



O PAPEL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA E COMO BENEFICIÁRIA DO BPC

1 INTRODUÇÃO

Desde a aprovação da Lei Orgânica da Assistência Social, em 1993, a qual garante 1 (um) salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que se enquadre em seus critérios, muitas famílias estão tendo sua renda complementada por esse benefício. É importante trazer à luz os aspectos da relação familiar e o papel da pessoa com deficiência intelectual nesse processo; identificar a contribuição da pessoa com deficiência intelectual na dinâmica familiar, na realização dos afazeres domésticos; e analisar a percepção das famílias acerca do uso do Benefício de Prestação Continuada (BPC) nos gastos da própria pessoa com deficiência. Os dados evidenciam que existe preconceito contra a pessoa com deficiência (PCD) por parte da própria família, que muitas vezes nega a deficiência. A socialização e o respeito pela diversidade quase inexistem, o que impõe barreiras ao desenvolvimento dessa pessoa. Por outro lado, observa-se que existe uma relação de dependência da família com relação à pessoa com deficiência no que se refere às tarefas domésticas que lhe são atribuídas, e isso apresenta-se como algo perfeitamente normal nessa relação. Embora na fala dos responsáveis a maioria alegue que o BPC é usado para a compra de objetos pessoais para a PCD, o que se vê normalmente é que quase a totalidade utiliza o benefício para o pagamento e até manutenção das despesas familiares.

Minha inquietação sobre a questão da pessoa com deficiência que é beneficiada com o BPC se deu através da minha experiência profissional, na Escola de Educação Especial de São Pedro do Ivaí (PR), ao trabalhar com famílias que têm em sua composição pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla. Verifiquei, através de atendimentos sociais, diagnóstico socioeconômico-cultural e visitas domiciliares, que muitos(as) dos(as) alunos(as) adolescentes que faltavam às aulas tinham como justificativa a responsabilidade pelos afazeres domésticos. Essa situação levou-me a querer entender qual é o papel dessa PCD na família e entender como se dá essa dinâmica familiar.

Pela experiência realizada, há evidências de que pelo menos quatro desses adolescentes recebem o BPC e nos atendimentos sociais são trazidas algumas informações contraditórias sobre o gasto desse benefício. É preciso entender como essa renda é utilizada na família e provocar uma



reflexão dos envolvidos com o tema, ou seja, a família, os professores e a equipe pedagógica da escola. Com tal estudo, foi possível avaliar essa contribuição da pessoa com deficiência e as suas potencialidades na dinâmica familiar, bem como investigar até que ponto essa responsabilidade é benéfica para a PCD e como a família percebe a situação, com pontos objetivos e subjetivos.

Portanto, o interesse neste estudo foi analisar a dinâmica familiar, sobretudo da pessoa com deficiência, refletir sobre a matricialidade sócio-familiar e os modos de vida, uma vez que temos a família como mediadora entre os sujeitos e a coletividade.

É imprescindível levantar aspectos da relação familiar e o papel da pessoa com deficiência intelectual nesse processo; identificar a contribuição da pessoa com deficiência intelectual na dinâmica familiar e na realização dos afazeres domésticos; e analisar a percepção das famílias acerca do uso do BPC nos gastos dessa pessoa.

Os procedimentos metodológicos envolveram pesquisa bibliográfica reflexiva acerca do tema, elucidação das justificativas de faltas de alunos adolescentes responsáveis pelos afazeres domésticos e sobre contribuição financeira, realizada por pesquisa qualitativa, com entrevista semiestruturada dirigida à mãe e/ou ao responsável.

A escolha dos sujeitos da pesquisa foi baseada nos seguintes critérios: foram selecionados para a entrevista a mãe e/ou responsável dos adolescentes atendidos na Escola de Educação Especial de São Pedro do Ivaí. Hoje, nesse local, existem quatorze adolescentes em atendimento, dos quais escolhemos cinco famílias, avaliando as questões de gênero, renda e interesse. A amostra foi intencional, levando-se em conta que foram escolhidos uma pessoa do sexo masculino e cinco do sexo feminino.

Para a composição do estudo, abordou-se primeiramente a configuração da família brasileira e como as mudanças econômicas, sociais, culturais e políticas ocorridas em nossa sociedade provocaram o surgimento de diversos tipos de família. Foi ainda estudado o panorama da deficiência no Brasil, no Paraná e em São Pedro do Ivaí, procurando-se fazer uma reflexão para entendimento da situação atual, tendo como contraponto as prerrogativas legais em promoção à PCD.

Em seguida procurou-se aprofundar conhecimentos sobre o direito da PCD, especialmente dentro da seguridade social, ao Benefício de Prestação Continuada.



Na sequência, buscou-se abordar os aspectos relacionados às percepções das famílias sobre o adolescente com deficiência da Escola de Educação Especial de São Pedro do Ivaí e sua participação na dinâmica familiar.

2 A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA

A família representa um importante instrumento de socialização de toda e qualquer criança, desde os seus primeiros dias de vida, e esta, por sua vez, sofre o reflexo das ações dos sistemas que a integram e com ela interagem, como a escola, os vizinhos, a sociedade, etc.

O trabalho com a família da PCD deve ser, desde o início, enfatizado como forma de “empoderamento” e criação de perspectivas, com o objetivo de facilitar a adaptação dos pais à nova situação da criança e da família. A informação correta sobre a doença e seu tratamento será crucial para o estabelecimento de uma convivência saudável e harmoniosa, e a discussão sobre o estresse emocional vivenciado pela família e suas dificuldades é uma forma de possibilitar a construção de comportamentos afetivos concretos durante todas as fases.

Marquezine (2003) aponta que a forma como a família recebe a notícia também é decisiva para o relacionamento e o convívio futuros. Algumas formas auxiliam e mobilizam imediatamente os familiares na busca de recursos, outras acabam prejudicando fortemente as ações. Com isso, é preciso admitir que o atendimento à família do deficiente se faz necessário desde o momento do diagnóstico, de modo que a interação inicial entre os pais e o bebê não sofra interferências negativas da preocupação dos adultos e do estresse emocional.

Durante esse primeiro período, a capacidade dos pais para reconhecimento, avaliação e adaptação à realidade é quase sempre deficiente, marcada pelo choque, seguida de sentimentos de luto pela perda do bebê perfeito imaginado. Afinal, no momento em que as expectativas dos pais de receber uma criança saudável e normal são contrariadas pelo nascimento de um(a) filho(a) deficiente, aforam-se imediatamente os seus mecanismos de defesa.

Solnit e Stark (1961) veem o nascimento de um bebê deficiente como a perda do bebê que estava sendo esperado, devido à reação dos pais (principalmente da mãe), que é caracterizada como um processo de lamento que se estende por longo período de tempo. Com o nascimento e a adaptação inicial ao seu bebê especial, os pais passam por uma série de estágios, que são:



2.1 Negação

A negação é um mecanismo de defesa que opera no nível do inconsciente para desviar a ansiedade excessiva. Nesse estágio, os pais se recusam a acreditar que sua criança é deficiente. De acordo com Solnit e Stark (1961, p. 31), inicialmente “os pais disfarçam as condições de sua criança, ao invés de negar ou aceitar”. Assim, o fator causal é adiado e só depois identificado como a razão para os problemas da criança, tais como ser preguiçosa e não cooperativa. Nesse estágio, os pais procuram o diagnóstico e prognóstico mais favorável, indo de um profissional para o outro, na maioria das vezes perdendo tempo e dinheiro. Os pais podem aceitar as implicações de um prognóstico apegando-se à possibilidade do milagre de uma cura medicamentosa, uma nova cirurgia ou um tratamento completamente novo. Solnit e Stark (1961) também observaram que os pais podem se tornar fixados entre o reconhecimento dos desvios (e diferenças) de sua criação e a negação de suas implicações, ou seja, eles podem rapidamente negar as deficiências da criança, mas continuar na busca de ajuda especial para sentirem-se capazes de vencer suas dificuldades.

De acordo com Ross (1999, p. 20), a “negação é um processo que diminui com o tempo à medida que os pais enfrentam a realidade da rejeição”. Porém, a negação crônica pode ter consequências severas se os pais não procurarem assistência ou se fizerem exigências fora da realidade das condições de seus filhos.

2.2 Negociação

Ainda segundo Ross (1999), depois de um período de tempo, a realidade continua a bombardear os pais. As excepcionalidades da criança começam a despontar através da camada inicial da negação protecionista. Um tipo de pensamento fantasioso repõe a negação. Os pais acreditam que a criança apresentará melhoras significativas à medida que eles se entrosarem em certas atividades.

Portanto, na tentativa de ajudar a criança, eles tendem a mergulhá-la em atividades através do envolvimento com organizações para deficientes. O tema básico é: quanto mais os pais trabalharem em prol da associação/entidade, mais sua criança se recuperará. Assim, a negociação é a seguinte: “Se eu trabalho pesado, de algum modo minha criança ficará melhor”. Durante o estágio de negociação, os pais podem se juntar a grupos e associações locais desenvolvendo atividades com o objetivo de beneficiar uma condição particular de determinada deficiência, ou candidatar-se ao



trabalho voluntário da sala de aula. Os professores devem tomar cuidado ao encorajar otimismo sem garantias, principalmente quando aceitam pais como voluntários na sala de aula e começam a trabalhar cooperativamente com eles em sala.

Também durante esse estágio, de acordo com Telford e Sawroy (1977), “alguns pais podem pela primeira vez em suas vidas se voltar para a religião”, talvez na busca de um milagre ou para receber suporte e inspiração necessários neste período de crise.

2.3 Raiva

Na tentativa de cooperar com a realidade da situação surgida, ligada aos sentimentos de ambivalentes de culpa por causa da criança deficiente, os pais geralmente encontram-se debatendo com algo ou alguém que torna-se a fonte de sua raiva. Esse sentimento de hostilidade inexplicável que surpreende os pais algumas vezes aparece espalhado sobre todos os relacionamentos, canalizado na forma de “hostilidade furiosa” contra algumas pessoas em específico.

São três as formas de raiva, descritas a seguir:

- a) Fúria para com a criança: é causada pela expressão direta do sentimento de hostilidade, ou surge como uma raiva que representa reações hostis para outras fontes. Essa expressão direta de raiva está refletida no tratamento, geralmente cruel e injusto, para com a criança;
- b) Raiva dos outros: professores, médicos, orientadores, equipe multidisciplinar ou a sociedade em geral podem ser os “bodes expiatórios”;
- c) Raiva de si mesmo: os pais assumem total responsabilidade de produzir ou contribuir para o desenvolvimento da deficiência da criança e, como consequência, culpam-se o tempo todo e ficam com raiva de si mesmos. Esse tipo de raiva relaciona-se a sentimentos de culpa e vergonha excessivos e pode culminar em depressão (TELFORD; SAWREY, 1977).

2.4 Culpa

Esse estágio refere-se aos sentimentos dos pais de autocensura ou autocondenação. Os pais de crianças excepcionais podem se sentir excessivamente oprimidos pela culpa, derivada do sentimento de raiva (ou rejeição). Outro sentimento nessa fase é a vergonha em relação àquilo que



outras pessoas pensam, o que evoca expectativas ou criticismo. A vergonha, que vem acompanhada de ansiedade, pode resultar numa antecipação de rejeição social, de exposição ao ridículo, perda de prestígio e, quando levada ao extremo, pode resultar numa solução drástica e imediata para o problema: para evitar repulsa, alguns pais tentam isolar-se socialmente. Tentativas de levar a criança deficiente à adoção imediata ou à institucionalização podem ser as reações dos pais à ameaça do ostracismo social (TELFORD; SAWREY, 1977).

Contrastando com os pais de crianças sem deficiência, “os pais de uma criança com deficiência têm pouca esperança com relação ao futuro”, afirma Ross (1999, p. 26). Ainda segundo o autor, os pais de crianças deficientes veem o futuro de seus filhos com apreensão, antecipação de fracasso escolar, exclusão de programas educacionais, sociais e de lazer, incapacidade para trabalhar, problemas de ajustamento sexual, incapacidade para a vida independente e uma vida de solidão em isolamento. É importante salientar que sentimentos ambivalentes como amor e ódio para com as outras crianças que não são deficientes são vistos como sinais de culpa excessiva.

A ação mais proveitosa que os professores e a equipe multidisciplinar podem tomar ao lidar com um pai ou uma mãe depressiva é trabalhar as fraquezas da criança, mas ressaltando sempre seus pontos fortes. É importante manter-se realista e não fazer crescer nos pais falsas esperanças.

2.5 Aceitação

Do ponto de vista profissional, a maior contribuição que se pode dar para ajudar pais a se aceitarem e respeitarem os próprios filhos é demonstrar a eles cuidado e preocupação (Nielsen, 1999). Como os pais se sentem beneficiados ao perceberem que o professor gosta e aceita seu(sua) filho(a), as reações do profissional, tanto negativas quanto positivas, têm efeitos de grande potencialidade.

Acompanhando esses estágios, pode-se analisar que os pais precisam de um tempo para poderem adaptar-se à presença de uma criança deficiente na família, e que para alguns essa adaptação é mais fácil do que para outros. Os pais ou a família realmente aceitam a criança deficiente quando conseguem olhar para o passado e apontar, com certo orgulho, momentos de alegria que dividiram com a criança e refletir sobre aquilo que aprenderam através da convivência com a ela.



É primordial que exista uma boa interação familiar, independentemente de se tratar de uma família de PCD ou não, mas existem particularidades e especificidades inerentes a cada caso, uma vez que a família de uma PCD conseqüentemente sofrerá perda nas relações familiares. A família vai precisar aprender a respeitar essa criança e se adaptar ao ritmo peculiar desse novo membro e adequar-se a ele, como forma de inclusão familiar.

Enfim, a chave para a boa interação entre pais e filhos é a afetividade e o cuidado, que são sem dúvida os sentimentos fundamentais para o desenvolvimento real de uma PCD.

3 DISCUSSÃO

No presente estudo, pode-se constatar que as famílias sempre se referiam à PCD como um problema a ser enfrentado diariamente em sua relação e que esse membro exige um esforço imenso de todos os seus familiares. Nessa linha, nota-se ainda que não existe, logo de início, um reconhecimento das qualidades da PCD e que isso só se efetiva quando se trata dos afazeres domésticos e/ou do BPC.

Sob essa perspectiva, a PCD sofre o reflexo da exclusão dentro da própria casa, pois só é reconhecida como membro quando traz alguma vantagem à família toda, ou seja, quando é útil a ela. Aqui é importante destacar que a socialização e o respeito pela diversidade quase que inexiste, o que impõe barreiras ao desenvolvimento da personalidade da PCD. Assim, não há uma estrutura emocional alicerçada em um bom relacionamento familiar, o que possibilitaria o caminho para a integração social.

No que se refere à percepção da relação familiar, também verificou-se que existem momentos de turbulências, mas que se nota uma melhora significativa com o passar dos anos, provavelmente fruto da aceitação da deficiência por parte da família, assim como pela própria PCD.

Percebe-se também que a equipe técnica da escola pode trilhar suas ações com as famílias, conhecendo os limites e potencialidades das pessoas com deficiência e a possibilidade de sua integração social, incentivando a compreensão por parte da família sobre a necessidade de informação sobre a deficiência que acomete um de seus membros e sobre o modo de proporcionar auxílio devido para sua inserção social.

Ao se questionar sobre o que os pais esperavam de seus filhos no futuro, buscou-se entender ainda mais como funciona a dinâmica familiar. Através disso, constatou-se que existe certa



dificuldade de entendimento da deficiência do(a) filho(a) propriamente dita, pois falta entrosamento entre a família e a escola. A instituição escolar tem também como responsabilidade promover na família o reconhecimento das potencialidades da PCD e da dignidade humana e o respeito ao exercício de sua cidadania, esclarecendo sobre a realidade do dia a dia da PCD e promovendo naturalmente uma interação maior.

A pesquisa revelou que em certos casos o responsável não está ciente da deficiência do(a) filho(a), ou não a está aceitando, mesmo quando o(a) filho(a) tem mais de 18 anos. O que se percebe é que às vezes os profissionais, envolvidos cada um com sua área, esquecem-se dessa família e de todo o contexto que envolve a PCD. Partindo-se do pressuposto de que a expectativa dos pais em relação ao desenvolvimento do(a) filho(a) não vai além do que oferecem as informações dos médicos, técnicos e professores, acredita-se que é importante que as orientações fornecidas às famílias sejam mais sistematizadas, considerando-se, inclusive, as suas dificuldades de compreensão.

Como proposta mais efetiva, salienta-se a necessidade de execução urgente de trabalhos interdisciplinares envolvendo toda a equipe técnica, com orientação aos familiares sobre a deficiência do(a) filho(a), sobre os trabalhos desenvolvidos pela escola e sobre a importância da sua participação e atuação como verdadeiros parceiros.

A partir do presente estudo pudemos constatar que há que se ampliar o entendimento de que a PCD necessita, além de um atendimento direto na área biopsicossocial, uma intervenção profissional com vistas à garantia de direitos, sendo também extensiva aos pais, individualmente ou em grupo. O desgaste emocional e físico enfrentado pela família justifica um investimento maior dos responsáveis pelas áreas de saúde, psicologia, assistência social e afins.

No que diz respeito ao BPC, as famílias assumem que a renda é complementada por esse recurso e que apenas em alguns casos o valor é gasto para comprar “algo” para a PCD. Fica evidente que o desprezo por parte da família é real e que as PCD, nestes casos, apresentam-se às margens do processo social almejado pelas leis nacionais vigentes que tratam do assunto.

Considerando esse aspecto, este estudo buscou verificar se a contribuição da pessoa com deficiência no âmbito familiar é reconhecida e como isso se dá no enfoque cotidiano e financeiro. Buscou-se verificar, ainda, até que medida a contribuição da PCD não estaria ultrapassando um limite saudável, desenvolvendo uma exploração doméstica e financeira em seu entorno.



Nesse contexto, um dos entrevistados relatou que o serviço doméstico é feito, mas de forma indesejável, acarretando desgostos na família. Nesse caso, um programa de orientação deveria ser realizado com a família, baseado nas potencialidades da PCD, no seu ritmo de desenvolvimento, ajudando-a a elaborar as suas reações emocionais advindas da realidade vivenciada.

4 CONCLUSÃO

É preciso atentar para os pais que menosprezam o potencial do(a) filho(a) no cotidiano das relações, reafirmando sua incapacidade, atribuindo-lhe, porém, um grande valor na família quando se trata do BPC. Significa, então, que o atendimento a essas famílias deve pautar-se por uma perspectiva dupla: a de prover condições favoráveis para o desenvolvimento da PCD e de auxiliar cada familiar a enfrentar as dificuldades decorrentes da sua condição de ser mãe, pai, padrasto, irmão ou irmã de uma PCD, vista e tratada como desviante dos padrões rígidos e excludentes da sociedade.

Portanto, é importante salientar que este estudo é apenas o início de uma proposta de trabalho e que muitas outras poderão acontecer, trazendo subsídios que culminarão em conquistas urgentes que as PCDs têm se mostrado ávidas por usufruir. Para tanto, a partir deste estudo, será possível elaborar uma proposta de trabalho junto às famílias e à escola para apresentar-lhes a importância de um e de outro na formação de qualquer cidadão, sobretudo na formação da PCD. Para isso, será trabalhada a questão da eliminação de barreiras arquitetônicas, das ações na orientação didático-pedagógica e técnica, da política escolar e familiar de inclusão e, portanto, do preparo e da aceitação por parte de todos no que concerne aos cidadãos com deficiência.

Finalmente, é possível constatar que no papel do Serviço Social junto à Escola de Educação Especial de São Pedro do Ivaí, em decorrência dos próprios objetivos da instituição e de acordo com o que é definido como função do assistente social, a ênfase das atividades ora recai sobre a orientação individual, ora sobre a prestação de serviços. Assim, a atividade principal é a orientação no sentido de auxiliar a encontrar soluções quanto à conscientização sobre as questões sociais relacionadas às diversas fases que envolvem a pessoa com deficiência. A partir deste estudo, avaliamos a necessidade de revermos a atuação profissional com o objetivo de implementar ações na perspectiva da inclusão para o trabalho.



REFERÊNCIAS

MARQUEZINE, M. C. et al. (Org.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003.

ROSS, P. **Educação e exclusão**: um projeto de cidadania das pessoas com necessidades especiais. 1999. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

SOLNIT, A. J.; STARK, M. H. Mourning and the birth of a defective child. **Psychoanalytic Study of the Child**, v. 16, p. 523-537, 1961.

TELFORD, Sawrey. **O indivíduo excepcional**. 3. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1977.