de 90 revelam a consolidação de direitos para a pessoa com deficiência, onde a CORDE tinha principalmente a responsabilidade de "(...) acompanhar o planejamento e avaliar a execução das

políticas setoriais relativas à pessoa com deficiência. (SILVA, 2016, p. 62). Já o objetivo do passe livre era prover condições de locomoção para aqueles que não tinham condições, o que a lei trata como “carentes”. E por conseguinte, a legislação relativa à compra de transporte, pois assim como todos os cidadãos, a pessoa com deficiência tem o direito de ter e poder usar seu próprio transporte, ou aqueles que estão como seus curadores (responsável legal) podem adquirir o transporte para uso da pessoa com deficiência, e para facilitar essa aquisição o estado propôs esta lei.

Para concluir os anos 90, cabe mencionar, que em 1999, as vésperas dos anos 2000 foi criado o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), resultante da Lei nº 7.853, regulamentada pelo Decreto nº 3.298, este por sua vez atuando como órgão superior para garantir a implementação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

No âmbito dos anos 2000, adaptamos uma tabela de Silva (2016), com um quadro de Barros (2014), sistematizando as principais leis surgidas que merecem atenção.

Tabela 01: Leis que regulamentam os direitos da pessoa com deficiência no Brasil.

ANO	LEI	ASPECTOS QUE REGULAMENTA
2000	Lei n.º 10.048 e Lei n.º 10.098	Avançaram mais em relação à implantação da acessibilidade para pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. A primeira aborda o atendimento prioritário e a acessibilidade nos meios de transportes, e estabelece penalidade em caso de seu descumprimento. A outra subdividiu o assunto em acessibilidade ao meio físico, aos meios de transporte, na comunicação e informação e em ajudas técnicas.
2002	Lei nº 10.436 e MS/GM nº 1.060	A lei Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS); Já a Portaria, instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.
2004	Decreto n.º 5.296	Chamado de Decreto da Acessibilidade, regulamentou as leis Lei n.º 10.048 e Lei n.º 10.098
2005	Lei nº 11.126	Dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambiente de uso coletivo acompanhado de cão-guia.
2007	Portaria nº 18/2007	Cria o Programa BPC na Escola, para acompanhamento de 0 a 18 anos.

2010	Lei 12.190	Instituiu a concessão de indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida.
2011	Lei nº 12.470	A primeira, Alterado o BPC, definido pela Lei nº 8.742, passando a permitir a continuidade do pagamento do benefício suspenso por ingresso no mercado de trabalho, caso a relação trabalhista viesse a ser extinta.

Fonte: Adaptado de SILVA, 2016, p. 61-62 e BARROS, 2014, p 47.

Fazendo uma breve reflexão sobre as principais conquistas deste panorama dos anos 2000, a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) foi um avanço em questão da educação para a comunidade surda, como uma forma de proporcionar comunicação através de expressões faciais e corporais, sendo reconhecida nacionalmente desde 2002 e internacionalmente também, uma verdadeira ferramenta para a inclusão social.

Os gestos da Libras, também chamados de sinais, são realizados por meio da junção dos movimentos das mãos e das articulações, além de expressões faciais e corporais. Além disso, a Libras é um importante meio de comunicação para que haja interação entre os surdos, e deles com os ouvintes. E é reconhecida como meio legal de comunicação e expressão desde 2002, através da Lei nº 10.436. (CRISTIANO, 2020, p.01)².

Neste mesmo ano, agregando força aos direitos das pessoas com deficiência, é instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPCD), como “(...) resultado de múltiplos movimentos e longa mobilização, nacional e internacional, de muitos atores sociais e institucionais” (BRASIL, 2010, p. 05). Por sua vez assegura ao grupo a inclusão e atendimento no Sistema Único de Saúde (SUS) a todas as suas necessidades de saúde.

Assim, define, como seus propósitos gerais, um amplo leque de possibilidades que vai da prevenção de agravos à proteção da saúde, passando pela reabilitação: proteger a saúde da pessoa com deficiência; reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social e prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências.(BRASIL, 2010, p. 07).

² Site LIBRAS.com. Artigo – O que é LIBRAS. Disponível em: < <https://www.libras.com.br/o-que-significa-libras> >.

Com a PNSPCD, as ações relativas à prevenção, promoção e recuperação, ações de reabilitação e inclusive a melhoria nos mecanismos de informação para o público-alvo ficam instituídas, devendo ser garantidas em todas as esferas de governo pela gestão.

Outro destaque é ao avançarmos para 2004, com o decreto da acessibilidade que além de priorizar as pessoas com deficiência em relação a atendimento nos diversos espaços como por exemplo filas de bancos. Além disso regulamenta a promoção da acessibilidade nos mais variados espaços físicos, assim como em sistemas e meios de comunicação e informação.

Já em 2007, cria-se a o Programa BPC na Escola, medida que muda toda uma questão de acompanhamento do acesso e inclusão na rede de escolas da pessoa com deficiência, melhorando a qualidade da inclusão no processo educacional, acompanhando os alunos de 0 a 18 anos que recebem o BPC.

Segundo o portal do Ministério do Desenvolvimento Social (2015)³,

Entre os principais objetivos estão a identificação das barreiras que impedem ou dificultam o acesso e a permanência de crianças e adolescentes com deficiência na escola e o desenvolvimento de ações intersetoriais, envolvendo as políticas de Assistência Social, de Educação, de Saúde e de Direitos Humanos. Para identificar essas barreiras, são aplicados questionários aos beneficiários durante visitas domiciliares. Posteriormente, é realizado o acompanhamento dos beneficiários e de suas famílias pelos técnicos dos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), e das ações intersetoriais desenvolvidas pelos grupos gestores do Programa. (MDS, 2015, p.01).

Com isso, o acompanhamento dos beneficiários ao ser planejado em uma perspectiva intersetorial, tende a favorecer o cuidado com as demandas da pessoa com deficiência não só na educação, mas saúde e também assistência, tendo essa conexão o objetivo de atingir de forma mais precisa a garantia dos seus direitos. Ressalta-se que o BPC foi alterado em 2011, pois quando a pessoa ingressava ao mercado de trabalho o benefício era cancelado, e com a alteração, passou a ser suspenso, para caso a relação de emprego seja rompida, o benefício seja ativado, diminuindo a burocratização do procedimento.

As mudanças e legislações não param apenas em 2011, pois em 2015 é instituída a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), "(...) destinada a assegurar e a

³ BPC na escola, portal MDS. Disponível em: < <http://mds.gov.br/assistencia-social-suas/servicos-e-programas/bpc-na-escola> >.

promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2019, p. 08).

Também conhecida como estatuto da pessoa com deficiência, a LBI representa o maior e expressivo avanço relativo aos direitos dessa população, principalmente pelo fato de que sua redação expressa no mais amplo sentido os direitos nas mais diversas áreas da sociedade para com a pessoa com deficiência, com uma visão totalmente humanista, fruto do contexto histórico árduo que esse público percorreu.

Levando-se em consideração essa série de marcos históricos, a culminar na LBI, é que nos dias atuais, a pessoa com deficiência passa a ser vista como um sujeito de direito, parte da nossa sociedade enquanto pessoa, ser humano, cidadão. O preconceito e a discriminação ainda estão presentes na sua realidade em diversos espaços, seja pessoal, social ou institucional, mas assim como essa proposta que se empenhou em demonstrar suas principais conquistas, a luta continua para que nós seres humanos possamos mudar cada vez mais o pensamento discriminatório, e assim como propõe a LBI, seguir uma cultura que trate a pessoa com deficiência enquanto sujeito de direitos.

CAPÍTULO II: A LBI ENQUANTO DOUTRINA PROTETIVA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E AS VULNERABILIDADES NA VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A construção desse capítulo, deu-se pela necessidade de conhecer a fundo o caráter proposto pela LBI para proteção a pessoa com deficiência enquanto sujeitos de direito motivada pela CF de 1988, e antagonicamente ao contexto passado, que para a pessoa com deficiência destinavam-se preconceitos, violências e estigmas. Ademais também versará sobre as vulnerabilidades sociais, ou melhor dizendo, expressões da questão social, vivenciadas pela população de pessoas com deficiência no Brasil, tendo esse fenômeno um impacto ainda mais complexo, dada as particularidades que este público já vivencia historicamente.

2.1 PARA EQUIDADE E ACESSIBILIDADE, A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: Mecanismo chave dos direitos

Perante as reflexões anteriores, em que a pessoa com deficiência viveu um trajeto histórico inicialmente de negação de sua existência, e de quando começou a ser reconhecida, era para condições subalternas e desumanas. Com o avanço da sociedade, e sobretudo da perspectiva política, de conscientização de classe e reconhecimento dos direitos sociais e humanos, que culmina no advento da constituição de 1988, e das várias iniciativas a partir de sua promulgação, a pessoa com deficiência passa a ter mais visibilidade.

Reconhece-se as diversas particularidades enfrentadas pela pessoa com deficiência no seu cotidiano, e com isso, é preciso traçar alternativas para o seu enfrentamento, algo que tem se dado diante dos esforços da doutrina pregada pela Lei Brasileira de Inclusão, pela disseminação de sua representatividade e força jurídica nas políticas públicas, e de ações desenvolvidas pela sociedade civil, enquanto criadora de diversos movimentos e instituições que lutam pelo direito da pessoa com deficiência.

Partindo desse pressuposto, cabe aqui inicialmente mencionar que assim como as pessoas que não tem deficiência, estes têm direitos assegurados, pois também são cidadãos. Então nesse sentido, as ações sejam elas feitas pelos

governos, pelas famílias ou sociedade devem ser de proteção, amparo, acolhimento e socialização a pessoa com deficiência.

A Lei Brasileira de Inclusão demarca um salto na luta pelos direitos da pessoa com deficiência no Brasil, faz-se saber que “(...) são dois os marcos normativos que deram ensejo à referida Lei nº 13.146 - 15: a Constituição da República Federativa do Brasil e a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência” (ARAÚJO; FILHO, 2016, p. 14).

Enquanto o primeiro marco, oriundo do processo de redemocratização do país, promulgada em 1988 coloca que enquanto cidadão, a população de pessoas com deficiência que faz parte da população brasileira como um todo devem ter seus direitos assegurados, isso imprime a visão de igualdade, em que não teria necessidade de um mecanismos próprio e específico para que isso ocorra, já que segundo a constituição, direitos sociais são pra todos. Já o segundo marco, diz que:

Aqui, ao falar da Convenção da ONU há que mencionar uma modificação sensível ao sistema até então existente. A Convenção da ONU altera de forma radical o conceito de pessoa com deficiência. Deixa o conceito médico até então vigente no Brasil, por força de um decreto regulamentar (Decreto nº 5296 - 2004) para adotar um conceito ambiental, muito mais preocupado com as barreiras existentes na realidade do indivíduo do que apenas e tão somente no aspecto médico. (ARAÚJO; FILHO, 2016, p. 15).

Dessa forma, a de se materializar um mecanismo jurídico que apesar de suceder a constituição federal, não vem se sobrepor a essa, mas trazer especificidades e dar mais consistência aos direitos da pessoa com deficiência, é uma soma de direitos e um detalhamento como nunca se viu, indo desde a menção do direito a vida e até a acessibilidade, justiça, exercício da cidadania política. Reconhece-se que em meio ao movimento de promulgação da LBI, existiu muita luta,

(...) o processo de estabelecimento da agenda desta importante política pública de instrumento jurídico e social não foi coeso e harmônico entre os diversos participantes “visíveis” e “invisíveis”. A arena política no Congresso Nacional foi repleta de discussões e tramitações importantes para a consolidação participativa do estatuto. (LÔBO, 2016, p. 39).

Tal caminho, demonstra a participação social, bem como sua importância para que a visibilidade desse público fosse efetivada na medida em que o mecanismo fosse aprovado e posto em prática, e ainda acompanha o percurso histórico da sociedade brasileira, principalmente em se tratando da classe popular, mais vulnerável e públicos tido como minorias, que sempre conquistam direitos através de intensos movimentos, pelo reconhecimento de suas demandas.

Do ponto de vista do seu trajeto, é imprescindível sinalizar que a LBI foi fruto de uma luta de mais de uma década pela substituição de um modelo tradicional, biomédico e de uma perspectiva restritiva que já se arrastava por séculos, e que mesmo com a constituição cidadã, precisava ser repensado.

Desde sua proposição originária até a sanção presidencial foram necessários 15 anos de disputas e diálogos entre os movimentos sociais tradicionais mais favoráveis ao discurso da tutela e modelo biomédico e os movimentos sociais ligados aos direitos humanos e modelo social. Além desses dois segmentos sociais, participaram ativamente da arena política de decisão parlamentares, membros de governo, instituições e cidadãos influentes no tema. (ARAÚJO; FILHO, 2016, p. 39-40).

Vê-se assim que a promulgação da LBI perpassou uma intensa movimentação política e social de segmentos da sociedade, para consolidação da garantia dos direitos sociais da pessoa com deficiência. Luta essa que carrega uma continuidade até os dias atuais, visto que para além de um documento, é preciso ser posta em prática essa legislação.

A LBI apresenta conceitos importantes para lidar com o público com deficiência, sem discriminá-lo. Primeiro de tudo ela prega o que se considera pessoa com deficiência, esse sendo o ponto de partida para analisar o público, sendo este, aquele que tem impedimento a longo prazo em detrimento a questões físicas, mentais, intelectuais ou sensorial, que em interação com uma ou mais barreiras, gera rebatimentos que dificultam sua participação em condições plenas, efetivas e por igual em relação as demais pessoas dentro do âmbito social (BRASIL, 2019).

Reconhecendo e caracterizando a pessoa com deficiência, a LBI traz ainda uma importante menção em relação a avaliação da deficiência, caso necessária, na medida em que institui a mesma como um trabalho a ser feito por equipe

multiprofissional e interdisciplinar. Esta por sua vez, considerará ainda quatro aspectos principais, conforme a LBI: I – os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II – os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III – a limitação no desempenho de atividades; e IV – a restrição de participação (BRASIL, 2019, p. 09).

Percebe-se no ordenamento jurídico da LBI, que ela se vincula ao modelo social de percepção da deficiência, sendo essa avaliação ao considerar um aspecto biopsicossocial mais justa para o público, compreendendo a deficiência para além de um problema pessoal, castigo, doença ou sinônimo de incapacidade, e que reforce uma cultura de exclusão social.

A avaliação biopsicossocial tem sido pauta de debates em torno do paradigma da existência de diversos modelos para sua realização. A busca é pela definição de um modelo único.

Com a exigência legal de uma avaliação biopsicossocial, multi e interdisciplinar para acesso as políticas públicas, reacende-se a disputa discursiva sobre a autoridade da deficiência pelos profissionais de saúde e pelos movimentos sociais. Não há consenso sobre quem teria autoridade técnica e discursiva sobre a deficiência. Por um lado, há posicionamentos que reconhecem o modelo biopsicossocial e aspiram compor as equipes de avaliação como parceiros na construção de políticas públicas. Por outro, coloca-se em cheque a própria validade técnica de uma avaliação que seja biopsicossocial, e se reclama a autoridade biomédica para a tarefa. (BARBOSA, 2017, p. 02).

Diante dessa realidade, o que tem sido adotado, pelo menos do ponto de vista do poder público brasileiro para tal avaliação é segmento da acumulação de experiências de avaliações das instituições de saúde, e do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), este último sistematizou no país inteiro o uso adaptado da aplicação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr), com base em vários escores classificando a deficiência em leve, moderada ou grave. (BARBOSA, 2017). Ainda assim, sabe-se que existem outras políticas públicas que para a população de pessoas com deficiência terem acesso precisam dessa avaliação como assistência social, educação especial, e acaba existindo uma lacuna para que o país adote um sistema único, que facilite esse fluxo entre o acesso aos diversos direitos.

Todavia, o governo tem discutido a implantação desse modelo único, e em um material divulgado pelo Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH), consta que o sistema com “(...) metodologia única e com uma rede certificadora de âmbito nacional envolvendo várias instituições validadoras representará um enorme avanço na promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência”. (MMFDH, 2021, p. 58). A proposta do sistema, independente do espaço/ política pública em que seja implantado adotaria o seguinte fluxograma,

Espera-se que com o lançamento do sistema a avaliação obedeça ao objetivo de facilitar o acesso da pessoa com deficiência, além de melhorar o trabalho das equipes destinadas ao seu uso, e esteja sintonizada com os elementos constitutivos da LBI.

Reitera-se diante da aplicabilidade da LBI, a centralidade em seu Art. 8º, em que consta o dever de todas as partes que dão forma a sociedade brasileira, e devem zelar pelo compromisso para com as pessoas com deficiência.

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico. (BRASIL, 2019, p. 13).

Ademais, espera-se que com a compreensão da LBI possa-se apropriar do debate acerca dos direitos da pessoa com deficiência, visualizando no seu processo de construção não apenas um evento histórico, mas como um fruto da luta histórica desse público, como uma conquista, que pode ser ameaçada pela parcela da população que ainda apresenta entraves para sua aceitação, respeito, convívio e proteção.

2.2 MAPEANDO AS VULNERABILIDADES SOCIAIS VIVIDAS PELA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: traçando um perfil

Como visto em discussões anteriores, a história do reconhecimento da sociedade a pessoa com deficiência teve um longo e árduo percurso, e ainda que hoje estes sejam reconhecidos socialmente, possuindo direitos, visibilidade e proteção, as dificuldades ainda se apresentam em seu cotidiano gerando uma diversidade de problemas para que os mesmos possam viver livremente.

Partindo desse pensamento, essas dificuldades são tidas como vulnerabilidades, um termo que é preciso ser descrito na medida em que carrega consigo uma série de implicações, e por ser algo amplo, não se reduzindo a questão de renda.

A concepção de vulnerabilidade denota a multideterminação de sua gênese não estritamente condicionada à ausência ou precariedade no acesso à renda, mas atrelada também às fragilidades de vínculos afetivo-relacionais e desigualdade de acesso a bens e serviços públicos. (CARMO; GUIZARDI, 2018, p. 02).

Fazendo jus a fala de Carmo e Guizardi 2018, pode-se refletir sobre a vulnerabilidade enquanto parte de um contexto amplo em que esses sujeitos estão inseridos, perpassando seu cotidiano, e sendo entendido também como algo estrutural e muito mais complexo que o que se pode imaginar. Sendo dessa maneira, a vulnerabilidade faz parte das expressões da questão social, que são reconhecidas aqui como o centro das vulnerabilidades, já que ela também é desigualdade, apresentada na sociedade capitalista.

Atrelado a essas reflexões, para uma análise mais profunda, a própria deficiência se considera uma expressão da questão social, na medida em que se apresenta enquanto desigualdade ou desvantagem e é alvo da sociedade do capital na exclusão, preconceito e estigmatização do público. Antes de aprofundar esse pensamento, tenhamos a definição da questão social:

A questão social não é senão as expressões do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo seu reconhecimento como classe por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação, no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a burguesia, a qual passa a exigir outros tipos de intervenção mais além da caridade e repressão. (IAMAMOTO e CARVALHO, 2014, p. 83-84)

Dadas as suas configurações, justificar a fala anterior de que a deficiência pode ser compreendida como uma de suas expressões, se fundamenta no que é posto por Cunha 2021,

Analisar a deficiência como expressão da questão social é afirmar que ela também possui uma relação direta com a lógica produtiva determinada pelo sistema capitalista, pois a questão social emerge dentro desse contexto. Dessa forma, é importante pensar que a trajetória de discriminação e opressão experimentada pelas pessoas com deficiência é consequência de um sistema produtivo construído com base na acumulação que visa ao lucro. A sociedade capitalista pressupõe um sujeito ideal que seja útil à lógica de produção. (CUNHA, 2021, p. 318-319)

Com esses apontamentos iniciais, é sintetizado que as vulnerabilidades sociais vividas pela pessoa com deficiência devem ser apreendidas como algo muito além da ausência de renda, que denotam desigualdades e desvantagens, que faz parte da questão social, e que para além de sua presença. Ainda é preciso considerar nesse quadro que a própria deficiência é uma vulnerabilidade, dada suas configurações na sociedade capitalista.

Tal caminho, coloca-se como um ponto de partida para a sistematização das principais vulnerabilidades vividas por este público, compreendendo como a junção entre a deficiência e essas vulnerabilidades tornam ainda mais complexa a sua vivência e sociabilidade, e para além disso a necessidade de mecanismos para superação destes.

Neste caminho, tomamos por base o material divulgado na semana de celebração do Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência, pelo então Ministério da Cidadania (MC), em 2020, intitulado de “*Promoção e Proteção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil: uma abordagem a partir de indicadores sociais e relatos de caso*”. Este por sua vez traçou o perfil e a situação das pessoas com deficiência no Brasil, com dados da assistência social.

A publicação é um material rico, que ao explicar sobre a realidade dessa população, coloca em cena as necessidades que devem ser sanadas, com investimentos da política pública de assistência social, e que outros grupos e instituições ao perceberem esses dados também pode complementar com ações estratégicas como as das organizações da sociedade civil.

O uso desse relatório se justifica pela sua abordagem especificamente ao público de baixa renda, e por trazer respostas a uma série de perguntas, que são pontos chave para o nosso estudo:

Qual é o perfil das pessoas de baixa renda com deficiência que vivem no Brasil? Recebem proteção social quando precisam? Quais políticas sociais acessam? Como as pessoas com deficiência se inserem no mercado de trabalho? Qual é o papel da Lei de Cotas neste processo? Que outros incentivos existem para inclusão social destas pessoas? Qual é o perfil dos trabalhadores que possuem algum tipo de deficiência?

Assim sendo, em uma primeira consideração, observou-se a questão de gênero, com predomínio dos homens que representam 57% de um total de 4,7 milhões de pessoas com deficiência presentes no Cadastro Único, enquanto fonte de dados da pesquisa. Apresenta-se uma fragilidade ainda nesses dados, por não serem capazes contemplar um perfil para além das famílias de baixa renda, e sobre o foco se voltar apenas para concepção do feminino e masculino dentro dos padrões de gênero socialmente impostos, e esse último apontamento pode ser explicado pela necessidade de avanço na temática.

Realizar intersecção entre gênero, sexualidade e a pessoa com deficiência é necessário para compreender os sujeitos como cidadão de direito, e que nessa concepção adentra aos direitos também a questão do seu relacionamento com os outros, relações essas que podem ser também afetivas, conjugais, de construção de família, e muitas vezes ignorada pela sociedade.

Ao alargar o assunto sobre sexualidade e gênero, para abarcar as questões da pessoa com deficiência, nota - se que é a partir da visão infantilizada e incapacitante do sujeito com deficiência que se ignora a sua identidade de gênero e a sua sexualidade, como se fosse incapaz de suas próprias escolhas e de ter domínio sobre o seu corpo, impedido de expressar os seus desejos, tendo que abafar a sua voz e sem poder ser protagonista de sua própria história se não houver a autorização de "seus responsáveis". (SERRA et al, 2020, p. 04).

Essa visão trazidas pelas autoras é fundamental para se ter a noção do quão necessária é essa discussão na medida em que hoje já se reconhece a pessoa com deficiência como sujeito de direitos, mas no entanto, precisa-se avançar na efetivação dessa visão em campos mais desprezados, como esse que envolve o gênero, pois se essa parte da sua identidade é desconectada do seu perfil, não poderemos compreendê-los amplamente.

Um outro dado importante apontado pela pesquisa é sobre os tipos de deficiência que acometem as pessoas da pesquisa. Podemos observar, conforme tabela abaixo:

Figura 01 – Tipos de deficiência

TABELA 3 – PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INSCRITAS NO CADASTRO ÚNICO POR SEXO, SEGUNDO O TIPO DE DEFICIÊNCIA

TIPO DE DEFICIÊNCIA	SEXO		TOTAL
	MASCULINO	FEMININO	
Física	1.032.156	906.925	1.939.081
Mental intelectual	690.559	506.755	1.197.314
Baixa visão	251.428	344.082	595.510
Transtorno mental	322.796	259.222	582.018
Surdez severa	97.297	101.520	198.817
Cegueira	100.279	84.082	184.361
Surdez leve	79.205	86.557	165.762
Down	46.940	41.338	88.278

Fonte: MC, 2020, p. 25.

Essas variações demonstram o quão diversas são as deficiências, e inclusive que uma única pessoa pode possuir mais de um tipo, o que pode limitar ainda mais a sua capacidade de desenvolver as atividades cotidianas. A deficiência física e a intelectual mental aparecem como as mais presentes na vida da pessoa com deficiência.

No quesito idade, de acordo com a pesquisa estão presentes pessoas de 0 a maiores de 65 anos, com a concentração maior no público idoso que soma quase 20 % do total de pessoas com deficiência. Já no quesito cor/raça, a maioria se declara parda (56,2%).

Sobre a escolaridade do público com deficiência, em que a pesquisa analisou de forma comparativa com o avanço de sua idade e também das pessoas sem deficiência, é visto que estes últimos ao passar dos anos tem um processo de escolaridade crescente, enquanto o público com deficiência, se depara com uma realidade mais lenta, é tanto que “O nível de escolaridade predominante entre as pessoas com deficiência a partir de 18 anos é o ensino fundamental incompleto (entre 26% e 32% do público) (MC, 2020, p. 29).

É válido refletir que a educação enquanto direito de todos, deve ser efetivada, e que nesse quesito cabe a perspectiva da educação inclusiva para

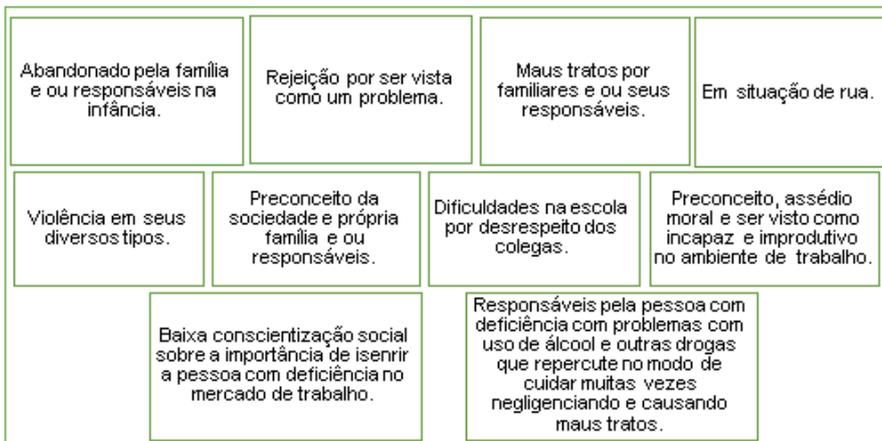
transpor essa barreira de um processo mais lento, trabalhando mecanismos para superação destas. “O acesso é garantido em leis, porém, a permanência mediante a uma qualidade de ensino e aprendizagem torna-se fundamental na efetivação da inclusão de alunos com deficiência (RODRIGUES; LIMA, 2017, p. 31). E só assim conseguiremos fazer da escolaridade da pessoa com deficiência um processo crescente.

Nessas condições, cabe ainda mencionar a renda das pessoas com deficiência, em que seguindo as seguintes classificações: extrema pobreza: até R\$ 89 per capita; pobreza: entre R\$ 89,01 e R\$ 178 per capita; baixa renda: de R\$ 178,01 até $\frac{1}{2}$ do salário mínimo per capita, e acima de $\frac{1}{2}$ do salário mínimo, constatou-se que em sua maioria (39% das famílias ou pessoa com deficiência), tem renda per capita acima de $\frac{1}{2}$ do salário mínimo, fato que pode ser devido a presença do BPC na realidade dessas famílias, e que foi considerado no cálculo, segundo a pesquisa do MC (2020).

Ainda que a maioria se encontre dentro dessa classificação mais alta, “(...) ser menos pobre não significa ter a vida menos difícil” (MC, 2020, p. 33). O estudo aponta tal argumento porque ele intercala os dados quantitativos com dados qualitativos, ou seja, através de relatos de casos que demonstram as vulnerabilidades enfrentadas pelas pessoas com deficiência, e que é um fio dentre várias situações de milhares de famílias.

Para compreendermos melhor esse conjunto de dificuldades, fez-se um levantamento perante a pesquisa dessas vulnerabilidades que mais aparecem na realidade vivida pelas pessoas com deficiência.

Figura 02– Principais vulnerabilidades vividas pela pessoa com deficiência



Fonte: Adaptado de MC, 2020.

É neste quadro que se reconhece quão desafiadora é a realidade das pessoas com deficiência, e principalmente a necessidade de compreender esses desafios que perpassam a sua vida, para pensar formas de enfrentá-las. Fica perceptível como as expressões da questão social os afetam desde dentro do seu lar, até o mercado de trabalho, que tem cada vez mais acarretado complicações para o público.

Estas reflexões ajudam a entender também, que entre um paralelo entre as dificuldades vivenciadas pela população sem deficiência e com deficiência, esta última necessita de ações para além de uma perspectiva de igualdade, mas sim de equidade, pois dadas as situações, a condição para sua sociabilidade é bem mais árdua e complexa. Reitera-se que o reconhecimento disso é o objetivo principal desses apontamentos feitos até aqui, e que primordialmente além da sua apreensão, possamos lembrar o quão a LBI é necessária como doutrina para que todas as ações e políticas públicas possam romper com tais desigualdades e alcançar a equidade para o referido público.

CAPÍTULO III: ENTRE O SONHO DE TER O/A FILHO/A E AS DIFICULDADES DE ESTAR SOZINHA: as mães de pessoas com deficiência

Este capítulo buscou apresentar os elementos traçados para a questão metodológica do trabalho, dada sua importância na pesquisa científica, bem como apresentar os resultados e discussões acerca da temática das mães de pessoas com deficiência frente ao fenômeno do abandono. Para tanto, ressalta-se aqui o objetivo deste estudo, que consistiu em desvelar as dificuldades advindas do abandono afetivo e social às mães de pessoas com deficiência.

3.1 OS ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

Construir uma pesquisa científica deve ser analisado a partir das várias determinações que envolvem o caminho antes, durante e após sua realização. Este processo por sua vez, é possível a partir do que conhecemos como o método científico que busca dar um caminho para que os vários questionamentos de “como surgiu? Como isso se relaciona? Qual sua necessidade? Quais seus limites e possibilidades?”, sejam respondidos. Isso porque,

A metodologia científica é capaz de proporcionar uma compreensão e análise do mundo através da construção do conhecimento. O conhecimento só acontece quando o estudante transita pelos caminhos do saber, tendo como protagonismo deste processo o conjunto ensino/aprendizagem. Pode-se relacionar então metodologia com o “caminho de estudo a ser percorrido” e ciência com “o saber alcançado”. (PRAÇA, 2015, p. 73).

Nesse arcabouço, a metodologia científica ao permitir alcançar o saber, também acaba por gerar novas perguntas que vão fazer com que a pesquisa adentre novos patamares, na medida em que é permeada por um universo de conexões, principalmente no âmbito das ciências sociais, que os estudos são voltados para o âmbito das relações da sociedade, e assim sendo, são infinitas as possibilidades de se trabalhar o campo social.

Esta pesquisa não é diferente, ela se entrelaça ao método científica na busca por resposta ao seguinte questionamento: a espera pelo nascimento do bebê é repleta de desafios sobre o novo universo ao qual os pais e sobretudo as mães estão inseridas, e diversas vezes ao se confirmar a existência de algum tipo

de deficiência ocorre o fenômeno do abandono, seja pelo companheiro, familiares ou pela sociedade. Neste sentido, quais os determinantes deste abandono na perspectiva das mães?

Estudar esse fenômeno tendo como objeto as mães de pessoas com deficiência foi uma escolha diante da centralidade que estas tem tido historicamente, em que na maioria dos casos são as cuidadoras integrais, aliada a urgência do debate dessas dificuldades vivenciadas com o abandono, e também pelo convívio com mães que sofreram tal situação, baseando-se no trabalho exercido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE de Juazeiro do Norte (CE).

Para obtenção de respostas à temática, foi escolhido o caminho da pesquisa bibliográfica, do tipo descritiva e exploratória, baseada em uma abordagem qualitativa. Isso porque no caminho do estudo, depararam-se com dificuldades na realização de um estudo de campo devido ao quadro pandêmico, o acesso as mães e o tempo destinado ao estudo.

Nesta perspectiva, salienta-se que a pesquisa se denomina bibliográfica, pelo emprego da técnica em buscar em materiais já existentes sobre o assunto as principais respostas, sistematizando-as e relacionando-as.

A pesquisa bibliográfica, ou de fontes secundárias, abrange toda bibliografia já tornada pública em relação ao tema de estudo, desde publicações avulsas, boletins, jornais, revistas, livros, pesquisas, monografias, teses, material cartográfico etc., até meios de comunicação orais: rádio, gravações em fita magnética e audiovisuais: filmes e televisão. Sua finalidade é colocar o pesquisador em contato direto com tudo o que foi escrito, dito ou filmado sobre determinado assunto, inclusive conferências seguidas de debates que tenham sido transcritos por alguma forma, quer publicadas, quer gravadas. (MARCONI; LAKATOS, 2003, p. 183).

Para alcançar o que acima foi caracterizado, optou-se por reunir a literatura disponível no Google Acadêmico, analisando título e resumo dos trabalhos, empregando o termo “mães de pessoa com deficiência e o abandono”, considerando os últimos cinco anos (2016-2020). Dadas as particularidades da temática, foram encontrados apenas 4 trabalhos que apreenderam a mesma diretamente.

O tema é complexo, e isto se confirma quanto as produções que foram encontradas em limitado número, por isto, essa pesquisa também se enquadra como exploratória, pois, segundo Gil, 2002, p. 41,

Estas pesquisas têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses. Pode-se dizer que estas pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. Seu planejamento é, portanto, bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado.

Tornar o tema mais evidente no âmbito da produção de conhecimentos acaba por tornar a escolha do tipo exploratório impactante não só para esse campo, mas também para que profissionais que trabalham com o público possam refletir cada vez mais sobre a necessidade de conhecer à fundo as dificuldades que as mães enfrentam no dia a dia diante do abandono.

O estudo também é descritivo pois,

As pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática. Em sua forma mais simples, as pesquisas descritivas aproximam-se das exploratórias, quando proporcionam uma nova visão do problema. Em outros casos, quando ultrapassam a identificação das relações entre as variáveis, procurando estabelecer a natureza dessas relações, aproximam-se das pesquisas explicativas. (PRODANOV e FREITAS, 2013, p. 53).

Assim, ao abordar uma visão crítica sobre a análise dos trabalhos, foi possível mensurar os principais achados que estavam impressos nas análises dos autores, sistematizando essa visão sobre o problema estudado a partir da junção de ambos os tipos.

Não menos importante, é preciso ponderar que a abordagem do estudo é de natureza qualitativa, nesta:

A preocupação com o processo é muito maior que com o produto. O interesse do pesquisador ao estudar um determinado problema é verificar como ele se manifesta nas atividades, nos procedimentos e nas interações cotidianas. O “significado” que as pessoas dão às coisas e à sua vida é foco de atenção especial pelo pesquisador. Nesses estudos há sempre uma tentativa de capturar a “perspectiva dos participantes”, isto é, examinam-se como os informantes encaram as questões que estão sendo focalizadas. (OLIVEIRA, 2011, p. 25).

Esta possibilidade de abordagem foge do que é quantificável, ultrapassando os limites de uma mera categorização de números, e dando importância as impressões e representações sociais do sujeito em suas mais variadas formas de enxergar o mundo, o que está ao seu redor e principalmente o que faz parte do seu contexto de vida, por isto essa abordagem foi escolhida, utilizando-se apenas bibliografias que também seguem esse caminho.

Uma análise qualitativa permite que o mundo que permeia a vida do sujeito seja abordado, e que a partir dessa sistemática se possa apresentar o entendimento dos fenômenos que fazem parte deste, descrevendo-o e classificando-o, principalmente quando este é pouco explorado. (MINAYO, 2017). Assim, obtêm-se respostas aprofundadas.

Ademais, abaixo foram descritas as fases em que este estudo foi construído, para que se possa observar o quão é imprescindível uma metodologia sólida na pesquisa científica, percorrendo um trajeto que foi planejado.

Quadro 01 – Fases da pesquisa

FASE	PROCEDIMENTO
FASE I – Elaboração do projeto	Durante o período de graduação, e mais precisamente na fase do estágio supervisionado, foi construído o projeto de pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC).
FASE II – Busca por acervo teórico	Foi constituída da busca dos materiais bibliográficos já existentes como livros, artigos, teses e dissertações sobre os assuntos envolvidos na temática.
FASE III – Separação do material	Com análise mais aprofundada, através de uma visão crítica e reflexiva sobre o fenômeno estudado ocorreu a separação dos materiais, fase essa demarcado por descarte e ou continuidade de materiais.
FASE IV – Categorização de dados	Identificou-se a partir dos achados do Google Acadêmico categorias emergentes em torno da temática, seguindo para a realização das discussões.

Fonte: primária, 2021.

Desse modo, os quatro trabalhos que foram encontrados sobre a temática seguiram para um aprofundamento, que será abordado a seguir. Busca-se com estes resultados e discussões contribuir significativamente para a abordagem do assunto.

3.2 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O referido trabalho abordou como objeto de estudo o fenômeno do abandono às mães de pessoas com deficiência, a partir do aparato na literatura já existente. Para tanto, faz-se oportuno salientar, que o quadro a seguir demonstra a essência dos trabalhos incluídos nesta pesquisa, e sua relevância no debate.

Quadro 02 – Síntese dos estudos selecionados

AUTOR/DATA	TÍTULO	TIPO	DELINEAMENTO
SILVA et al., 2019	Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física.	Artigo	Além do abandono, são abordadas as implicações ainda mais impactantes na responsabilização do cuidado do/a filho/a PCD mediante a questão de gênero.
SOARES, 2018	EXPERIÊNCIAS DAS MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DA (IN)VISIBILIDADE À PARTICIPAÇÃO SOCIAL	Tese	Traz à tona o abandono e sobrecarga das mulheres-mães de pessoas com deficiência.
CALAZANS, 2018	PROBLEMAS ADAPTATIVOS DA MULHER ABANDONADA PELO PROGENITOR DA CRIANÇA APÓS SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA	Dissertação	Apresenta os desafios de sofrer o abandono do progenitor da criança, a sobrecarga de cuidados ao filho e os impasses sociais frente a situação vivida.
COSTA et al., 2018	Vivências de mães de filhos com microcefalia.	Artigo	Desvela os sentimentos que perpassam as mães enfrentando a dificuldade de lidar com o abandono.

Fonte: primária, 2021.

Iniciar os apontamentos sobre as reflexões obtidas com os estudos nos leva a pensar primeiramente nessa forte palavra que é o abandono, dado suas duas esferas que atingem a criança e também a mãe. O abandono pode estar

associado a diversos fatores, é um fenômeno histórico que “não reconhece limites geográficos, culturais e ideológicos” (SANTOS, 2010, p. 68).

Nesse sentido, o conceito de abandono somente se configura como tal, a partir do momento em que o mesmo ganha conotação jurídica e passa a ser resultado de um não-cumprimento da lei, de um não-cumprimento de direitos. Desse modo, abandonar significa ignorar e não atender alguém que tenha direitos. (SANTOS, 2010, p. 68).

Vale ressaltar, que para além de uma perspectiva jurídica o abandono atinge as crianças e as mães nos âmbitos sociais e afetivos, e conseqüentemente psicológico, dando origem as dificuldades que tornam ambos vulneráveis e carece de intervenções. Tal sentido impresso no abandono ficou evidente em todos os trabalhos.

Voltando o foco do estudo para a perspectiva do abandono na figura das mães, em um dos estudos pode-se observar duas formas em que esse abandono ocorre, sendo direto, quando o progenitor ao saber que o filho possui deficiência decide abandonar o lar, deixando a mãe a mercê da sobrecarga de responsabilidades, e a segunda forma que é a indireta,

(...) que é quando muitos pais, por não saberem como agir em relação àquele quadro e também pelo cuidado ser uma atividade humana pouco designada aos homens, preferem se eximir do cuidado, deixando essa responsabilidade para as mães. (SILVA et al., 2019, p. 08).

Nesta situação, o parceiro continua no relacionamento com a esposa, entretanto exime-se do compartilhamento do cuidado. É uma presença baseada unilateralmente na ausência, pois cumprir com aparato financeiro (como historicamente é esse papel atribuído ao homem), e se ausentar do cuidado, afeto e compartilhamento da convivência com a criança torna-se dispensável para estes pais.

Sem dúvidas, a análise permitiu apontar como dificuldade preponderante diante dessa situação em que ocorre o abandono algo que já é bastante visto na realidade de mulheres-mães, e que ganhou conotações ainda maiores e mais complexas com o advento da sociedade capitalista, já que a mulher além de chefe de família, passa a ocupar também vagas no mercado de trabalho, o que duplica suas funções. E no estudo realizado, percebeu-se que ao serem abandonadas

pelos parceiros, isso torna a sobrecarga ainda maior, em que algumas tem até que reivindicar do trabalho para dedicar-se integralmente aos cuidados com o filho. (SILVA et al., 2019; SOARES, 2018; COSTA et al., 2018; CALAZANS, 2018).

Algo que faz parte da rotina da mãe além da árdua jornada de sobrecarga e responsabilidades no cuidado é a renúncia a algo que havia planejado pra si, seja um trabalho, frequentar lugares, a quebra da idealização de completude familiar, agora que o abandono do companheiro é a realidade, tempo pra si mesma, e isso tudo acarreta mais vulnerabilidades ao estado emocional dessas mulheres-mães. (SILVA et al., 2019; CALAZANS, 2018). E “assim elas passam a se isolar por falta de tempo para lidar com outras atividades e relacionamentos” (SOARES, 2018, p. 138).

As consequências dessa dinâmica vivenciada pelas mães mediante tais vulnerabilidades do abandono, acabam por na medida que esse isolamento ocorrer, incidir no relacionamento interpessoal com as pessoas do seu convívio, que pode gerar afastamento ou maior aproximação, na medida em que na ausência do companheiro as pessoas do convívio social tentem ajudar, para amenizar a sobrecarga das mães.

Ainda no que versou Soares (2018), de acordo com a exposição dos dados obtidos com a participação de mães em sua pesquisa, e que resumem bem o quadro rotineiro que os demais achados relatam para essas:

(...) as exigências no cuidado com a deficiência demandam esforço físico e emocional que sobrecarrega e desgasta a rotina das pessoas envolvidas no cuidado. São as mulheres-mães que estão sempre atarefadas nas atividades domésticas, nas idas e vindas aos especialistas e aos médicos. Graciane, que teve que fazer uma cirurgia no ombro, devido ao esforço repetitivo, questiona a falta de terapias para a família. (p.138).

Questionamentos manifestados como esse na fala da participante do estudo de Soares (2018), nos leva a refletir sobre uma das hipóteses do estudo aqui construído, pois na medida em que se reconhece um abandono afetivo por parte do progenitor evidenciado pela descoberta da deficiência do filho, ou na fase convivência, é preciso que o aparato estatal, assim como os demais membros da família e pessoas da sociedade construam uma rede de apoio a essas mães.

Desse modo, percebeu-se também um abandono social, na medida em que na falta como no exemplo de uma terapia para trabalhar as lacunas deixadas para as mães com o abandono afetivo do progenitor da criança, ao se ausentar do compartilhamento do cuidado. (SILVA et al., 2019; SOARES, 2018; COSTA et al., 2018; CALAZANS, 2018).

Algo que coloca a hipótese da necessidade de construção dessa rede de apoio para romper com o abandono social mais ainda em evidências é o aparecimento desta nos quatro estudos analisados, pois diante dessa ausência paterna e com as dificuldades do cuidado da pessoa com deficiência, principalmente nessa condição de criança, é buscando apoio na família, nos amigos e pessoas próximas, nas instituições estatais e na instituições não governamentais que as mães tem encontrado mecanismos para enfrentar essa realidade de estar sozinha e sobrecarregada.

Na pesquisa de Calazans (2018), estudando o abandono paterno no caso de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ), pôde-se observar como esse panorama é impresso na realidade das mães, onde após o abandono, o suporte social é mais que necessário para amenizar a dor dessas mulheres.

As mulheres desse estudo, passaram a vivenciar a presença da síndrome do filho(a) e a conviver com todas as suas demandas sem o suporte paterno, ampliando as necessidades de apoio de toda a rede social disponível, o que caracterizou os estímulos contextuais. (CALAZANS, 2018, p. 57).

A rede social acaba por ser um espaço de apoio a essas mães, entretanto, é importante ponderar que essa não substitui a necessidade do progenitor em ser partícipe do cuidado ao filho, dividindo as responsabilidades com as mães, para que ambos tenham efetividade no direto da criança com deficiência a convivência familiar e social.

Apesar da utilização de apenas quatro estudos diante da extensa busca e escassez de produções, pode-se dizer que as análises apontam caminhos significativos para o debate do tema das dificuldades enfrentadas pelas mães de pessoas com deficiência diante do abandono afetivo e social, na medida em que enxergou-se uma diversidade de casos/situações, e tipos de deficiência sendo

essas de acordo com os achados da pesquisa: deficiência intelectual; intelectual leve; deficiência física; Autismo; Paralisia Cerebral e Síndrome de Down.

Ademais, foi possível dimensionar ainda, e de uma forma mais sistematizada os sentimentos e afetações que perpassam as vivências dessas mães, e que podem servir de alerta para que suas demandas tenham voz e vez.

Figura 03 – Mães de PCD e as afetações com o abandono afetivo e social



Fonte: Adaptado da leitura dos trabalhos do quadro II, 2021.

Assim, pensar essa série de dificuldades vivenciadas pelas mães de pessoas com deficiência que se depararam ao longo da descoberta dessa particularidade com o abandono afetivo e social, é tarefa primordial para alterar esse ciclo impregnado por determinantes sociais como gênero, preconceito e vulnerabilidades sociais.

Por fim, destaca-se a importância dos achados da pesquisa na medida em que as mães de pessoas com deficiência ao sofrerem o abandono afetivo e social, passam a lidar com um trajeto que vai desde o desgaste físico ao mental, das lacunas do convívio familiar ao comunitário e a ausência estatal, e que também são demandas reais, concretas e que precisam de intervenção, corroborando para por duas vias: os direitos das mulheres-mães e das crianças que também sofrem com essa dura realidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

A partir da realização desse estudo, foi possível compreender a importância de destinarmos o olhar também para as demandas das mães de pessoas com deficiência. Imprimindo neste olhar especificamente as consequências do abandono afetivo e social diante do contexto vivenciado por estas mães-cuidadoras que são submetidas as intensas jornadas do cuidado, com uma doação exorbitante do tempo que tem para si.

O estudo conclui que as dificuldades que se apresentam diante do abandono social e afetivo vão desde o desgaste físico ao mental, das lacunas do convívio familiar ao comunitário e a ausência estatal. Nesta direção, surge um novo questionamento: será que mediante a histórico sobrecarga de atividades de cuidados atribuídas para as mães, e o seu adensamento quando se trata de um filho que possui deficiência, em que estas passam a enfrentar o abandono social e afetivo, não seria possível romper com essa lógica? Com as discussões realizadas, percebeu-se que é necessária uma maior conscientização, um trabalho psicossocial, com uma rede social de apoio para transformar essa realidade.

Percebeu-se ainda a presença falha do aparato estatal, e que nem sempre essas mães tem apoio no âmbito social, por isso, o estudo desvela que existe implicações tanto do abandono afetivo, quanto do social, onde as mães e filhos sofrem duplamente, já que estão submetidos a lógica das desigualdades sociais diante de preconceitos e não aceitação de suas existências.

Um fato marcante é a perspectiva do gênero, e o quanto ela influencia na imposição do cuidado como um papel da mulher, da mãe. O que é potencializado no caso das mães de pessoas com deficiência, em que este é mais um agravante para o fenômeno do abandono, já que os companheiros não sentem na responsabilidade em cuidar de uma criança em suas concepções “defeituosa” e ‘difícil de lidar”.

O universo da pesquisa não é feito apenas de realizações, e não se esgota aqui, pois como observado diante do panorama metodológico, ocorreram entraves na realização do estudo, e um deles é a dificuldade de encontrar materiais

específicos que abordam a temática. Ademais, apesar desse quesito negativo, o mesmo também serve como estímulo para que os estudos continuem.

Como na maioria dos casos o abandono parte do progenitor, sugere-se como enfrentamento a esse quadro ações de conscientização sobre a natureza da deficiência, sobre como o apoio no cuidado e sua divisão pode contribuir para tornar o processo de adaptação mais confortável, e compreender os interesses das mães e das crianças com deficiência, bem como o próprio apoio da família e da rede social. Privilegiando o não rompimento dos vínculos familiares, e desencadeando um processo de aceitação permeado pelo afeto, cuidado e comprometimento.

Ao finalizar esta pesquisa, reitera-se que a mesma pode e deve funcionar como um fio condutor, para implementação de novos estudos dessa realidade vivenciada por mães-cuidadoras que foram abandonadas, colaborando para implementação de ações de combate a essa violação de direito, pois se na CF de 1988, bem como na LBI a família tem um lugar de destaque, sua fragilização mediante o cenário em que é estabelecido o abandono deve ser combatido, para que estas mães-cuidadoras, que tem sofrido arduamente possam pensar para além dos limites de renúncias, anseios e angústias.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, Luiz Alberto David ; FILHO, Waldir Macieira da Costa. A LEI 13.146/2015 (O ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA OU A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA) E SUA EFETIVIDADE. *Direito e Desenvolvimento*, v. 7, n. 13, p. 12–30, 2016.

BARROS, Karina Freire Barboza. INCLUSÃO DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA NO MERCADO DE TRABALHO: avanços e desafios na cidade de Manaus – AM. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal do Amazonas. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia, 2014.

BARBOSA, Lívia. O ESTADO COMO PRODUTOR DA DEFICIÊNCIA: DESAFIOS BIOPOLÍTICOS E DEMOCRÁTICOS PARA A CONSTRUÇÃO DO MODELO ÚNICO DE AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos), Florianópolis, ISSN 2179-510X, 2017.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Edição 2020.

BRASIL. LDB – Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº 9.394. 1996. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 4º ed. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. 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). 3 edição Atualizada até janeiro de 2019.

CALAZANS, Juliana Cristina Cruz. **Problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após síndrome congênita do zika**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Pernambuco, 2018.

CARMO, M.E.; GUIZARDI, F.L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 3, p.1-14, 26 mar. 2018.

COSTA, Elizama dos Santos et al. Vivências de mães de filhos com microcefalia, **Rev Rene**. 19:e3453. 2018.

CUNHA, Ana Carolina Castro P. Deficiência como expressão da questão social. *Serviço Social & Sociedade*, n. 141, p. 303–321, 2021.

CRISTIANO, Almir. O que significa Libras?. Artigo - Site Libras.com.br, 2020. Disponível em: < <https://www.libras.com.br/o-que-significa-libras> >.

DINIZ, D; BARBOSA, L; SANTOS, W. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos* 2009

ENAP. Programa de inclusão de pessoas com deficiência da Enap. Cartilha, Brasília -DF, 2017.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. Antônio Carlos Gil – 5. ed., 8. reimp. – São Paulo: Atlas, 2007.

IAMAMOTO, M. V; CARVALHO, R. *Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica*. 41. Ed. São Paulo: Cortez, 2014.

LANNA JUNIOR, M. C. M. (Org.). *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LÔBO, Márcio Martins Bites. *Lei Brasileira de Inclusão: análise da construção da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Lei nº 13.146, de 2015*. 2016. 68 f., il. Monografia (Bacharelado em Gestão de Políticas Públicas)—Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos da Metodologia Científica**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2005.

MINAYO, M. C. S. *Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos*. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 16. 17, 2017.

MINISTÉRIO DA CIDADANIA. *Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil: uma abordagem a partir de indicadores sociais e relatos de caso*. Ministério da Cidadania, Brasília / DF, Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação Departamento de Monitoramento | Setembro/2020. Disponível em: < [http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Relatos%20de%20Caso 4 Final.pdf](http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Relatos%20de%20Caso%204%20Final.pdf) >. Acesso em: 01 Nov. 2021.

MMFDH. *AVALIAÇÃO BIOPSISSOCIAL DA DEFICIÊNCIA*. SECRETARIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA -SNDPD, 2019. Disponível em: < <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/apresentacoes-em-eventos/audiencias-publicas-2019/apresentacao-liliane-cristina-bernardes-mdh> >. Acesso em: 01 Nov. 2021.

OLIVEIRA, Maxwell Ferreira de. **Metodologia científica: um manual para a realização de pesquisas em Administração**. Universidade Federal de Goiás. Catalão–GO, 2011.

PAIVA, Juliana Cavalcante Marinho; BENDASSOLLI, Pedro F. *Políticas sociais de inclusão social para pessoas com deficiência*. *Psicologia em Revista*, v. 23, n. 1, p. 418-429, 2017.

PEREIRA, Márcio. *A História da Pessoa com Deficiência*. *Ciências Gerenciais em Foco*, v. 8, n. 5, 2017.

PRAÇA, Fabíola Silva Garcia. *Metodologia da pesquisa científica: organização estrutural e os desafios para redigir o trabalho de conclusão*. **Revista Eletrônica “Diálogos Acadêmicos**, v. 8, n. 1, p. 72-87, 2015.

PRODANOV, Cleber Cristiano; DE FREITAS, Ernani Cesar. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico-2ª Edição**. Editora Feevale, 2013.

RODRIGUES, Ana Paula Neves; LIMA, Cláudia Araújo. A história da pessoa com deficiência e da educação especial em tempos de inclusão. *Revista de Educação*. Pernambuco, v.3, n. 5, 2017.

RIBEIRO, Thiago Helton Miranda. A construção de um conceito e noções históricas do movimento político das pessoas com deficiência. Em: *Direitos das pessoas com Deficiência: Estudos em Homenagem ao Professor. Daniel Augusto Reis; André Vicente Leite de Freitas; Fernanda Paula Diniz; Thiago Helton Miranda Ribeiro* (orgs). Pará de Minas, MG: VirtualBooks, 14x20 cm. 347p. Editora, Publicação 2018.

SANTOS, Sheila Daniela Medeiros dos. Um novo olhar sobre o conceito de abandono de crianças. **Acta Scientiarum. Human and Social Sciences**, v. 32, n. 1, p. 63-72, 2010.

SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? *Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados* 2005.

SERRA, I. O; JOCA, T.T; OLIVEIRA, A. R. M. N; MUNGUBA, M.C A pessoa com deficiência e os entrelaces com as questões de gênero e de sexualidade. **Research, Society and Development**, 9(8), 2020.

SILVA, Glaycekelle Gomes da Hora. A operacionalização da política de atenção à Pessoa com Deficiência: uma análise orientada pela promoção, defesa e garantia de direitos. 2016. 158 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2016.

SILVA, Breno Pereira da; ROCHA, Frederico Henrique Galves Coelho da. OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988. **NOVOS DIREITOS**, v. 3, n. 2, p. 1–19, 2016.

SILVA, Erineusa Maria da et al. Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. **Educación Física y Ciencia**, v. 21, n. 1, 2019.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes et al. **Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da (in) visibilidade à participação social**. (tese) Programa de Pós-Graduação em Educação, do Centro de Educação, da Universidade Federal da Paraíba, 2018.

VICENTE, Maysa Caliman; AGUADO, Juventino de Castro. A proteção e defesa da pessoa com deficiência: A evolução da legislação até a promulgação da lei 13.146 de 2015 e a garantia do direito à saúde. In: *Anais do Congresso Brasileiro de Processo Coletivo e Cidadania*. 2016.

MDS. BPC na Escola. MINISTÉRIO DA CIDADANIA Secretaria Especial do Desenvolvimento Social, 2015. Disponível em: < <http://mds.gov.br/assistencia-social-suas/servicos-e-programas/bpc-na-escola> >.