

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CENTRO SOCIOECONÔMICO**

BIA CRUZ FREITAS

**O PROCESSO DE CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA E OU DOENÇAS CRÔNICAS: UMA REFLEXÃO SOBRE A
RESPONSABILIZAÇÃO DA FAMÍLIA**

Florianópolis

2014.2

BIA CRUZ FREITAS

O PROCESSO DE CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA E OU DOENÇAS CRÔNICAS: UMA REFLEXÃO SOBRE A RESPONSABILIZAÇÃO DA FAMÍLIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial à obtenção de título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Profa. Dra. Keli Regina Dal Prá.

Florianópolis

2014.2

Trabalho de Conclusão de Curso, aprovado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social, Departamento de Serviço Social, Centro Socioeconômico, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

Monografia aprovada em ____/____/2014.

BANCA EXAMINADORA:

Orientadora

Profa. Dra. Keli Regina Dal Prá
Departamento de Serviço Social - UFSC

1a Examinadora

Esp. Fernanda Lapa
Assistente Social

2a Examinadora

Profa. Dra. Liliane Moser
Departamento de Serviço Social - UFSC

Florianópolis

2014.2

Dedico

Ao universo por conspirar minha inclinação ao serviço social em tempo; À minha família em toda sua extensão pela força e orgulho na escolha desta tão, tão, longa jornada.

Em especial aos meus pais Vera Rê e Dado que me deram a vida à minha madrinha Bea, que me deu impulso de ser a diferença, ao meu marido Diego, pela paciência e motivação e meu filho Gui por tanto amor, sem eles eu nada seria.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que de alguma forma fizeram parte de tudo isso: Universo, família, amigos, colegas, professores e orientadores... Sou imensamente grata por todo aprendizado que cada um e cada espaço me proporcionaram nesta jornada.

Agradeço à minha mãe por me proporcionar uma criação repleta de vãos, liberdade e responsabilidade, ao meu Pai, por assegurar pousos e acreditar em cada empreitada de uma mente aquariana criativa. Ambos me proporcionaram crescer em diversos ambientes e pontes aéreas, me apresentando com uma vida repleta de olhares, percepções, culturas, autenticidade e exemplos, formando meu ser - em frequente modificação - vivenciando conhecimentos além dos expressos em livros, fundamentais à minha índole. Obrigada por estarem sempre presentes mesmo quando distantes.

Ao meu amado, Diego, maior encorajador acadêmico de todos os tempos, dotado de paciência em esperar meus muitos anos de graduanda, maravilhoso pai, motorista, enfermeiro, marido, crítico e companheiro de ritmos intermináveis de trabalhos distantes, estudos noturnos e aos finais de semana... Segurando a barra, ou melhor, nosso maior tesouro em seus braços (próximo ao peito) suprimindo minha ausência sem que nosso guizinho pudesse senti-la.

Agradeço meu filho, Gui, por sorrisos diários e convicção de que todo dia é um dia lindo, me fazendo sempre enxergar além e me encorajando a ir em frente e me tornar a cada dia uma pessoa ainda melhor à nossa sociedade.

Agradeço ao meu irmão, por apoios tecnológicos, meu fraco e por aturar por toda minha vida esse meu gênio forte.

A toda a equipe da Saúde Criança/Florianópolis, em especial à Lapa que com toda paciência se dispôs em orientar-me nos estágios obrigatórios I e II me propiciando vivências profissionais além da academia e ações interdisciplinares.

Agradeço à minha professora, tutora, orientadora e “ídala” Keli que disponibilizou seu tempo às minhas ideias de produção, orientando meu desenvolvimento, cobrando e problematizando meu tema de modo a provocar e encorajar a adentrar na abordagem da deficiência e seus desdobramentos nas famílias frutos deste estudo: vulneráveis, culpabilizadas, com mulheres-mães, “chefes” de família que lutam por direitos e pela sobrevivência de seus filhos. E agradeço à Liliane Moser pela honra de tê-la como professora, referência e banca.

E finalmente, agradeço a Deus, pelo dom da vida. “Tá tudo certo...”.

RESUMO

FREITAS, Bia Cruz. **O processo de cuidado de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas: uma reflexão sobre a responsabilização da família.** 2014. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

O presente trabalho de conclusão de curso tem como tema as transformações a cerca dos modelos pré-estabelecidos socialmente de família e a responsabilização das famílias em situação de vulnerabilidade social, em especial das mulheres/mães, pelos processos de cuidado em saúde de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas com histórico de reinternação hospitalar. O objetivo geral é refletir sobre a dinâmica de cuidados das mães de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas com histórico de reinternação hospitalar em situação de vulnerabilidade social atendidas por uma instituição do terceiro setor, situada no município de Florianópolis. Metodologicamente o estudo foi realizado a partir de pesquisa de campo, de natureza qualitativa, tendo como técnicas de levantamento de dados, a revisão de literatura, a observação participante e a entrevista semiestruturada. Como principais resultados da pesquisa aponta-se: as famílias atendidas na instituição são majoritariamente encaminhadas pela rede do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS); há prevalência de modelos de família com referência feminina; as mulheres envolvidas nos cuidados possuem baixa escolaridade; há insuficiência de condições de sustento atribuído a trabalhos informais para fins de complementação de renda; há uma complexidade de cuidados em saúde; a frequência de reinternações decorrentes da associação de vulnerabilidade social à dificuldade em reestabelecer a saúde; a necessidade de profissionalização das mulheres envolvidas nos cuidados aliadas a onerosas rotinas de encaminhamentos e inexistência de rede de apoio governamental, fatores estes que contribuem para determinação social da saúde das crianças e adolescentes.

Palavras-chave: Família; Família com referência feminina; Cuidados em saúde; Vulnerabilidade social.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO _____	8
2. FAMÍLIA BRASILEIRA NOÇÕES, REPRESENTAÇÕES E REFERÊNCIAS __	10
2.1. FAMÍLIA: DIVERSIDADE DE CONCEITOS _____	10
2.2. O PAPEL DA MULHER NA COMPOSIÇÃO FAMILIAR: UM PROCESSO HISTÓRICO _____	18
2.2.1. FAMÍLIAS MONOPARENTAIS COM REFERÊNCIA FEMININA _____	24
3. FAMÍLIA E CUIDADO: AS MULHERES MÃES E AVÓS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E DOENÇAS CRÔNICAS _____	31
3.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA _____	31
3.2 A RESPONSABILIZAÇÃO DA MULHER PELO CUIDADO _____	33
CONSIDERAÇÕES FINAIS _____	59
REFERÊNCIAS _____	61
APÊNDICE A - MODELO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO _____	66

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho de conclusão de curso pretende abordar a temática dos cuidados em saúde, entendendo que há necessidade de problematizar o conceito de família e suas constantes modificações, que refletem diretamente em sua composição, direção e na responsabilização das famílias em situação de vulnerabilidade social, em especial das mulheres/mães, pelos processos de cuidado em saúde de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas. Para tanto, o objetivo geral deste trabalho é refletir sobre a dinâmica de cuidados das mães de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas com histórico ou risco de (re) internação hospitalar e em situação de vulnerabilidade social atendidas por uma instituição do terceiro setor, situada no município de Florianópolis.

A escolha do tema em questão emerge de vivência do estágio curricular obrigatório em Serviço Social I e II realizado no ano de 2014 em uma organização sem fins lucrativos de Florianópolis, que não terá o nome mencionado por questões éticas, a fim de resguardar às famílias atendidas.

Esta instituição desenvolve ações voltadas às famílias em situação de vulnerabilidade social residentes na Grande Florianópolis (Ilha, Continente, São José, Biguaçu e Palhoça) a fim de garantir direitos sociais e saúde integral de crianças e ou adolescentes com histórico, ou risco de (re) internações hospitalares e intercorrência em consultas emergenciais devido a diagnósticos de deficiência e ou doença crônica.

A ação institucional se dá através de trabalho em equipe multidisciplinar e intersetorial a partir de uma dinâmica de acolhimento, apoio e promoção de auto sustento destas famílias (provenientes de unidades públicas de saúde e assistência social) com objetivo de ofertar a elas, de forma integral, condições mínimas de saúde e emancipação. A instituição compreende que para alcançar integralidade de atenção, necessita apoiar as famílias assistidas em cinco eixos prioritários: saúde; educação; moradia; cidadania e profissionalização e renda, tendo em vista a emancipação, fortalecimento de vínculos, autoestima, garantia de direitos, bem-estar e sustentabilidade. O surgimento da instituição ocorreu da ausência de serviços voltados ao atendimento da deficiência no Estado com intuito de quebrar o ciclo de miséria – doença – internação hospitalar – alta – morte.

Faz-se necessário compreender a onerosa e complexa dinâmica de cuidados em saúde vivenciada por estas mulheres. Trata-se de rotinas ambulatoriais, circulação em

entidades de apoio, terapias complementares, encaminhamentos jurídicos entre outros, tais como: solicitação de benefícios sociais, requisição de medicamentos especiais, requerimento de educador especializado junto à área da educação, atendimento em serviços que tange as áreas da seguridade social (saúde, assistência social e previdência social), além de rotinas de constantes consultas com médicos especialistas, tratamentos especializados, programas de transferência de renda e direitos previdenciários.

Para tanto, foi realizado levantamento de dados, através de pesquisa qualitativa, contemplando abordagem direta com as famílias atendidas na instituição, revisão de literatura para fundamentação teórica e pesquisa documental. Destaca-se que o levantamento de dados ocorreu com todas as famílias atendidas pela instituição.

A revisão de literatura a qual fundamentou este trabalho, utilizou-se, entre os principais autores: Brum (2014), Cerveny (2002), Gelinski e Moser (2012), Wiese e Santos (2014), Woortmann e Woortmann (2002), Hirata (2012), Mito (2008; 2010), Pereira (2006) e Szymanski (2007).

O trabalho está dividido em duas seções: a primeira aborda com foco central o conceito de família e as famílias com referência feminina e, a segunda contempla a responsabilização da mulher pelo cuidado em saúde, a deficiência, a relação entre fatores sociais e reintegração ilustradas na pesquisa que caracteriza o perfil das famílias acompanhadas, com aspectos apreendidos em observação participante que possibilitaram a apreensão da dinâmica das mulheres -mães e avós - em suas diversas jornadas de acesso a direitos sociais e encaminhamentos, bem como análise crítica dos dados coletados na pesquisa.

Por fim, apresenta-se as considerações finais onde retoma-se aspectos problematizados ao longo do trabalho.

SEÇÃO I

2. FAMÍLIA BRASILEIRA NOÇÕES, REPRESENTAÇÕES E REFERÊNCIAS

Nesta seção busca-se apresentar a amplitude de conceitos que envolvem a temática da família no contexto brasileiro. Esta diversidade de compreensões se justifica pela complexidade e constantes transformações as quais a família vem sendo submetida, tanto pelos processos sociais e estruturais que envolvem a globalização, quanto pelos impactos gerados pelo modo de produção capitalista, não existindo um conceito unificado que abranja em totalidade sua representação. Realizar-se-á um recorte em famílias em situação de vulnerabilidade social com crianças com doenças crônicas e/ou deficiências com histórico de reinternação hospitalar, que possuem em sua característica a referência “feminina”. Este recorte permitirá observar aspectos relacionados ao processo de responsabilização familiar pelo bem-estar e cuidados de seus membros.

2.1. FAMÍLIA: DIVERSIDADE DE CONCEITOS

Ao procurar no dicionário o significado do termo família, dispõe-se das seguintes definições: “todos os parentes de uma pessoa, e, principalmente os que moram com ela”; o “conjunto formado pelos pais e pelos filhos”; o “conjunto formado por duas pessoas ligadas pelo casamento e pelos seus eventuais descendentes” ou ainda, o “conjunto de pessoas que vivem na mesma casa” (PRIBERAM, 2014).

As definições indicadas se referem tanto à família formada por laços consanguíneos (parentes e pais), pelo matrimônio ou pelo local de moradia/residência. No entanto, observa-se dentre as definições, que estas não são suficientes para abranger o significado atual de família. O fato é que a compreensão de família vai além de indivíduos que se encontram em um mesmo espaço físico, agregados por laços de consanguinidade e configuração de pais e filhos (CERVENY, 2002).

Tratar de família na atualidade significa percebê-la como um processo social em constante mudança, destacando novos arranjos e composições, sem se atentar a conceitos ou moldes estereotipados e pré-definidos, estabelecidos ao longo do nosso processo histórico como: ideais, normais ou estruturados (WIESE; SANTOS, 2014).

A Constituição Federal de 1988 aborda o tema família nos artigos 226, 227, 228, 229 e 230, considerando a família como base da sociedade e definindo-a a partir do casamento (homem-mulher) onde esta entidade se mostra possuidora de proteção integral do Estado, estabelecendo como centro desta definição os laços de consanguinidade. No dia 16 de maio de 2013 houve a incorporação da Resolução n.175 do Conselho Nacional de Justiça na legislação brasileira, agregando em todo território nacional o direito ao casamento à casais do mesmo sexo¹ ampliando o conceito de família e incorporando os casais homoafetivos até então excluídos de proteção² (BRASIL, 2013).

A fim de problematizar o tema família, Freitas, Braga e Barros (2012, p.3) tencionam o tema a cerca dos modelos de famílias “tradicionais” (ao exemplo de casais heterossexuais com filhos), entre outros, que já fizeram parte da formação da família em outros momentos ou séculos, com reflexões: “uma casa em que só moram mulheres não deve ser entendida como família em virtude da ausência da figura masculina? E no caso em que o pai mora sozinho com os filhos?”.

Hoje os novos arranjos familiares³ não podem mais ser desprezados, o casamento homoafetivo já está legitimado bem como o registro dos filhos podem ser realizado de modo homoparental ou ainda com o nome de dois pais e uma mãe (ou vice e versa), considerando as relações de afeto na reconfiguração das famílias, este novo arranjo vem sendo chamado de multiparental⁴.

¹Segundo o Supremo Tribunal de Justiça “A Resolução veio em uma hora importante. Não havia ainda no âmbito das corregedorias dos tribunais de justiça uniformidade de interpretação e de entendimento sobre a possibilidade do casamento entre pessoas do mesmo sexo e da conversão da união estável entre casais homoafetivos em casamento”, disse o conselheiro Guilherme Calmon. “Alguns estados reconheciam, outros não. Como explicar essa disparidade de tratamento? A Resolução consolida e unifica essa interpretação de forma nacional e sem possibilidade de recursos” (STJ, 2013, s/p).

²No Brasil, a Constituição Federal de 1988 outorgou proteção à família e não mais ao casamento. Assim, a família deixa para trás seu antigo modelo singular e passa ao pluralismo das formas de entidades familiares (BRUM, 2014, p.1). Nessa linha, Veloso (1999, *apud* BRUM, 2014, p.1) enfatiza que “num único dispositivo, o constituinte espancou séculos de hipocrisia e preconceito”.

³O Supremo Tribunal Federal, em decisão inédita, recentemente, por unanimidade de votos, reconheceu as uniões homoafetivas como uma das possibilidades de construção familiar, concedendo, desse modo, a essas uniões afetivas *status* de entidade familiar constitucionalmente protegida, assegurando, assim, aos parceiros homossexuais os mesmos direitos e deveres dos companheiros das uniões estáveis (BRUM, 2014).

⁴As relações de afeto têm reconfigurado a estrutura das famílias e também a do documento oficial – a certidão de nascimento (...). Atentas a essas mudanças, decisões judiciais têm aberto

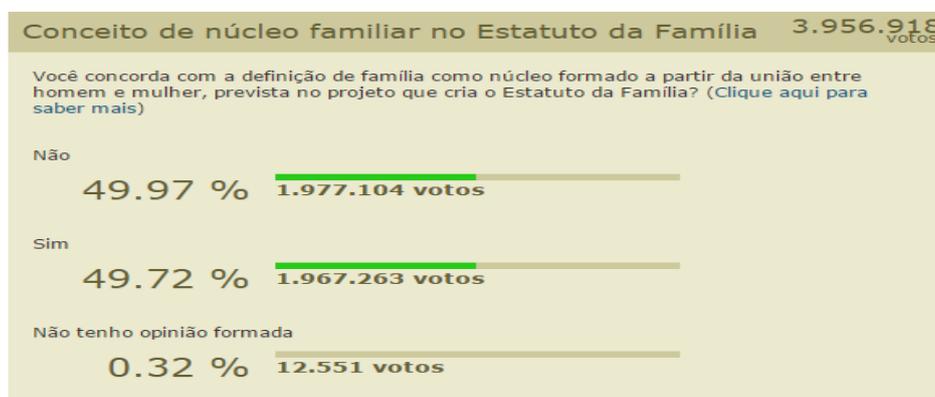
Embora esteja legitimado o casamento homoafetivo, ainda nos dias de hoje existem vertentes conservadoras que buscam retroceder ou minimizar este direito conquistado. Na página virtual da Câmara dos Deputados, é possível aferir a enquete sobre o conceito de família disponibilizada em 11.02.2014 cujo objetivo é avaliar se os cidadãos são favoráveis ou contrários ao conceito incluído no Projeto de Lei 6583/13, do deputado Anderson Ferreira (PR-PE), que cria o Estatuto da Família. O texto trata das diretrizes de políticas públicas voltadas a entidade familiar, e na obrigação do poder público na garantia de contribuir a sobrevivência deste núcleo a partir da concepção de que ‘família é formada a partir da união entre homem e mulher’ (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2014, s/p).

A argumentação do deputado para tamanho retrocesso é baseado no seguinte discurso:

[...] a família vem sofrendo com as rápidas mudanças ocorridas em sociedade. E que, apesar de a Constituição prever que o Estado deva proteger esse núcleo, ‘o fato é que não há políticas públicas efetivas voltadas para a valorização da família e ao enfrentamento de questões complexas no mundo contemporâneo’(CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2014, s/p).

A enquete pode ser votada via internet, limitando um voto por computador, veja a situação atual da enquete na Figura 1.

Figura 1 – Enquete da Câmara dos Deputados referente ao conceito de Família para o Estatuto da Família – situação da votação em 14.11.2014



Fonte: Câmara dos Deputados(2014, s/p).

caminho para que em um registro civil coexistam, sem conflitos, dois pais e uma mãe ou um pai e duas mães - são as famílias multiparentais (...). A ideia defendida por alguns juízes, promotores e advogados é de que disputas entre quem “cria” e a mãe ou o pai biológico da criança podem virar “filiação tripla” no registro civil. A solução já foi implementada em pelo menos sete Estados por meio de ações de adoção ou investigação de paternidade. No fim de 2012 um casal de lésbicas incluiu o irmão de uma delas na certidão do filho. A intenção era de que a criança tivesse também uma figura paterna (BOTTINI, 2013).

O Código Civil Brasileiro trata no livro IV como fonte das relações jurídicas familiares o casamento, o parentesco (descendência ou progenitor comum), a afinidade (vínculo que liga cada um dos cônjuges aos parentes do outro) e a adoção (vínculo semelhante à filiação natural, independentemente dos laços do sangue). Para o Código Civil Brasileiro o casamento representa o contrato de um casal que pretende construir uma família.

Já a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) conceitua família como “o grupo de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos ou de solidariedade” (MDS, 2014, s/p). E estabelece que ao se trabalhar com famílias deve-se:

(...) considerar novas referências para a compreensão dos diferentes arranjos familiares, superando o reconhecimento de um modelo único baseado na família nuclear, e partindo do suposto de que são funções básicas das famílias: prover a proteção e socialização dos seus membros; constituir-se como referências morais, de vínculos afetivos e sociais; de identidade grupal, além de ser mediadora das relações dos seus membros com outras instituições sociais e com o Estado. (...) As novas feições da família estão intrínseca e dialeticamente condicionadas às transformações societárias contemporâneas, ou seja, às transformações econômicas e sociais, de hábitos e costumes e ao avanço da ciência e da tecnologia (MDS, 2004, p.29-35).

Para o IBGE (2014), o conceito de família trata do conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência⁵, residente na mesma unidade domiciliar, ou pessoa que mora só em uma unidade domiciliar. O IBGE entende por dependência doméstica a relação estabelecida entre a pessoa de referência (o responsável pela residência), os empregados domésticos e agregados da família, e por normas de convivência as regras estabelecidas para o convívio de pessoas que moram juntas, sem estarem ligadas por laços de parentesco ou dependência doméstica.

A Estratégia Saúde da Família (ESF), enquanto elemento estruturante do modelo de atenção básica em saúde no país considera que:

⁵ Consideram-se como famílias conviventes as constituídas de, no mínimo, duas pessoas cada uma, que residam na mesma unidade domiciliar (domicílio particular ou unidade de habitação em domicílio coletivo) (PNAD, 1992, 1993, 1995, 1996) (IBGE, 2014).

(...) a família⁶, passa a ser o objeto precípua de atenção, entendida a partir do ambiente onde vive. Mais que uma delimitação geográfica, é nesse espaço que se constroem as relações intra e extra familiares e onde se desenvolve a luta pela melhoria das condições de vida – permitindo, ainda, uma compreensão ampliada do processo saúde/doença e, portanto, da necessidade de intervenções de maior impacto e significação social (BRASIL, 1997 *apud* GELINSKI; MOSER, 2012, p.8).

Dispõe-se de diversas definições de família, mas não há um conceito fechado que consiga contemplar a totalidade dessas relações. Cervený (2002, p. 19) entende que “a família passa por transformações inevitáveis” (globalização, tecnologia, questões de gênero, aumento populacional, entre outros) que geram novas formas de adaptação. Essas formas de adaptação representam segundo Gelinski e Moser (2012), uma necessidade de sobrevivência a tantas responsabilidades (ao exemplo dos cuidados em saúde⁷) que foram transferidas do Estado à família.

Podemos acrescentar ainda que a construção da família não se dá apenas pelo privado, o público tem papel importante na estruturação da sociedade em aspectos sociais, políticos e econômicos. Neste contexto Mito, Campos e Lima (2004, *apud* MIOTO, 2010, p.168) dizem que é a família que “cobre as insuficiências das políticas públicas, ou seja, longe de ser um ‘refúgio num mundo sem coração’ é atravessada pela questão social”. Tais concepções visam à quebra de predefinições estruturais ao se tratar de família (papéis pré-definidos), em concepções relacionais⁸ e conseqüentemente à que tornam a família como principal responsável pelo bem-estar dos seus membros (culpabilização dos sujeitos) desconsiderando as mudanças societárias.

⁶Segundo Scott (2006, *apud* GELINSKI; MOSER, 2012, p.7) “a falta de orientação sobre como perceber a família está plasmada na configuração do formulário do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB), haja vista a ausência de campos para registrar o grau de parentesco dos moradores de uma casa. A noção de que a família em certas comunidades se dilui na categoria parentesco (que se alarga para agregar vizinhos ou famílias próximas) - noção esta que guia a prática dos Agentes de Saúde - decorre da convivência desses profissionais com a população adstrita e não das ferramentas e orientações normativas que norteiam o trabalho com famílias”.

⁷Segundo Gelinski (2011, *apud* GELINSKI; MOSER, 2012, p.8) embora a Estratégia de Saúde da Família tenha como pilar a corresponsabilidade das famílias nos cuidados não há menção, nos documentos que a normatizam, à parte que cabe às famílias nessa partilha de responsabilidades. “Enquanto os trabalhadores em saúde (médicos, enfermeiros, agentes comunitários de saúde, etc.) têm as suas funções estabelecidas, parece não haver o mesmo nível de clareza no que tange aos encargos das famílias na corresponsabilidade pelos cuidados”.

⁸Mito (2010, p.168) se contrapõe a concepções em perspectiva relacional da família. Ou seja, limitar as relações familiares às relações estabelecidas na família, seja em domicílio ou rede social primária. Devem-se incorporar outras relações ao exemplo das relações com o Estado.

Dentre as mudanças que merecem destaques Miotto (2010, p.168) aponta:

As de caráter econômico, relacionados ao mundo do trabalho e as de caráter tecnológico, particularmente, àquelas vinculadas ao campo de reprodução humana da informação. Além, sem dúvida, das novas configurações demográficas, que incluem famílias com mais idosos e também das novas formas de sociabilidade desenhadas no interior da família.

Estas mudanças evidenciam a carência de condições objetivas das famílias em arcar com exigências impostas na sociedade contemporânea, especialmente em países como Brasil, marcado por desigualdade estrutural (MIOTTO, 2010).

Segundo Wiese e Santos (2014), houve nos últimos vinte e cinco anos mudanças socioeconômico-culturais, oriundas da globalização e economia capitalista, que modificaram a dinâmica e estrutura das famílias, sobretudo as em situação de vulnerabilidade social. Antes da industrialização o papel da família era dividido por gênero onde o homem, pai de família, era responsável pela produção (agrícola) e sustento familiar, já a mulher era criada para cuidar da casa e dos filhos.

A configuração da composição familiar era reconhecida por “família nuclear burguesa”, onde as famílias ditas “normais” deveriam ter em sua composição um homem, uma mulher e filhos consanguíneos com papéis definidos, baseados na interferência de instituições como a igreja, com primórdios bíblicos, morais e religiosos (WIESE; SANTOS, 2014, p.2).

Após a revolução industrial, houve uma brusca mudança do papel da mulher na sociedade, o campo deixa de ser objeto de sustento familiar, gerando êxodo rural e concentração de população em grandes cidades industriais, onde o salário ofertado não dava conta do sustento familiar, dando início à exploração da mão de obra de crianças e mulheres (classe de trabalhadores), tornando a mulher responsável pelo trabalho e afazeres domésticos aliados à emancipação social e sexual, ocasionando mudanças gradativas nas famílias e nos auxiliando a compreender tais transformações (WIESE; SANTOS, 2014).

Hoje, associado à denominação de família, existem diversas composições que incluem laços consanguíneos, relações não formalizadas por parentescos, uniões estáveis, família conjugal extensa, núcleo doméstico, uniões homoafetivas, entre outros.

Além disso, é possível observar que as famílias estão reduzindo e com isso há uma tendência da ampliação das relações sociais⁹ (CERVENY, 2002).

Segundo Gelinski e Moser (2012), esta ampliação das relações, apresenta-se mais frequente em famílias pobres, onde se transformam vizinhos ou amigos próximos, em parentes superando laços sanguíneos, possibilitando trocas de dinheiro, de apoio e de afeto. Tal afirmação pode ser observada devido à ausência de proteção social do Estado, ao exemplo da falta de creches, desemprego estrutural e necessidade de ingresso cada vez mais cedo no mercado de trabalho acarretando em abandono escolar.

Gelinski e Moser (2012) acreditam em dois fatores principais que resultam na redução da família. O primeiro diz respeito a fatores demográficos: redução do número de filhos, alcances de idade maiores (avanços da medicina e sistema de saúde), aumento do número de divórcios, aumento de famílias em que a mulher é a responsável familiar e responsável pelos filhos, pessoas que optam em morar sozinhas formando famílias unicelulares, entre outros. O segundo trata de mudanças impostas por escolha ou enfrentamento, estes compreendem desde decisões individuais, conquistas pessoais e empoderamento de alguns segmentos a situações adversas potencializadas pela pobreza.

Ao exemplo de mudanças impostas, teremos as famílias monoparentais com referência feminina de mães de crianças com deficiências e ou doenças crônicas em situação de vulnerabilidade social que trataremos posteriormente na segunda seção deste trabalho, elucidando a transferência de responsabilidades do Estado para a família e a ausência de proteção para este segmento “invisível”.

Dispomos no Brasil de uma forte tendência ao familismo, este é representado nos sistemas de proteção social em que o Estado considera – impõe – que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade por seu bem-estar, resultando em menor provisão por sua parte (ESPING-ANDERSEN, 2000, *apud* MIOTO, 2008, p.135-136). Mioto (2010, p.169) amplia a discussão do familismo a partir da afirmação de que existem dois canais naturais de satisfação das necessidades dos indivíduos: a família e o mercado onde “somente quando esses falham é que interferência pública deve acontecer e de maneira transitória”, ou seja, remete a ideia de falência da família e

⁹Segundo Cerveny (2002, p.20) a redução das famílias pode influenciar famílias extensas nas próximas gerações e as redes sociais de relações ou mesmo a comunidade “vão se configurar no futuro como substitutivas dessa família ampliada”.

de política pública compensatória e transitória, correspondendo à menor provisão de bem-estar por parte do Estado.

O fracasso da família é entendido como resultado da incapacidade de gerirem e otimizarem seus recursos, além de desenvolver estratégia de sobrevivência e convivência, mudanças comportamentais e de estilo de vida, articulação em rede e sobretudo incapacidade de se capacitarem para cumprir com as obrigações familiares (MIOTO, 2010, p. 170).

Apesar da centralidade atual da família nas políticas sociais (direcionada a famílias em sua maioria pobres ou extremamente pobres), há mais de trinta anos é possível evidenciar a transferência de responsabilidades do Estado para a família, o que nos remete preocupação pela ausência de construções sólidas de proteção que deem conta das demandas atuais e das gerações futuras (GELINSKI; MOSER, 2012).

Segundo Geertz (1997, *apud* FREITAS; BRAGA; BARROS, 2012. p.17-18):

Aprendemos que as relações de parentesco são resultado da combinação de três relações básicas: a descendência entre pais e filhos; a consanguinidade entre irmãos; e a afinidade a partir do casamento, sendo a família considerada como grupo social por meio do qual se realizam esses vínculos. Contudo, temos convivido com realidades diferenciadas que conformam a constituição desse fenômeno (Família) para além das relações de parentesco.

A definição descrita por Miotto (2010, p.167) de família a compreende em suas mais diversas configurações, constituindo-se como um espaço altamente complexo, “construída e reconstruída historicamente e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelecem”, tais negociações compreendem tanto entre seus membros, quanto em outras esferas como o Estado, trabalho e mercado¹⁰.

Segundo Teixeira (2010), Miotto descreve a família de forma ampliada, se contrapondo às concepções que tratam famílias a partir de determinada estrutura, tomada como ideal e com papéis pré-definidos. Teixeira (2010) aponta a importância de não se analisar a família como instituição natural, mas social e histórica.

Tratando de reconhecer a existência de diversos arranjos familiares, Afonso e Figueiras (1995, *apud* FREITAS; BRAGA; BARROS, 2012) apontam, ao constatar essa

¹⁰Miotto (2010, p.168) destaca que as negociações não acontecem entre sujeitos iguais, “uma vez que a desigualdade grassa tanto no interior da família, como na relação dela com outras esferas da sociedade”. Tais desigualdades vinculam-se a três eixos fundamentais: classe, gênero e etnia.

diversidade, para não naturalizar as famílias, escapando de uma leitura dicotomizada e empobrecedora de distinção de família por polaridades como: estruturada x desestruturada.

Gomes e Pereira (2005, *apud* WIESE; SANTOS, 2014, p.362-363) pontuam, referente à fuga dessas polaridades, princípios ao se tratar do atendimento à família, tais como: romper com a ideia de família “sonhada” (ideal, estruturada, etc.) e ter a família real como alvo; considerar a família com foco ampliado, sua vulnerabilidade e fragilidade; não considerar a família de modo fragmentado.

Assim, tratando-se da instância família, é necessário compreendê-la de forma ampliada, sem pré-julgamentos ou enquadramento em um perfil moralmente moldado ou idealizado por uma parcela da sociedade. A família não pode ser descrita de modo estático. Ela é complexa, adapta-se, sobrevive e vive em constante transformação e novos arranjos ocasionados ou impostos por determinações estruturais capitalistas, tecnológicas, sociais, culturais e questões demográficas, entre outros.

É necessário compreender que os impactos de determinações estruturais acentuam a questão social e fragilizam as classes “subalternas” - carentes de garantia de direitos e bem-estar - em longo prazo, pois o cenário atual retrata ações fragmentadas, imediatistas, focalizadas, de cunho de “ajustamento social”, responsabilização dos indivíduos por sua vulnerabilidade e imposição de responsabilidades.

2.2. O PAPEL DA MULHER NA COMPOSIÇÃO FAMILIAR: UM PROCESSO HISTÓRICO

Como se retratou brevemente no primeiro item desta seção, a instituição familiar vem sofrendo profundas transformações no último século em todo o ocidente. Referidas mudanças tem suas raízes históricas na Revolução Industrial e na Revolução Francesa. É a partir da Revolução Industrial, com o declínio do patriarcalismo, da redivisão sexual do trabalho e da revolução feminista, que novos paradigmas passam a nortear a família, produzindo, com isso, bruscas alterações na estrutura societária e familiar (BRUM, 2014).

Durante a escravidão em nosso País (época colônia) dispusemos do modelo de arranjo familiar matrifocal que se organiza em torno da mulher quando não há um companheiro, mas assume forma patriarcal quando há. Nesta época a proibição de formação de famílias entre escravos e herança matriarcal de alguns grupos contribuiu

para a marginalização do homem em algumas camadas da sociedade (SZYMANZKI, 2007).

Enquanto na “Casa grande” prevaleciam as relações próximas a modelos paternalistas, na “senzala” o modelo familiar era semelhante ao matrifocal descrito por Szymanski (2007). Segundo Woortmann (1987 *apud* WOORTMANN; WOORTMANN, 2002, p.14):

[...] o paternalismo não eliminava a desumanização do escravo; apenas a configurava de forma distinta. Se de um lado o paternalismo combinado à estabilidade demográfica permitia a existência de famílias escravas, é bem possível que afetasse diferencialmente a homens e mulheres [...]. O escravo poderia ser um 'genitor', mas dificilmente um 'pater'; de fato, difícil poderia ser um homem, no pleno sentido da palavra, tal como dado por uma ideologia patriarcalista. Portanto, ao se considerar as possibilidades de uma família escrava no Nordeste não é suficiente observar que o sistema senhorial-paternalista permitia a existência de unidades familiares de escravos - e talvez mesmo a estimulasse - mas torna-se necessário indagar, também, sobre a 'possibilidade de papéis' no contexto da ideologia dominante [...]. Se, de um ponto de vista material, o sistema nordestino pode ter favorecido a formação de famílias escravas [...] os componentes ideológicos do sistema impunham severas limitações a essa família.

Na contemporaneidade, não podemos definir um “modelo” de família a ser seguido unicamente, pois a família possui particularidades. As famílias possuem diversas formas de enfrentamento das consequências do processo de produção capitalista e da sociedade consumista (WIESE; SANTOS, 2009, p.10).

Em um estudo realizado com famílias que viviam em um bairro de periferia em São Paulo, Szymanski (1988) observou que famílias em vulnerabilidade, em uma perspectiva matrifocal, dividiam-se entre as formas de viver de família dada como “modelo” e aquelas que “escolhiam” devido às dificuldades que passavam, onde quanto mais intensa a realidade vivida, mais esta se distanciava dos modelos que assistiam em meios de comunicação. Foi possível aferir neste estudo, que em algumas famílias, a mulher assume o papel de chefe. Os homens nessas famílias entraram e saíram, porém o núcleo permanecia sobre responsabilidade da mulher (DESCHESNAY, 1986 *apud* SZYMANZKI, 2007, p.49-51).

Segundo Ariès (1981, *apud* FREITAS; BRAGA; BARROS, 2012), o novo papel da mulher na família (estereótipo do “mito do amor materno¹¹”) teve início a partir do século XVIII, com o surgimento da escola, da preocupação com privacidade e igualdade entre os filhos, da manutenção das crianças junto aos pais e valorização do sentimento de família junto às instituições sociais (como a igreja ou a medicina). Ressaltamos que tal constituição respondia a necessidades de dado momento histórico.

Diante das exposições referentes às transformações da família até a atualidade, Amaral (2001, *apud* WIESE; SANTOS, 2009, p.4) indica que:

Família é uma construção social que varia segundo as épocas, permanecendo, no entanto, aquilo que se chama ‘sentimento de família’, que se forma a partir de um emaranhado de emoções e ações pessoais, familiares e culturais, compondo o universo familiar.

Segundo Durham (1983, *apud* BRUSCHINI; RIDENTI, 1994), se houvesse um grupo “natural”, este seria a mulher e sua prole.

Para Bruschini e Ridente (1994) o modelo nuclear de família, que hoje aparenta ser “natural” foi consolidado no século XVIII com a privatização da família e valorizando o amor materno. A família deixa de ser uma unidade econômica e passa a ser um refúgio de afetividade.

Tais resgates históricos se fazem necessários para compreensão das transformações sofridas pela família e ainda para que possamos aferir por que algumas práticas persistem ainda nos dias de hoje. No entanto, lembramos que se faz necessário sair da polaridade família estruturada x desestruturada a fim de evitar leituras dicotomizantes e empobrecedoras (AFONSO; FIGUEIRAS, 1995, *apud* FREITAS; BRAGA; BARROS, 2012).

Bruschini e Ridenti (1994) tratam os laços familiares acima de limites de moradia, considerando a família como grupo de pessoas ligadas por laços afetivos e psicológicos, abordando a necessidade de desconstrução do modelo de família dito “natural” para que outras formas válidas, como famílias com apenas um cônjuge ou chefiadas por mulheres, não sejam consideradas incompletas, irregulares ou

¹¹Badinter (1986, *apud* FREITAS; BRAGA; BARROS, 2012) rebate o discurso acerca da propensão “natural” que haveria nas mulheres para a maternidade, tentando pensar como esse “desejo natural” foi sendo “construído” historicamente, ao passo de hoje, fazer-se presente em nosso dia a dia, muitas vezes como algo inquestionável. A autora relata ainda o modo em que as mulheres sempre se rebelaram contra esse “destino”.

desorganizadas. Para as autoras, famílias são grupos sociais dinâmicos, em constante transformação em virtude dos processos demográficos e socioeconômicos, semelhante à compreensão de Moser e Geliski (2012).

Segundo Sarti (2007, p.68, *apud* GELINSKI; MOSER, 2012, p.5):

(...) A sobrevivência de grupos familiares chefiados por mulheres 'é possibilitada pela mobilização cotidiana de uma rede familiar que ultrapassa os limites das casas'.

Dessa forma, a redefamiliar difunde-se por vários lares, com base nos parentes. A tentativa de se determinar ou “enquadrar” a família segundo uma definição amplamente aceita, resulta em bloqueio do caminho para compreensão deste espaço (STACK, 1974 *apud* GELINSKI; MOSER, 2012, p.5).

Observando o Censo Demográfico do IBGE de 2010, Oliveira, Ribeiro e Longo (2012, p.1), apontam o crescimento da incidência de famílias unipessoais, biparentais e as de referência feminina, onde os mesmos relacionam estes arranjos como fruto da modernidade que “parece conviver com a desigualdade, fazendo com que a família brasileira continue sendo marcada pela descontinuidade, heterogeneidade e diferenciação”. Os autores complementam que um dos principais traços das transformações familiares se evidencia pela falência do modelo tradicional de família conjugal assentada na ética do “provedor”. Isso não inibe a coexistência de valores voltados tanto para modernidade quanto ao tradicionalismo.

Tais transformações de gênero na referência familiar se originam no “crescimento do número de divórcios, das uniões consensuais, dos nascimentos fora do casamento, o aumento da idade média ao casar”, redução do número de filhos e o seu espaçamento, aumento da escolaridade feminina e inserção em massa de sua força de trabalho (OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012, p.2).

Segundo Gelinski e Moser (2012) na análise de políticas públicas podemos aferir a diversificação dos conceitos e critérios operacionais que as definem. Na literatura brasileira percebem-se dois grupos para distinção de concepções de famílias: o primeiro quanto à caracterização de sua estrutura e funções a partir da formação histórica da sociedade brasileira (ao exemplo do modelo patriarcal) e o segundo quanto a constituição familiar e seu papel ao exemplo de família ampliada, em rede, divisão de tarefas, ganhado importância por apreender a família de modo mais ampliado, como uma complexa rede de relações (SARTI, 2005; 2007, *apud* MOSER; GELISKI, 2012)

em tempos de transformações de noções de famílias (casais homoafetivos, família sem casais, casais que residem em casas distintas, entre outros).

Segundo Di Sato (2008), o pai como figura maior da família (modelo patriarcal) vem perdendo seu valor. Em, por exemplo, algumas favelas, em que há falta de homens de 14 a 25 anos, mortos de maneira violenta (em grande maioria por decorrência do tráfico de drogas), a mãe vem assumir as funções maternas e paternas.

A ideia da “família em rede se contrapõe à definição clássica de família de Murdock,” no qual a definia como “grupo social caracterizado pela residência conjunta, a cooperação econômica e a reprodução, [a qual incluiria] adultos de ambos os sexos, pelo menos dois dos quais mantêm um relacionamento socialmente aprovado, e um ou mais filhos, próprios ou adotivos, dos adultos que coabitam sexualmente” (GERSTEL, 1996, *apud* MOSER; GELINSKI, 2012, p.4)

Segundo Szymanski (2007), o modelo de família nuclear (também chamado por alguns autores de família nuclear burguesa) conjugal moderna (pai, mãe e filhos) no formato em que na atualidade é definida, não foi sempre assim. Esta configuração tornou-se usual após o fim da escravidão, durante o processo de industrialização, o que segundo Teixeira (2010, p.7).

A família ‘normal’ – a nuclear tradicional, tomada como padrão – ou as famílias eram definidas segundo a presença de um casal heterossexual e sua prole, concepção difundida por várias disciplinas científicas, como por exemplo, a psicologia e os terapeutas familiares, psicanálise, dentre outras. Para estas disciplinas, a maior parte das outras formas de composição familiar ou era encarada como patológica, incompleta, insuficiente, ou era simplesmente invisível.

Embora na atualidade brasileira ainda predomine o arranjo familiar do modelo nuclear, já é possível evidenciar mudanças neste perfil. Dispomos em nossa sociedade um elevado número de famílias recompostas (formadas por nova união, diante do término de união anterior) e de famílias monoparentais com referência feminina. Para elaboração do perfil das famílias em pesquisa no presente estudo, observaremos quatro arranjos familiares: nuclear; nuclear recomposto; nuclear ampliada e monoparental com referência feminina.

Para Bruschini e Ridenti (1994) a representação da família dominante no Brasil composta por casal heterossexual e seus filhos abrigados em uma mesma residência, com divisão assimétrica de papéis onde o homem é o provedor e a mulher responsável pelos cuidados com a casa é justificada como mais presente em

levantamentos censitários, mas nem sempre reproduzem o que ocorre no dia-a-dia por não considerar a rede de parentesco que não reside no mesmo teto, como parentes que moram no mesmo terreno ou prédio. Da mesma forma que considera indivíduos que residem juntos como se fosse família, quando na verdade partilham a moradia.

Seguindo o padrão de países capitalistas industrializados, o Brasil sofreu uma modernização precária, “o modelo biparental com filhos, embora dominante, vem perdendo sua importância nos âmbitos dos arranjos familiares”, onde podemos evidenciar o efeito da “metropolização” na transformação de arranjos e suas alternativas de organização de famílias e domicílios (OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012, p.3).

Ainda é significativo o número de famílias monoparentais, este termo é usual para denominar o pai ou a mãe como responsáveis. Esta configuração pode ser considerada “recomposta” segundo o Código Civil Brasileiro momento em que o responsável pela família venha a se casar ou viver com um novo cônjuge (WIESE; SANTOS, 2009).

Famílias nucleares com ou sem filhos, famílias ampliadas pela presença de parentes (como avós) ou famílias com referência feminina tem necessidades e possibilidades distintas, sobretudo em se tratando do mercado de trabalho (formal ou informal) (BRUSCHINI; RIDENTI, 1994).

Buschini (1989, *apud* BRUSCHINI; RIDENTI, 1994) observa, por exemplo, que as brasileiras casadas mesmo sendo mães que possuem instrução superior, a atividade econômica compensam a saída do lar. Para famílias das camadas médias, a escolaridade é um canal de ascensão social (tendo instrução elevada, é possível pagar os serviços de uma substituta nas tarefas domésticas). Nas camadas menos privilegiadas, os filhos aderem cada vez mais cedo ao mercado de trabalho, enquanto a mãe (com poucas oportunidades de enfrentamento) dedica-se a atividades domésticas e atividades econômicas informais no próprio domicílio (BRUSCHINI; RIDENTI, 1994).

A moradia é, por tanto um espaço familiar e de trabalho, principalmente para mulheres, de qualquer camada social (sobretudo as menos favorecidas), que ocupam tanto atividade doméstica quanto trabalho informal (BRUSCHINI; RIDENTI, 1994).

2.2.1. FAMÍLIAS MONOPARENTAIS COM REFERÊNCIA FEMININA¹²

Ao abordar a transformação da família, Pereira (2006, p.38) constata que “há vários tipos de família” e que tal diversidade vem se distanciando do tradicional modelo nuclear – composto de um casal legalmente unido e seus filhos, no qual o homem assume encargos de provisão e a mulher, as tarefas cotidianas da casa – sendo um fator relevante ao seu esgotamento à participação feminina no mercado de trabalho e na chefia do lar.

Os arranjos monoparentais com referência feminina apresentam:

tendências heterogêneas que se expressam por intermédio da coexistência de práticas e de valores voltados tanto para a tradição quanto para a modernidade. No período colonial há registros numerosos de unidades familiares ‘chefiadas’ por mulheres, contestando a centralidade da figura masculina como regra única (SAMARA, 1987, *apud* OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012, p.12).

Woortman e Woortman (2002, *apud* OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012) apontam em seus estudos que o segmento acima se refere a mulheres de baixa renda, em sua maioria viúvas, solteiras ou mulheres que foram abandonadas ou abandonaram os maridos. Já os arranjos monoparentais com referência feminina que refletem valores e práticas modernas são presentes em mulheres de condição média e alta com maior grau de instrução e rendimentos que optaram por essa condição.

Desta forma os arranjos monoparentais com referência feminina possuem conotações distintas de acordo com rendimentos e ainda sendo “ambas as tendências encontradas com mais intensidade no espaço metropolitano do país” (OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012, p.12).

Atualmente é possível aferir a partir dos censos demográficos, que muitos domicílios não contam com presença masculina como fonte de sustento ou apoio moral. A reestruturação da família e sua preponderância a ser gerida e sustentada por mulheres levantam questionamentos quanto aos encargos cotidianos de crianças, enfermos, idosos debilitados, deficientes, além de responsabilidades de provisão e gestão do lar, pois ela

¹² O termo “referência feminina” é elucidado por Oliveira, Ribeiro e Longo (2012) e será utilizada ao longo deste trabalho em substituição do termo “família chefiada por mulheres” devido ao caráter “opressor” que a palavra “chefiada” pode conotar em sua interpretação, sobretudo ao movimento feminista.

tradicionalmente arcava com esse “ônus” na provisão mista de bem-estar (sendo essa visão tradicional pertinente na atualidade) mesmo considerando as transformações da família, esperando-se das mulheres, a renúncia “das conquistas do campo de trabalho e da cidadania social” (PEREIRA, 2006, p.39).

Entretanto, nas últimas décadas é possível acompanhar o crescimento do número de famílias chefiadas por mulheres, sobretudo a partir dos anos 1990, onde exigiram revolucionárias mudanças conceituais e jurídicas em temas como: virgindade, adultério, casamento, sobrenome, igualdade de direitos e obrigações entre homem e mulher e uniões homoafetivas. O casamento, não objetiva a reprodução ou constituição familiar e sim “comunhão para uma plena vida” (PEREIRA, 2006, p.39).

Sendo assim Jonhson (1990, *apud* PEREIRA, 2006, p.40) afirma quanto ao objetivo da política social com relação à família, ou ao chamado setor informal que:

não deve ser o de pressionar as pessoas para que elas assumam responsabilidades além de suas forças e de sua alçada, mas o de oferecer-lhes alternativas realistas de participação cidadã. Assim, se o pluralismo de bem-estar quiser fazer jus ao próprio nome e angariar algum mérito no campo democrático, ele deverá ajudar a estender, em vez de restringir, a cidadania social (...). Isso não significa a desconsideração da solidariedade informal e do apoio primário, próprios da família, mas sim, a consideração que essas formas de proteção não devam ser irrealis a ponto de lhes serem exigidas participações descabidas e impraticáveis.

Segundo o Censo Demográfico do IBGE de 2000 (Tabela 1) uma em cada quatro famílias brasileiras possui referência feminina, correspondendo a 11.1 milhões de famílias. Aferindo os resultados disponibilizados no referido censo, o número de domicílios cuja pessoa responsável é a mulher corresponde a 22,2 milhões (38% do total de domicílios brasileiros), sendo que destes apenas 27% compartilham a responsabilidade com outro membro familiar.

Nascimento (2006, *apud* OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012, p.4), aponta que entre famílias monoparentais:

Sobressaíram aquelas com referência feminina, muito embora já se possa constatar crescimento de lares constituídos por homens sozinhos e seus filhos. O número de famílias com liderança feminina passou de 18,1% em 1970 para 25,5% em 2000.

Tabela 1- Mulheres responsáveis pelos domicílios, em números absolutos e relativos, por situação do domicílio em 2010.

Grandes Regiões	Mulheres responsáveis pelos domicílios, por situação do domicílio					
	Absoluto			Relativo (%)		
	Total	Urbana	Rural	Total	Urbana	Rural
Brasil	11 160 635	10 205 911	954 724	100,0	91,4	8,6
Norte	642 837	572 239	70 598	100,0	89,0	11,0
Nordeste	2 951 995	2 455 169	496 826	100,0	83,2	16,8
Sudeste	5 174 868	4 955 697	219 171	100,0	95,8	4,2
Sul	1 628 105	1 490 414	137 691	100,0	91,5	8,5
Centro-Oeste	762 830	732 392	30 438	100,0	96,0	4,0

Fonte: IBGE (2010, s/p).

Gelinski e Moser (2012, p.9) acreditam que “mesmo com as limitações que o uso da categoria domicílio impõe para a compreensão das características das famílias”, cabe destacar cinco elementos de mudança nas famílias brasileiras: queda do tamanho familiar; aumento da idade média da população; manutenção da taxa de nupcialidade legal e aumento do número de divórcios; aumento do número de famílias cujo responsável familiar é a mulher e aumento do número de famílias unipessoais. Esses elementos consolidam os traços característicos da família deste início do século XXI em contraste a década de 1960 – “ponto de inflexão nos costumes e na formação das famílias”, devido ao ingresso acentuado das mulheres no mercado de trabalho e ao controle da natalidade propiciado pela pílula anticoncepcional.

Segundo Oliveira (2005, *apud* OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012) dispomos ainda no Brasil urbano, uma proporção em torno de 32,3% de mulheres cônjuges na categoria de co-provedoras.

Outro aspecto na mudança organizacional da família remete-se ao novo papel feminino em termos de provisão familiar, muito embora os rendimentos destas sejam inferiores aos masculinos e dispendo ainda de jornadas ampliadas oriundas de agregação de trabalho doméstico. Tal mudança foi impactada por alterações na condição feminina propiciada pelo aumento da escolaridade entre outros fatores como condições sociais e econômicas (OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012).

A inserção da mulher no mercado de trabalho nos faz refletir as desigualdades de gêneros presentes em nossa sociedade neoliberal. O capitalismo foi o combustível do nosso processo de modernização. A modernização por sua vez, se estruturou na

precarização (principalmente do trabalho) e resultou em crescimento, principalmente de vulnerabilidade social - uma das expressões da questão social¹³.

Neste cenário tensionado entre processos de individualização e desigualdade estrutural, a família não dispõe de condições objetivas para arcar com tamanhas exigências que lhe são atribuídas, principalmente a mulher, ao qual recaem com indiscutível prevalência as relações de cuidados com lar, criança, idosos e deficientes.

Em respeito à luta por subsistência familiar, estudos sobre família têm apontado que emprego remunerado está longe de ser a única renda do grupo familiar. Há atividades informais, domiciliares, recursos de transferência de renda e recursos não monetários ao exemplo de serviços públicos e benefícios sociais ofertados pelo Estado, instituições privadas e instituições do terceiro setor (BRUSCHINI; RIDENTI, 1994).

Mioto (2010, p.127) retrata que não existe um consenso sobre a definição de família e “nem pelo que se entende por sustentara família”, além disso, discorre sobre a invisibilidade do trabalho familiar, realizado essencialmente pelas mulheres que acabam por deter recursos da política social acarretando em seu não favorecimento na divisão do trabalho no interior da família.

As famílias vulneráveis compreendem o grupo de famílias brasileiras que segundo Vasconcelos (1999, *apud* WIESE; SANTOS, 2014) estão ligadas a serviços locais de saúde e órgãos de assistência social ligados a entidades filantrópicas e organizações-não-governamentais que desenvolvem programas de acompanhamento familiar a famílias em especial dificuldade.

Para Sarti (1996, *apud* WIESE; SANTOS, 2014, p.5) a família para os pobres

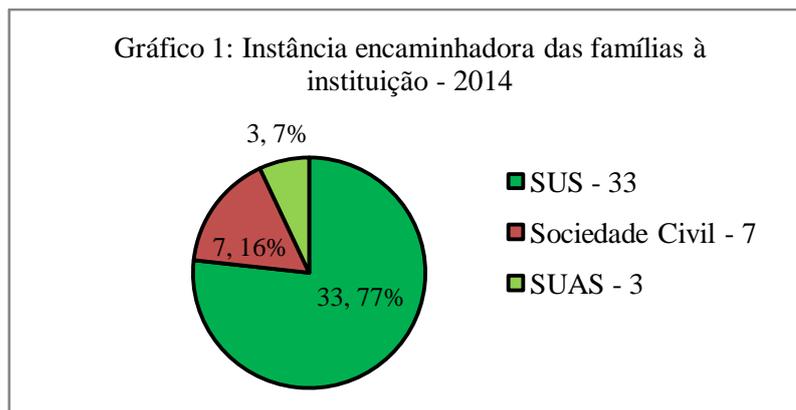
associa-se aqueles em que se pode confiar. (...) Como não há *status* ou poder a ser transmitido, o que define a extensão da família entre os pobres é a rede de obrigações que se estabelece: são da família aqueles com quem se pode contar, isto quer dizer, aqueles que retribuem ao que se dá, aqueles, portanto para com quem se tem obrigações. São essas redes de obrigações que delimitam os vínculos, fazendo com que as relações de afeto se desenvolvam dentro da dinâmica das relações (...).

¹³Segundo Iamamoto (2008, p.155-156) a questão social é indissociável da sociedade capitalista. A gênese da questão social na sociedade burguesa deriva do caráter coletivo da produção contraposto à apropriação privada da própria atividade humana - o trabalho- das condições necessárias a sua realização, assim como de seus frutos. Assim a questão social condensa o conjunto das desigualdades e lutas sociais, produzidas e reproduzidas no movimento contraditório das relações sociais.

Assim podemos justificar a ampliação da família extensa neste segmento vulnerável baseados na necessidade de suprir ausências estatais (falta de creches, centro-dia para idosos e pessoas com deficiência, etc.) gerando novos arranjos e relações de afeto que ultrapassam laços de consanguinidade ao exemplo dos vizinhos.

Neste trabalho, abordaremos em especial, famílias em situação de vulnerabilidade social com crianças com deficiências e ou doenças crônicas atendidas pelas instâncias de saúde pública, em especial à alta complexidade. Isso nos remete a ausência por parte do Estado em dar conta desta demanda que acaba por acarretar à família, sobretudo à mulher, a responsabilidade pelo cuidado. Esta por sua vez, não dispõe de suporte necessário, por meio das políticas sociais garantidas na Constituição Federal de 1988 e por conta de sua situação econômica não dá conta de restabelecer a saúde da criança em seu domicílio acarretando em reinternações hospitalares. O Gráfico 01 apresenta quais são as instituições que encaminham as famílias com crianças com doença crônica ou deficiência para a instituição em estudo.

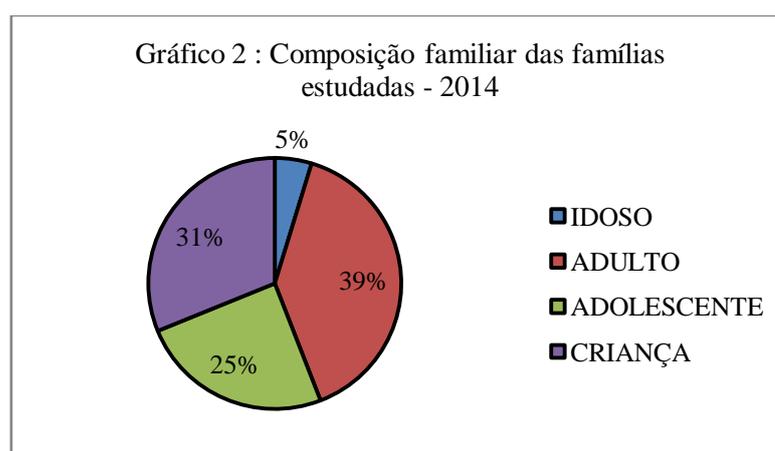
As famílias em questão são encaminhadas a uma instituição do terceiro setor, em sua grande parte por instâncias do Estado (84%). Destes, 77% dos encaminhamentos são oriundos do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo: Hospital Infantil (HI) – 9 famílias (21%); Hospital Universitário da UFSC (HU) – 2 famílias (5%); Centro de Atenção Psicossocial (CAPSI) – 1 família (2%); Policlínica – 1 família (2%) e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) – 5 famílias (5%). Os demais 7% dos encaminhamentos são oriundos do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), sendo: Centro de Referência em Assistência Social (CRAS) – 2 famílias (5%) e Centro de Referência Especializado em Assistência Social (CREAS) – 1 família (2%). Por fim 16% são oriundos da sociedade civil, que compreende encaminhamento das mães atendidas e outras organizações sem fins lucrativos da grande Florianópolis.



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

O presente estudo contou com amostra de 100% das famílias atendidas pela instituição, totalizando 42 famílias em um universo composto por 174 pessoas: 67 adultos, 08 idosos, 42 adolescentes e 53 crianças.

O Gráfico 02 elucidada, a tendência de famílias menos numerosas, cuja média de integrantes é de 04 pessoas por família, sendo destas 02 crianças ou adolescentes.



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

Woortmann e Woortmann (2002, p.27) indicam a redução do grupo doméstico, atribuindo-o principalmente à “redução do número de filhos - seja pela queda das taxas de fecundidade, seja porque aumentou a tendência dos filhos de se retirarem do grupo doméstico de origem a partir de certa idade”. Outro fator ressaltado é a redução da proporção de pessoas vivendo em arranjos nucleares.

A família tem sido cada vez mais requisitada pelo Estado a assumir o papel de responsável na gestão de segmentos como criança e adolescente, idosos, pessoas com deficiência, conforme estabelecido em alguns estatutos, onde é “dever da família, da

comunidade, da sociedade civil e do Estado, assegurar atendimento e garantia de direitos dos mesmos” (WIESE; SANTOS, 2014, p.5-6).

Gomes e Pereira (2006, *apud* WIESE; SANTOS, 2014, p.6) afirmam que diante da ausência de políticas públicas de proteção social à população pauperizada, decorrência do retraimento do Estado.

[...] a família é ‘chamada a responder por esta deficiência sem receber condições para tanto. O Estado reduz suas intervenções na área social e deposita na família uma sobrecarga que ela não consegue suportar tendo em vista sua situação de vulnerabilidade socioeconômica.

Mioto (2004, *apud* WIESE; SANTOS, 2014) avalia que se tratando de assistentes sociais, observa-se consciência das transformações ocorridas nas famílias e um consenso sobre a diversidade de arranjos familiares, caráter temporário das relações conjugais e questões relacionadas à reprodução. Porém, a expectativa em relação às “tarefas” da família tem se mostrado preservada, considerando o mesmo padrão de resposta independente de sua condição social, calçadas em postulações culturais tradicionais referentes a papéis paternos e principalmente maternos.

É possível identificar apriorização da responsabilidade à família pela PNAS onde, “(...) independente dos formatos ou modelos que assume, é mediadora das relações entre os sujeitos e a coletividade, delimitando, continuamente os deslocamentos entre o público e o privado, bem como geradora de modalidades comunitárias de vida” (WIESE; SANTOS, 2014, p.8).

Segundo Wiese e Santos (2014, p.8) “o Estado passa por um processo de desresponsabilização das ações diretas junto aos usuários diretos da assistência social e responsabilizando a família”. Devendo o Estado subsidiar essas famílias, em maior parte vulneráveis e sem condição de resposta as responsabilidades impostas, cumprindo seu papel de proteção.

SEÇÃO II

3. FAMÍLIA E CUIDADO: AS MULHERES MÃES E AVÓS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E DOENÇAS CRÔNICAS

Esta seção destina-se a exposição e análise dos dados coletados em pesquisa qualitativa a partir de acompanhamento da prática profissional do Serviço Social em uma instituição do terceiro setor com sede em Florianópolis a qual, por questões éticas e respeito à identidade e integridade das famílias acompanhadas, se manterá sigilo¹⁴. A instituição em estudo atua com famílias em situação de vulnerabilidade social que possuem crianças com doenças crônicas e ou deficiências, com incidência ou risco de reinternação hospitalar, aos quais 84% dos encaminhamentos são realizados por instituições públicas que atuam nos eixos da seguridade social.

3.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

Para realização desta pesquisa, os dados sistematizados foram coletados a partir de documentos institucionais (primeira e segunda etapa) onde foram utilizados fichas de avaliação familiar - realizadas após acolhimento familiar junto a referida instituição -, ficha de Plano de Ação Familiar (PAF) - preenchida pelo setor de Serviço Social durante atendimentos mensais às famílias no período de dois anos aos quais estas permanecem na instituição -, percepções oriundas de observação participante de nove meses acompanhando o atendimento das famílias durante estágio obrigatório I e II compreendido entre os meses de março e novembro de 2014, reuniões interdisciplinares mensais com a equipe de atendimento (assistente social, nutricionista, médico pediatra homeopata, psicóloga, fisioterapeuta, e pedagoga), socialização de relatórios de atendimentos mensais e entrevista semiestruturada (terceira etapa).

¹⁴A Autorização emitida pela instituição ficará alocada durante cinco anos a contar da data de publicação deste trabalho, na sala n. 17, do Departamento de Serviço Social, situado no Centro Socioeconômico, no campus de Florianópolis da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Para Minayo (2012), a entrevista semiestruturada corresponde à combinação de perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado pode discorrer a cerca do tema sem se prender à indagação elaborada.

A observação participante se tornou aliada na alimentação dos dados, tendo em vista que é utilizada para obtenção de aspectos da realidade. Marconi e Lakatos (2003, p.191) afirmam que:

A observação ajuda o pesquisador a identificar e obter provas a respeito de objetivos sobre os quais os indivíduos não tem consciência, mas que orientam seu comportamento.

Também foram utilizados, além de documentos institucionais, citações decorrentes do acompanhamento dos atendimentos com as responsáveis familiares na instituição em questão, oportunizadas pela experiência de estágio.

Destaca-se que a coleta de dados ocorreu com a autorização da instituição e foi dividida em 03 etapas, sendo: a primeira com dados referentes à caracterização das famílias; a segunda referente à caracterização das doenças e deficiências das crianças e adolescentes e a terceira compreendendo a caracterização do trabalho e renda das famílias. As duas primeiras etapas da coleta de dados institucionais compreenderam um questionário estruturado para o registro das informações. Já a terceira etapa de coleta, compreendeu dados de entrevista semiestruturada, realizada durante as atividades profissionais no eixo de profissionalização com as mães atendidas pela instituição e que ficaram anexadas aos prontuários das famílias em arquivo institucional.

Triviños (1987, p.16) afirma que a entrevista semiestruturada, para alguns tipos de pesquisa qualitativa, é um dos principais meios disponíveis para a investigação e coleta de dados. Esse autor privilegia a entrevista semiestruturada pela crença em que ao mesmo tempo em que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante disponha de liberdade e espontaneidade necessárias que enriquecerão a investigação.

O objetivo da entrevista foi a aproximação com a dinâmica das mulheres e o conhecimento de suas necessidades no que se refere às questões de profissionalização. Essas entrevistas fizeram parte do plano de intervenção de estágio tendo em vista a riqueza da coleta se fez indispensável para socialização dos resultados na elaboração deste trabalho.

Por fim, o título desta seção refere-se à constatação de que as responsáveis em saúde das crianças e adolescentes atendidos nas instituições são mulheres – mães e avós – e que apresentam em sua composição familiar a característica de mononuclearidade e extensão com direção feminina.

3.2 A RESPONSABILIZAÇÃO DA MULHER PELO CUIDADO

A partir da Constituição Federal de 1988, obtivemos uma das maiores conquistas de proteção social integral - a “Seguridade Social”-integrada por três políticas sociais: a saúde considerada dever do Estado e direito de todos, a previdência social contributiva e a assistência social a quem necessitar. Tratando-se de saúde, obtivemos na Lei Orgânica n. 8.080/1990 a regulamentação do SUS e o entendimento da saúde:

Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 2013, s/p).

Mesmo com o reconhecimento do Estado como provedor da saúde, “os governos brasileiros sempre se beneficiaram da participação autonomizada e voluntarista da família na provisão do bem-estar de seus membros”, dificultando abordar políticas de família no Brasil ofertadas pelo poder público de modo a impactar positivamente em um contexto “influenciado por uma tradição de relacionamento do Estado com a sociedade, que exige autoproteção”, salvo exceções conquistadas, sendo as mais recentes nos campos do direito da mulher e da criança. São exemplos, a ampliação da licença maternidade sem prejuízo do emprego ou salário, licença paternidade, “garantia” de direito à creche e o preceito de igualdade de direitos e obrigações entre homens e mulheres (PEREIRA, 2006, p.29).

Em referência aos cuidados de pessoas com deficiência, este é majoritariamente desenvolvido por mulheres, seja no interior das famílias ou em instituições - onde as qualidades requeridas ao cuidado são tidas como “naturais” ou “inatas”. No caso das mães de crianças com deficiências e ou doenças crônicas (que elucidam a pesquisa), reafirma-se a crença, ainda na atualidade, de visões estereotipadas do amor materno e da

responsabilização da mulher por cuidados com as crianças e enfermos(HIRATA; GUIMARÃES, 2013).

Tais crenças baseadas em questões morais e de valores “neoliberais” (machistas) afastam da mulher, até a atualidade, direitos sobre o corpo e a maternidade, por exemplo.

O trabalho do “*care*”, diz respeito ao cuidado com o outro visando o bem-estar. Seu conceito se assemelha a outros, como “trabalho” e “gênero” e seu termo conota conceitos equivalentes em outras línguas¹⁵ (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012, p.154). O que se mostra novo, segundo Hirata e Guimarães (2013), é a reação de mais uma ocupação no arcabouço dos cuidados, podendo ser formal ou informal, com ou sem remuneração.

Mesmo inserido no setor de serviços o *care* apresenta-se mais fortemente no âmbito familiar, devido à representação social de que as famílias – as mulheres – devem responsabilizar-se pelo cuidado devido ao grau de parentesco e ou proximidade.

O trabalho *care*– trabalho emocional feito por mulheres pobres, não brancas e imigrantes, na maioria das vezes no ambiente familiar, sem regras claras de profissionalização e desvalorizado socialmente -, ao lado do fenômeno do envelhecimento populacional, já o transformaram em categoria social da maior relevância, ‘a ser assumida, mesmo que parcialmente, pela esfera pública’ (HIRATA; GUIMARÃES, 2013, p.3).

Dentre as famílias participantes do estudo, 98% são responsáveis pelos principais cuidados em saúde das crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas¹⁶. Destes cuidados, 100% recaem sobre a mulher¹⁷: 93 % sobre a mãe e 7 % sobre a avó materna, conforme tendência elucidada por Hirata (2012).

Neste universo incluem-se demandas de cuidados complexos, tais como:

¹⁵No Brasil e em países de língua espanhola, a tradução da palavra *care*, seria “cuidado” - utilizado para designar a atitude – sendo o verbo “cuidar”, designado a ação. Desta forma as noções de “cuidar” foram inseridas em expressões cotidianas, onde o “cuidar da casa”, assim como “cuidar das crianças” tem sido tarefas exercidas por agentes femininos e subalternos aos quais se associam a submissão (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012, p.154).

¹⁶Apenas a família 116, não é a principal responsável pelos cuidados em saúde, por se tratar de tratamento quimioterápico com necessidade de transplante de medula óssea (leucemia). Porém tratando-se de responsável por cuidados domiciliares, a mãe é a principal responsável, se tratando esta de uma família monoparental com referência feminina.

¹⁷Segundo documentos internos da instituição em pesquisa (2014, s/p) dentre as 135 famílias atendidas desde 2008, houve apenas um caso em que o pai era responsável pelos cuidados em saúde (família mononuclear com direção masculina).

- Manuseio e higienização de colostomia¹⁸;
- Manuseio de sondas vesicais (no aparelho urinário);
- Manuseio de curativos complexos;
- Administração de diversificação de remédios (ao exemplo de: coquetéis para HIV positivo (doença infecciosa), aliados à terapia floral e homeopatia);
- Cuidados referente à disfagia (dificuldade de deglutição), com necessidades de atenção e cuidado durante alimentação com posição adequada (Fowler - sentado em ângulo de 45° - ou semi-fowler), ingestão de alimentos de acordo com a necessidade de cada criança (uso de espessantes, dieta líquida, fórmulas especiais, entre outros).

Em duas famílias acompanhadas, houve a opção de abrir mão da sonda de alimentação - assumindo o risco da aspiração para o pulmão do alimento ingerido - em busca de propiciar qualidade de vida à criança, que acarretaram em êxito e exigindo cuidados semelhantes aos citados acima em casos de disfagia.

Tratando-se ainda dos cuidados, é possível apreender que ao se deparar com estas situações extremas que exigem constante cuidados e demandam diversos encaminhamentos em saúde, ocorre uma abdicação das mães às atividades laborais formais, continuidade de estudos, atividades de lazer, entre outros. Ainda que estes elementos e anseios estejam presentes em suas falas, sua rotina morosa e cansativa limita sua reinserção e contribuem para manutenção de sua vulnerabilidade social, sobretudo a econômica.

Tendo a escolaridade como princípio norteador da inserção no mercado de trabalho, destaca-se que a média de anos de estudo das responsáveis familiares das crianças e adolescentes é de seis anos. Além da baixa escolaridade ao qual discutiremos com mais ênfase adiante, esta se associa a fatores sociais e econômicos, é possível aferir que tais conhecimentos não contemplam cursos na área da saúde para assegurar os procedimentos que realizam nos cuidados com seus filhos ou qualquer suporte com os cuidados das crianças por parte de equipes de saúde da atenção básica ou especializada

¹⁸Ostoma ou estoma trata-se da extensão de um órgão inserido a partir de ato cirúrgico devido a mau funcionamento ou retirada de um órgão. A colostomia trata-se da extensão do cólon intestinal. A bolsa de colostomia trata-se de uma proteção externa da colostomia que permite a proteção da pele e excreção de fezes (MENDES, 2007).

dependendo da doença (exceto tratamento quimioterápico relatado anteriormente). Além desses aspectos está também vinculado à estas os cuidados com a casa e com os demais filhos (quando possuem).

Tratando do trabalho do cuidado em saúde no âmbito familiar, Miotto (2008) destaca o impacto moral que define a mulher como cuidadora por excelência, reconhecendo esta, de forma distinta em famílias burguesas e proletárias. Já tratando das políticas sociais, estas evidenciam a responsabilização da família na provisão de bem-estar e processos de focalização em programas de transferência de renda ao invés de políticas universais e proteção aos trabalhadores (MIOTTO, 2010).

O trabalho do *care* no Brasil pode ser caracterizado, segundo Guimarães, Hirata e Sugita (2012), como ocupação relativa ao cuidado com questão de gênero muito presente na medida em que esta atividade está profundamente naturalizada como inerente à posição e disposição feminina - atuação maciça feminina - baixa remuneração (quando há), baixo *status* e pouca contribuição previdenciária. A tarefa de cuidar de crianças, idosos, enfermos e pessoas com deficiência em todo o nosso processo histórico tem sido exercida por:

Agentes subalternos e femininos, os quais (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente) (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012, p.154).

O que devemos ressaltar sobre o *care* é que este é “definitivamente, uma questão de relevância social e acadêmica” assim como “todos aqueles que se dedicam ao cuidado de pessoas dependentes” e que se faz necessária seu reconhecimento e questionamento da gratuidade do serviço em âmbito doméstico, associando-o como profissão e ainda desnaturalizando esta como naturalmente feminina (HIRATA; GUIMARÃES, 2013, p.5).

Faz-se necessário o questionamento do trabalho doméstico gratuito, para seu reconhecimento e valorização como “trabalho”; “em outras palavras, a associação do trabalho *care* com uma profissão feminina deixa de ser natural” (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012, p.157).

A partir de dados estatísticos da PNAD-2007, Guimarães, Hirata e Sugita (2012, p.158), afirmam que o trabalho das “cuidadoras”:

- É um trabalho sem proteção formal: em 2007, apenas 24% delas tinham carteira de trabalho assinada (...) a esse respeito as 'cuidadoras' muito se aproximam das trabalhadoras domésticas, entre as quais 28% tinham contratos formais.
- É exercido por trabalhadoras com baixo grau de escolaridade: 63% delas têm apenas o ensino fundamental, o que novamente as aproxima das empregadas domésticas, dentre as quais 80% têm no máximo oito anos de estudo, e as distancia dos auxiliares de enfermagem, os quais 75% tinham mais que o ensino fundamental.
- É um trabalho de baixa remuneração: 66% das cuidadoras ganham até um salário mínimo.

Problematizando a prestação de cuidadosas mesmas autoras afirmam que:

A distribuição da prestação de cuidados entre o Estado, as comunidades, as organizações voluntárias, o mercado e a família é, por exemplo, muito diferente a depender do campo considerado (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012, p.157).

Como exemplo, pode-se observar o direito da criança com deficiência à participação escolar (BRASIL, 1996). Seu acesso depende

da articulação entre profissionais, famílias e sociedade para o cumprimento de diretrizes educacionais, destinação de recursos humanos e materiais e formação de profissionais habilitados para o enfrentamento dos diferentes desafios trazidos pela prática cotidiana do ensino (BRIANT; OLIVER, 2012, p.2).

No caso das famílias em estudo, foi possível observar que 83% das crianças e adolescentes possuem doença crônica e 50% das famílias possuem crianças com deficiência(s), dentre elas, 08 crianças (38%) utilizam os serviços da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), e 19 crianças frequentam a escola regular com professor especialista¹⁹. Neste universo são diversos os diagnósticos das crianças: atraso no desenvolvimento neurológico, paralisia cerebral, fenda no palato, lábio leporino, disfagia orofaríngea, deficiência auditiva, síndrome de Turner, encefalopatia, hipoxico isquêmica, microcefalia, autismo, neoplasia, deficiência física, HIV, síndrome de Prader Willi, cardiopatia, linfoma (leucemia), síndrome do cromossomo 18 em anel, fungo no sangue, síndrome de Kabuki, hidrocefalia, anomalias congênitas, insuficiência renal, epilepsia, hipertensão pulmonar, síndrome de Server, síndrome de Asperger, entre outros como desnutrição e sobrepeso resultantes de alguns desses diagnósticos.

¹⁹“Professor especialista” é o termo designado ao professor com especialidade em crianças com diferentes tipos de deficiência (BRIANT, OLIVER, 2012, p.2).

Em estudo realizado em cinco escolas de São Paulo, Briant e Oliver (2012, p.1) entrevistaram 11 professores (dentre eles, 10 mulheres) entre agosto de 2006 a junho de 2007 com o objetivo de “conhecer, do ponto de vista do professor do ensino fundamental da rede pública municipal, as estratégias pedagógicas que utilizavam para a inclusão de crianças com deficiência na classe comum”. Para tanto se fez o recorte com base na “percepção da diversidade, ou ainda, as atitudes dos professores que prevaleceram em relação aos alunos com deficiência” onde sobressaem aquelas relacionadas:

à necessidade de cumprimento legal da matrícula desses alunos e à sua aceitação forçada no ambiente escolar, pois os professores veem poucas possibilidades de aprendizagem para esses alunos. Essas reflexões são importantes, pois a atitude e a posição que o professor ocupa frente à diversidade cultural, biológica, psicológica ou social de seus alunos tem papel decisivo em sua prática cotidiana (BRIANT, OLIVER, 2012, p.6).

Uma das professoras entrevistadas afirmou:

Eu nem acho que dá para fazer uma adaptação curricular para ela (aluna), ela está muito abaixo do normal, não rabisca, não escreve nem o nome, o nível dela é muito baixo, só está nessa sala porque é inclusão mesmo (P1 - Entrevista 1) (BRIANT; OLIVER, 2012, p.6).

Uma das famílias em estudo atribuiu a retirada da criança (hoje adolescente) com deficiência mental da escola regular após a conclusão do ensino fundamental, devido ao não acompanhamento da mesma à disciplina. Segundo depoimento da avó e cuidadora: “conversei com a escola e já que e a minha neta já vai para APAE toda tarde e não acompanhava a turma em nada, ela não ia ficar tão cansada” sic! (FAMÍLIA 79).

Quantas crianças com deficiências possuem seus direitos de inclusão educacional violados no Brasil? É difícil mensurar, mas a partir da observação participante pode-se indicar que as famílias em situação de vulnerabilidade social pesadas sofrem com acessos geográficos e de serviços, sobretudo os especializados, que recaem com maior prevalência em instituições do terceiro setor como APAE, Associação dos Surdos da Grande Florianópolis (ASGF) e Instituto de Audição e Terapias de Linguagem (IATEL). Acrescenta-se ainda que, mesmo após 13 anos de vigor da Lei 10.098 de 19 de dezembro de 2010, que trata da acessibilidade de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, os acessos geográficos não estão adaptados em sua totalidade e essa realidade ultrapassa as áreas de risco social e diz respeito a espaços de lazer, educação e saúde.

A coleta de dados da pesquisa permitiu uma reflexão a cerca da responsabilização dos indivíduos por seu estilo de vida nos processos de cuidados em saúde, sobretudo a transferência de responsabilidades do Estado ao terceiro setor, forte tendência neoliberal.

O primeiro tensionamento observado foi de que a instituição realiza um serviço voltado às pessoas com deficiência e que este tipo de atendimento não está disposto na rede pública, que por sua vez realiza 84% dos encaminhamentos das famílias atendidas pela instituição, caracterizando a transferência da responsabilidade do Estado e a tendência neoliberal elucidada por Salvador (2010).

A instituição não recebe auxílio governamental, não possui cunho religioso e enfoca seu trabalho em fortalecer o vínculo das famílias com o serviço público, principalmente com o SUS e o SUAS, de modo a não substituir estes serviços, e sim referenciá-los e complementá-los em prol do restabelecimento da saúde, empoderamento, emancipação, acesso a informação e direitos sociais, sendo esta a principal ação para construção de consciência coletiva de direitos da população vulnerável e por vezes invisível, fortalecendo e executando medidas que assegurem que o Estado execute seu papel de provedor de bem-estar social. A sustentabilidade da instituição se dá a partir de projetos apresentados a empresas, para que, mesmo de forma minimalista, esta participe da distribuição de excedente²⁰. Outro fator é o total apoio às instituições encaminhadoras, atuando com as mesmas em rede possibilitando troca de informações e visando a integralidade da atenção.

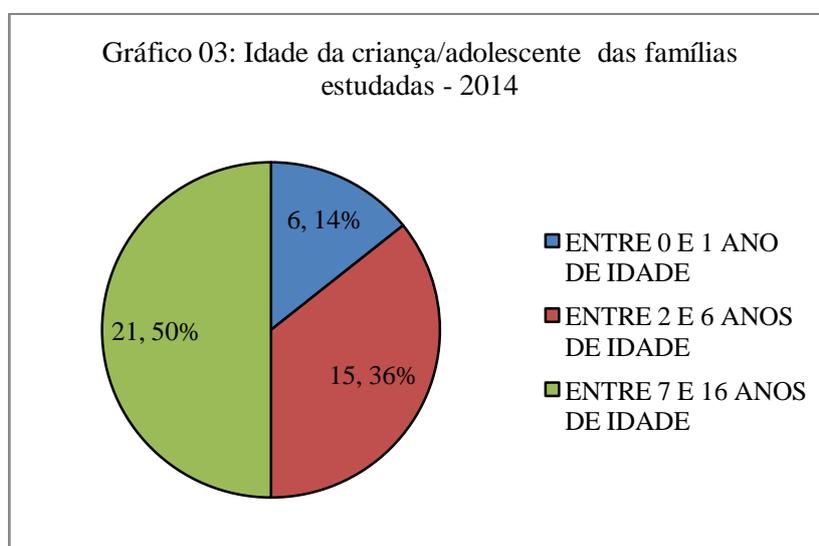
É visível a responsabilização das famílias atendidas pela instituição nos cuidados em saúde após a alta de internações hospitalares ou tratamentos de saúde. Na maioria dos casos estudados é a mulher - mãe - protagonista mais presente nestas famílias que dispõe de condições objetivas para arcar com tamanhas exigências de cuidado aos quais são submetidas. As violações de direitos observados durante o período de realização do estágio retratam a violência e a penalização desses sujeitos por sua situação de vulnerabilidade e ausência de conhecimento. Uma das famílias, por exemplo, teve seu direito de realizar o Cadastramento Único para acesso aos benefícios sociais negado no CRAS por sua renda ser incompatível com um dos benefícios sociais ofertados (o Programa Bolsa Família), exigindo a intervenção da instituição para fazer

²⁰ Uma das principais empresas financiadoras da instituição é a Tractebel Energia, além disso, a mesma conta com doações internacionais.

valer seu direito. Situações como esta ocorrem quase que diariamente, porém a aproximação e intervenção nessas situações gera mudanças significativas aos usuários destes serviços públicos e fortalecem o acesso aos poucos “direitos sociais” que estes possuem por sua condição de extrema vulnerabilidade social.

A dinâmica de vida das mães e avós dessas famílias se torna mais intensa tendo em vista que seus filhos e ou netos são crianças e adolescentes que exigem inúmeros cuidados em saúde.

O gráfico 03, aponta a idade das crianças e adolescentes assistidas pela instituição. É possível aferir maior preponderância está na faixa etária de crianças e adolescentes entre 07 e 16 anos de idade (50%), tal informação nos dá melhor dimensão da complexidade de cuidados, uma vez que estas crianças já se encontram em idade mais avançada e ainda não superaram sua condição de vulnerabilidade em saúde e, sobretudo acarretam maiores complexidades em seus cuidados, pois exigem literalmente mais força – seja para locomoção, banho, troca de fraldas – além disso, apresenta a tendência de dependência à cuidadora, que acompanha o crescimento de seus filhos e netos e já adentram em idades mais avançadas.

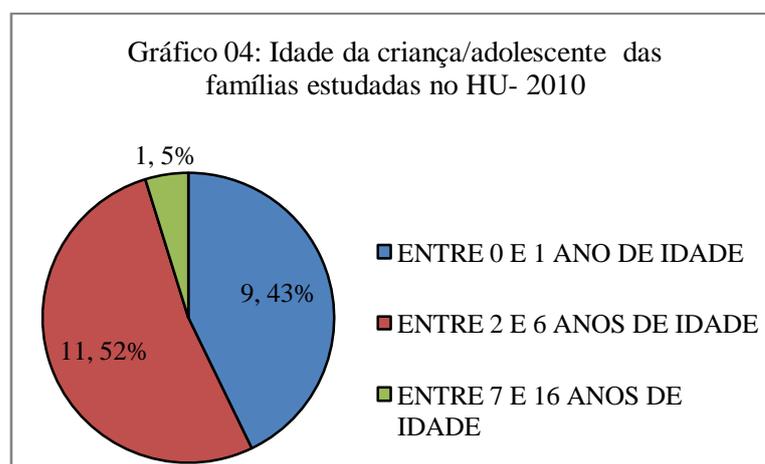


Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

Identifica-se também dificuldades que são ampliadas com o crescimento dessas crianças e adolescentes, a grande maioria possui extrema dificuldade de acesso geográfico, duas delas precisam carregar o filho (sem mobilidade) nos braços, pois a localidade em que residem não está “adaptada” a condição de vida de seus filhos.

Há, em duas famílias estudadas, uma grande barreira a ser superada, as crianças já com idade de 09 e 16 anos se encontram em extremo baixo peso, o que afeta diretamente em sua saúde e imunidade. A instituição trabalha interdisciplinarmente na conscientização com as cuidadoras da importância do ganho de peso em seu quadro clínico (ambos com deficiência física e mental em risco de morte). Foi possível observar nessas cuidadoras medo de não conseguir mais locomover – carregar - seus filhos com o possível aumento de peso, sendo que já passam dificuldades e possuem constante dores musculares por fazê-las.

Em estudo similar realizado junto a crianças com histórico de reinternação hospitalar na Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário da UFSC, Pamplona (2010) também apresenta dados sobre a idade das crianças atendidas conforme o Gráfico 04.



Fonte: Pamplona (2010, p.42).

Pamplona (2010, p.42), atribui que 95% dos pacientes em reinternação²¹ de sua pesquisa possuem até seis anos de idade devido à fragilidade e vulnerabilidade desses sujeitos no qual a defesa do organismo está sendo desenvolvida e pela dependência de cuidados que refletem sua condição de vida e “possibilidades de cuidados de sua família”, essa faixa etária reflete os demais 50% das crianças e adolescentes atendidos pela instituição em estudo conforme apresentado no Gráfico 03.

²¹Pamplona (2010) compreende a reinternação hospitalar como: a internação ocorrida em até quatro meses da anterior e com o mesmo diagnóstico médico, dados estes que reduzem a amostra de crianças reinternadas.

Uma hipótese para tal divergência entre a faixa etária das duas pesquisas, é que Pamplona (2010), só considerou em seu estudo reinternações três meses após a primeira e com o mesmo diagnóstico, enquanto neste estudo, foi possível aferir que a realidade das crianças é que a junção de doenças crônicas e deficiências desencadeiam divergentes motivos de reinternação ou consultas emergenciais.

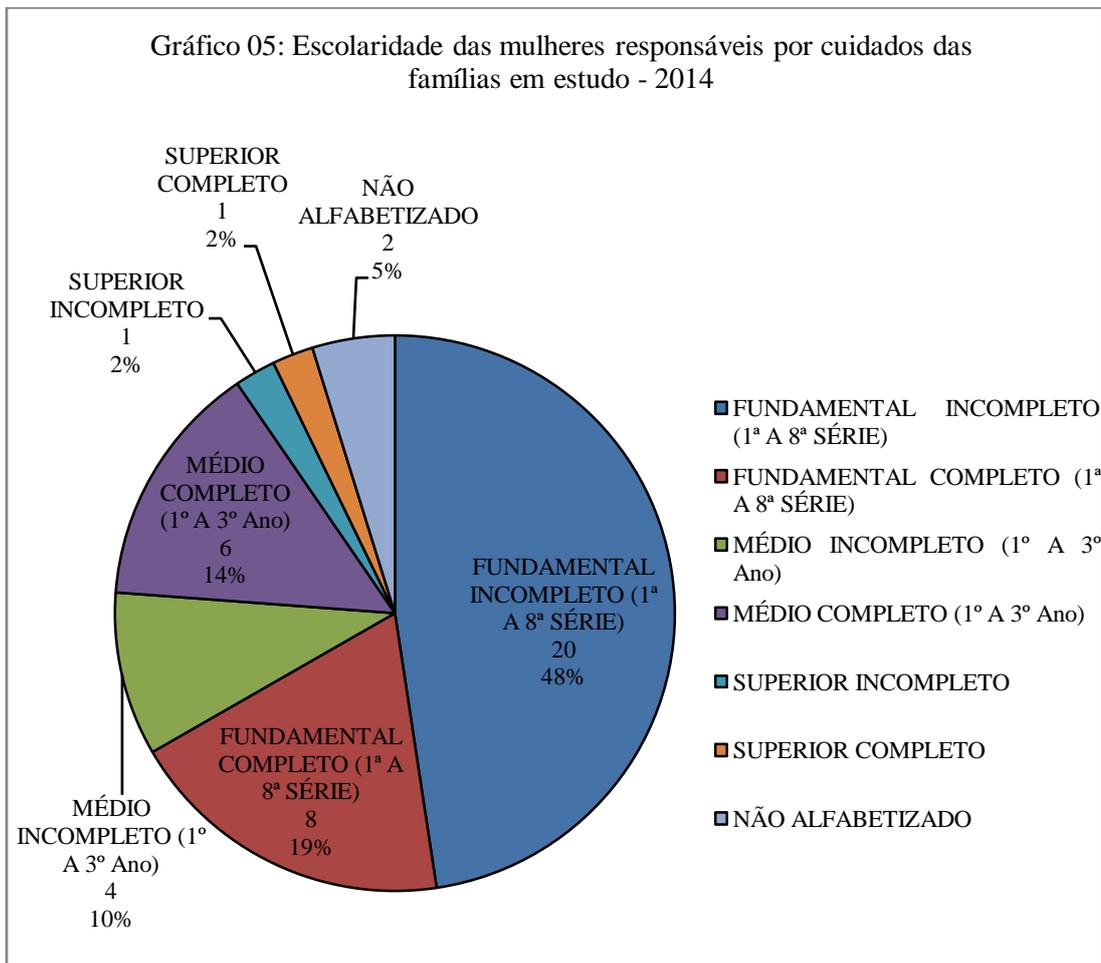
Segundo Pamplona (2010, p.39), o processo de saúde/doença reflete a dinâmica familiar e as condições do cuidado destinado a esses, onde as “condições de cuidado estão diretamente relacionadas à sustentabilidade de proteção, que deve ser promovida pela oferta de políticas públicas”. A autora afirma ainda que o atual modelo de proteção social atribuiu às famílias responsabilidades além de suas possibilidades, principalmente quando se considera a população em situação de extrema vulnerabilidade social que já carrega uma extensa violência de direitos sociais básicos, propondo discussões da determinação social do processo saúde/doença, “sabendo que medidas de recuperação de saúde são insuficientes se deslocadas de serviços que respondam às necessidades essenciais da população” (PAMPLONA, 2010, p.58).

Ao relacionar a idade da criança atendida com a idade da mãe no ato de sua concepção, aferimos que a média de idade da mãe foi de 29 anos, ou seja, não se trata de mães adolescentes, mas de mulheres em idade reprodutiva no qual a situação de saúde dos filhos contribui na manutenção de sua vulnerabilidade social, seja pela ausência do progenitor (abandono ou fim do relacionamento) ou pela necessidade de acompanhamento em complexas demandas de saúde e ausência de instâncias estatais voltadas ao segmento de pessoas com deficiência (ao exemplo de centros dia) que acarretam em distanciamento de práticas laborais e ou continuidadee permanência nos estudos.

No que se refere à escolaridade das mães, ambas as pesquisas refletem uma realidade presente em famílias em situação de vulnerabilidade – a baixa escolaridade.

Segundo o IBGE (2013, p.24), “a maternidade pode atrasar ou mesmo interromper o processo de escolarização da mulher”. O mesmo sinaliza em sua análise, a necessidade de políticas públicas relacionadas ao cuidado de crianças voltadas para jovens que já tinham filhos e desejavam retornar ou mesmo não interromper os estudos devido à maternidade. Em se tratando da realidade de crianças com necessidades extremas de cuidados, essas políticas tornam-se essenciais.

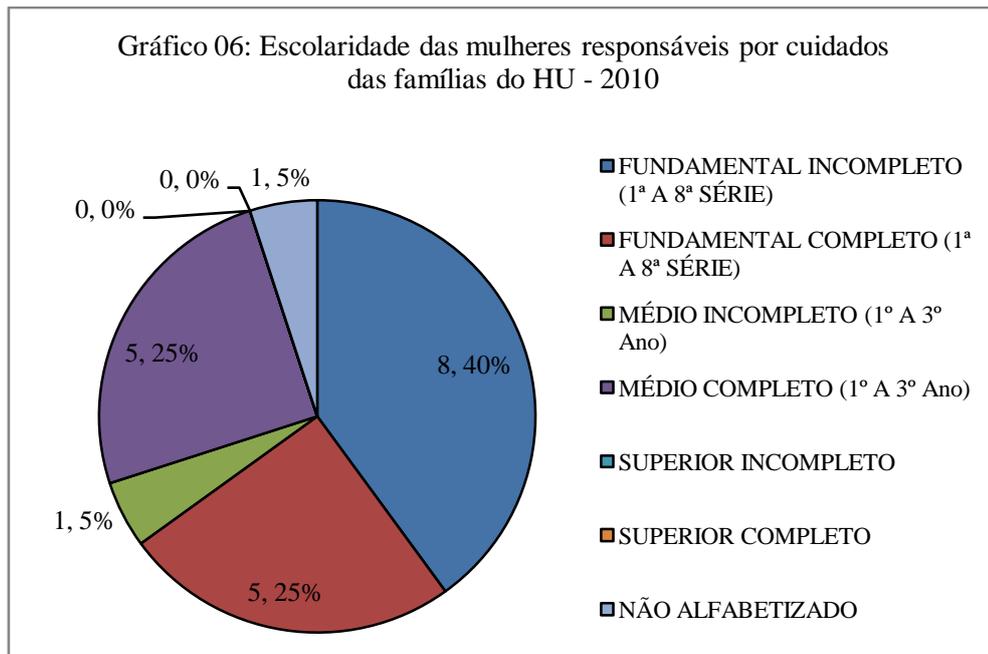
O Gráfico 05 problematiza a questão da escolaridade das mulheres em estudo, onde a média é de seis anos.



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

A pesquisa em questão indicou presença de 5% de mulheres não alfabetizadas (Gráfico 05), o que para o IBGE (2013, p.127), reflete o progressivo envelhecimento da população analfabeta, cujos “obstáculos de acesso ao ensino se tornam, com o avanço da idade, cada vez mais árduos (limitações físicas, doenças, desestímulos, etc.)”.

Ao compararmos o gráfico acima, com os anos de estudos das responsáveis por cuidados das crianças e adolescentes atendidos pela instituição com a de famílias em situações similares - de crianças com histórico de reinternaçãohospitalar- conforme pesquisa realizada por Pamplona (2010) observa-se a presença da mesma faixa de escolaridade em aproximados 62% da amostra (Gráfico 06).



Fonte: Pamplona (2010, p.46).

Segundo o IBGE (2013, p.126), o acesso ao ensino foi ampliado:

A evolução da média de anos de estudo permite, por sua vez, o acompanhamento do processo de democratização escolar, isto é, das oportunidades de acesso ao ensino. A escolaridade média da população de 25 anos ou mais de idade aumentou de 2002 a 2012, passando de 6,1 anos para 7,6 anos de estudo completos.

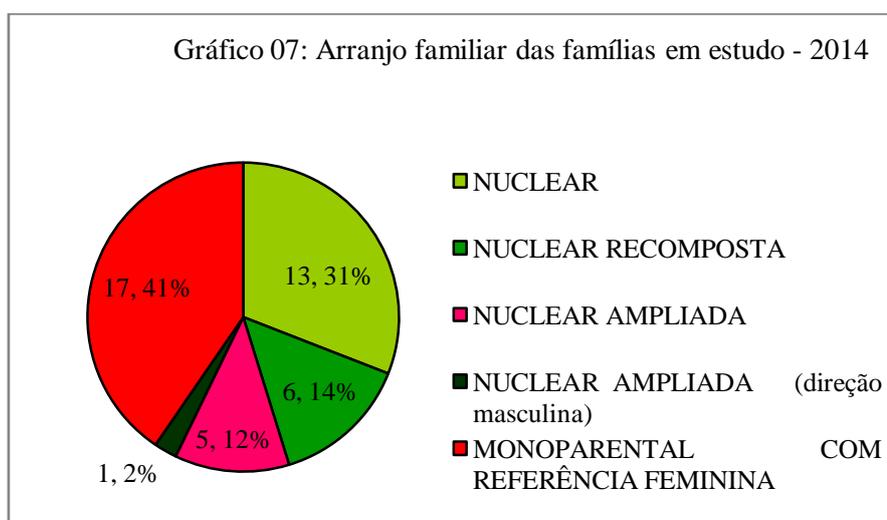
O fato de em ambos os estudos (ONG com 19% e HU com 23%) as mulheres que concluíram o ensino médio não representarem nem 25% da realidade dessas famílias se justifica pela necessidade de trabalho e priorização dos cuidados da casa e crianças guiados por padrões patriarcais ainda presentes na sociedade.

Ao questionar às mães da instituição em estudos sobre o interesse em retomar os estudos, 33% apresentaram-se interessadas, já as 67% (28 mulheres) que sinalizaram a falta de interesse, a atribuem à sua demanda complexa e cansativa de cuidados com a criança (32%), a idade avançada (11%), a conclusão do ensino médio e ou superior (7%), a ausência de recursos financeiros (4%), a dificuldade de compreensão (4%), a depressão (4%), a falta de interesse (4%) e 36% não sinalizaram o motivo.

Tratando-se da caracterização das famílias, é possível destacar que a média de idade das mães das crianças e adolescentes em estudo é de 37 anos, já a de seus filhos é de 07 anos. Tratando-se da escolarização dessas crianças e adolescentes, 90% (29 pessoas) utiliza a rede de ensino, destes 66% utiliza professor especializado (19). Vale

ressaltar que apenas três crianças em idade escolar não frequentam a escola devido a atraso mental ou porque a família optou por frequentar apenas Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). 19% das crianças deste estudo frequentam a APAE.

Ao abordarmos o arranjo familiar predominante das famílias em estudo, é possível observar no gráfico 07 a preponderância do arranjo monoparental com referência feminina (41% das famílias em estudo), seguido do modelo nuclear (pai, mãe e filho) com 31%.



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

Ao considerarmos as direções dessas famílias, é possível evidenciar no gráfico acima que 53% das famílias em estudo são dirigidas por mulheres (41% monoparentais com direção feminina + 12% nuclear ampliada).

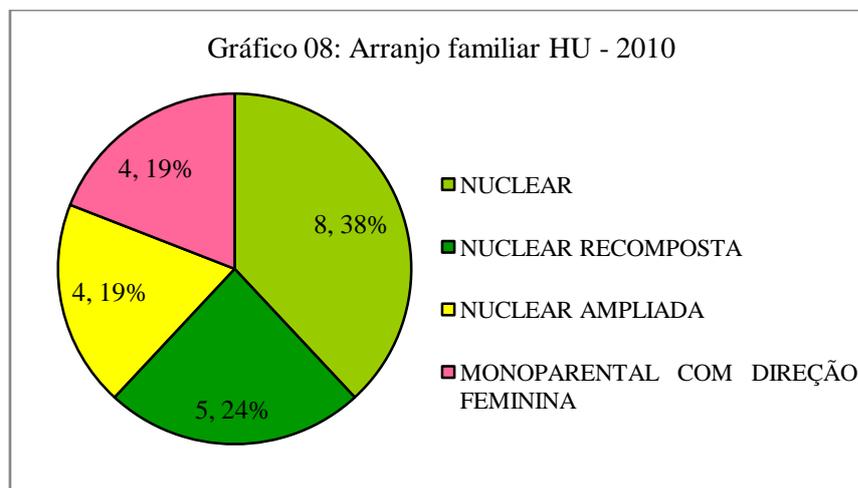
Realizamos análise dos demais 47% de arranjos familiares, para aferir a preponderância de sua direção (origem de renda). Na família nuclear recomposta (06 famílias) observamos que a renda de 50% destas é originária do Benefício de Prestação Continuada (ou seja, da criança), 33% do padrasto e 17% da mulher, o que sinaliza uma preponderância ainda maior da direção feminina nessas famílias.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício da assistência social, cuja operacionalização do reconhecimento do direito é de responsabilidade do

Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), e é assegurado por lei²². O benefício no valor de um salário mínimo é concedido a idosos (com 65 anos ou mais de idade) e pessoas com deficiência que comprovem ter renda familiar per capita de, no máximo ¼ de salário mínimo. Em 2011, havia 3,6 milhões de beneficiários do BPC, sendo 1,9 milhões pessoas com deficiência (IBGE, 2013, p.186).

Por muito tempo, a denominação “chefe de família” esteve associada à autoridade e associada a mais importante fonte de recursos. Com o passar dos tempos e as mudanças nas relações de gênero, esta denominação ficou inadequada e, na maioria das pesquisas do IBGE, o termo passou a ser “pessoa de referência”. As evidências trazidas pela PNAD (2012) mostraram que 38% dos arranjos familiares tinham como pessoa de referência mulheres, quando, em 2002, essa proporção era 28%. “Independentemente de se tratar de casal sem filhos ou casal com filhos, houve um aumento considerável da proporção de mulheres responsáveis pelos núcleos familiares entre 2002 e 2012”(IBGE, 2013, p.73).

O estudo realizado por Pamplona em 2010 (gráfico 08), já evidenciava essa mudança de perfil, pois apesar do modelo nuclear representar na época 38% das famílias, o número de famílias recompostas já se apresentava elevado (24%) e o de famílias ampliadas e com direção feminina representavam respectivamente 19%.



Fonte: Pamplona (2010, p. 42).

²²Os benefícios assistenciais de prestação continuada foram instituídos pela Constituição Federal do Brasil de 1988 e regulamentados pela Lei no 8.742, de 07.12.1993 (Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS), bem como pelas Leis no 12.435, de 06.07.2011, e no 12.470, de 31.08.2011, que alteram dispositivos da LOAS, e pelos Decretos n. 6.214, de 26.09.2007, e no 6.564, de 12.09.2008.

Outro dado relevante em ambos os casos é a ausência do fornecimento de pensão alimentícia na maioria dessas famílias. Nas famílias da instituição em estudo que não se caracterizam como nuclear (69% - 29 famílias) apenas 03 recebem pensão alimentícia (10%). Os discursos para essa questão baseiam-se na incompreensão deste como direito da criança, sentimento de abandono (pelo companheiro ter abdicado do convívio familiar após a descoberta da deficiência e ou doença crônica), motivos sociais, ligados à dependência química do pai biológico ou desemprego.

A referência feminina, nesses casos nem sempre reflete a inserção da mulher na divisão social do trabalho, uma vez que: a dependência das crianças de seus cuidados; os diversos encaminhamentos de saúde, a ausência de políticas públicas voltadas a este segmento e a baixa escolaridade, limitam sua inserção no mercado formal.

Tratando-se da principal fonte de renda 26% é oriunda da mãe, 2% da tia, 5% da avó e 33% da criança (BPC e Programa Bolsa Família) no qual a administração fica vinculada a responsável familiar, totalizando a mulher com maior fonte de renda em 66% dessas famílias.

Ao ser abordada a inserção no mercado de trabalho com vínculo empregatício remunerado pela responsável pelos cuidados observou-se que 64% o possuem (27 mulheres), porém 83% são de maneira informal, sem garantia de direitos trabalhistas. Os segmentos mais presentes do vínculo empregatício (remuneradas ou não) são: artesanato (ofertado pela instituição) presente na remuneração de 26% das mulheres, serviços gerais em 21% (diaristas), alimentos e bebidas 8% (auxiliar de cozinha, atendentes), 4% comércio (repcionistas e vendedoras), 3% já estão aposentadas e 18% são responsáveis por cuidados e pelo lar (casos mais extremos de doenças e ou deficiências) e 8% são responsáveis pela manutenção do lar.

Woortmann e Woortmann (2002, p.27) ao tratar do monoparentalismo feminino, relatam que este é cinco vezes maior que o masculino, tendo como hipótese para tanto a presença da ideologia estereotipada de gênero tradicional, onde “criança é assunto de mulher”. As autoras complementam ao tratar da redução da prevalência do modelo nuclear que:

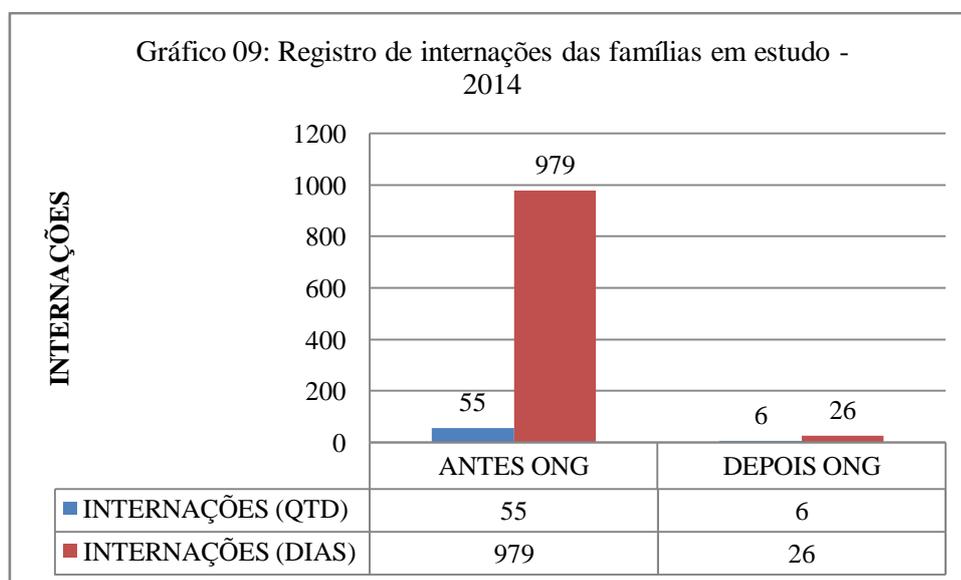
O modelo de arranjo predominante é ainda o de casal com filhos, mas é possível observar uma contínua redução da importância relativa dos arranjos cujo núcleo era formado por um casal em função, principalmente, da maior proporção de arranjos de núcleo formado por uma mulher sem cônjuge, com filhos e sem parentes. Ainda que crescente, a proporção de arranjos de núcleo simples sem filhos, inclusive os unipessoais de homens ou mulheres, não alcança um terço

do total. O monoparentalismo, por sua vez, é predominantemente feminino (MEDEIROS; OSÓRIO, 2000, *apud* WOORTMANN; WOORTMANN, 2002, p.28).

Para se ter maior dimensão do estado de saúde física dessas crianças e adolescentes, o estudo abordou a incidência de reinternação em quantidade de reinternações e de dias de internações, conforme o Gráfico 09.

A pesquisa possibilitou aferir que houve uma redução de 89% no número de internações após a inserção das famílias na instituição (atendimento que possui duração de até dois anos) e ainda apontou que dentre as crianças e ou adolescentes que reinternaram após o acompanhamento da instituição houve uma redução em média de 97% na quantidade de dias de internação conforme Gráfico 09.

Outro dado relevante é que desde seu funcionamento, onde já foram atendidas 135 famílias, ocorreu o registro de um óbito de criança atendida (0,7%), o que aponta para a importância do atendimento integral não somente na área da saúde, mas compreendendo o ser em sua totalidade, a partir de atenção multiprofissional de instâncias como saúde, educação e assistência social.



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

Dentre as 42 famílias atendidas pela instituição, 23 apresentam incidência de reinternação (55%).

Os demais 45% ingressar na instituição apresentavam risco de internação (facilmente aferidos pela incidência de consultas emergenciais). Da amostra de famílias sem histórico de internação (19 famílias), foram selecionados três ao acaso (16%):

- I. Na Família 81, há registro de mais de 50 consultas emergenciais, com repetido quadro clínico de pneumonia (só no ano de 2012 foram 5) e diversas ocorrências de problemas respiratórios. Após início do atendimento na instituição em estudo houve uma redução de 84% de consultas emergenciais;
- II. Na Família 95, há registro de 36 consultas emergenciais decorrentes de hipertensão pulmonar, reduzidas para 1 após adesão/inserção na instituição (redução de 97%);
- III. Na Família 110, havia 05 registros de consultas emergenciais, reduzidas para 1 após a inserção da família na instituição (redução de 75%), sendo o histórico de consultas oriundas de TDH(distúrbio neurobiológico).

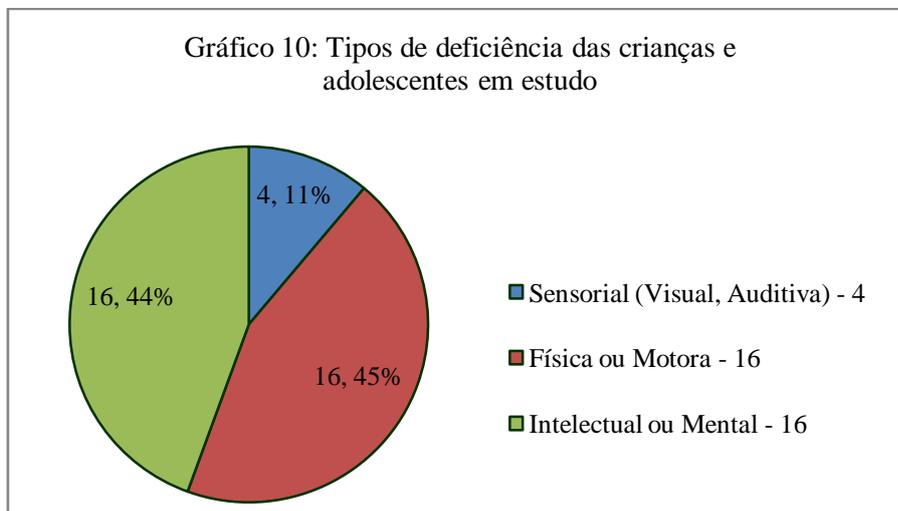
Tratando-se da deficiência o estudo apontou que 50% das crianças e ou adolescentes da instituição possuem alguma deficiência, em alguns casos ocorrem à presença de múltiplas deficiências.

A compreensão do conceito de deficiência envolve diversas vertentes e estudos. O Decreto n. 3.289 de 1999, que estabelece a Política Nacional de Integração a Pessoa com Deficiência, que regulamenta a Lei n. 7.853 de 1989 em relação à Constituição Federal de 1988, afirma que deficiência é toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal. Salientam-se também neste Decreto as deficiências permanentes ou incapacidades (redução efetiva) de âmbito físico, fisiológico, dentre outras situações (BRASIL, 1999).

O Gráfico 10 aponta a ocorrência em 45% das deficiências apontadas como física ou motora. O Decreto n. 5.296 de 2004, afirmou que deficiência física é:

a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomias, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo (BRASIL, 2004, p.1).

A segunda deficiência mais apontada pela pesquisa foi a deficiência mental²³ com 44% de incidência, seguida de deficiência sensorial²⁴ em 11% dos casos de deficiência.



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

Florianópolis conta com 421.240 habitantes (IBGE, 2010) dentre estes as pessoas com deficiência identificadas estão dispersas em 04 tipos: mental/intelectual 4.423 habitantes; visual 54.788 habitantes; motora 23.410 habitantes e auditiva com 18.671 habitantes. Considerando que algumas pessoas podem ter mais de uma deficiência, não podemos somar o montante dessa população para aferir de forma geral, quantas pessoas com deficiência residem em Florianópolis, mas confrontando os dados da Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos (AFLODEF), esta possui 6.000 pessoas com deficiência física em seus cadastros (PET/RCPC, 2014).

A sociedade tende a tomar as pessoas com deficiência como incapazes, um fardo a ser carregado pela família diante às necessidades de convivência que a sociedade

²³Funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho (BRASIL, 1999, p.1).

²⁴“Entende-se por deficiência sensorial, a perda da capacidade de receber um estímulo, quando este chega a qualquer um dos sentidos (visão, olfato, paladar, tato e audição). Do ponto de vista científico, a deficiência sensorial se caracteriza pelo não funcionamento (total ou parcial) de algum dos cinco sentidos. Classicamente a surdez e a cegueira são caracterizadas deficiências sensoriais, mas déficits relacionados ao tato, olfato ou paladar também podem ser enquadrados em tal categoria” (SEESP/MEC, 2006 p. *apud* PET/RCPC, 2014, p.25).

demanda atualmente. Como afirma Carvalho (2006), as condições de existência das pessoas com deficiência visualizadas pela sociedade produzem um forte afastamento, as mesmas são compreendidas e tratadas como se fossem eternamente doentes ou até infantis, e assim excluindo-as dos processos produtivos.

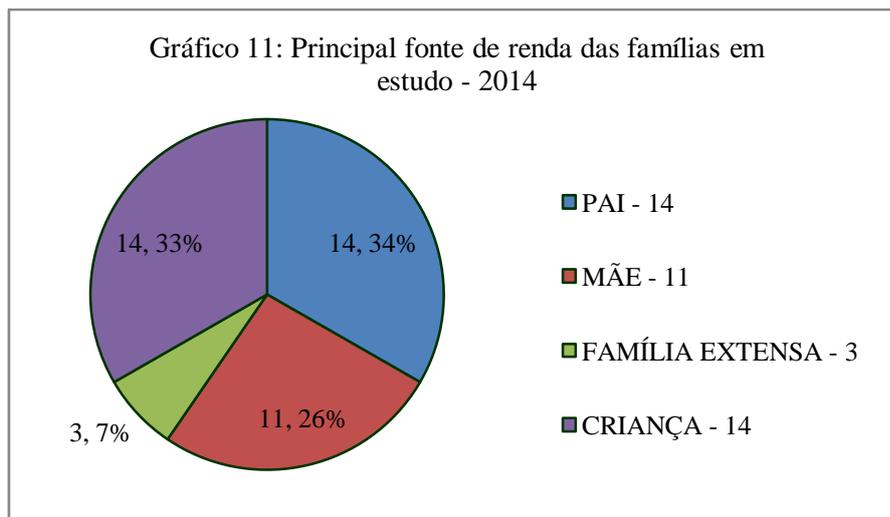
Pastore (2000, *apud* PET/RCPC, 2014, p.7-8) destaca que 16 milhões de brasileiros fazem parte do contingente de pessoas com deficiência, um dos maiores do mundo. Destes, 60% encontram-se em idade de trabalhar, porém 98% deste mesmo percentual estão desempregados, revelando a imensa maioria com dificuldades de inserção no mercado de trabalho.

Faz-se necessária a quebra de práticas discriminatórias e de modelos sociais difundidos socialmente advindas de valores construídos historicamente, que se encontram atualmente reforçados.

A história da humanidade sempre foi marcada pela segregação e exclusão econômica, políticas, sociais e culturais: os povos dos primórdios da humanidade praticantes do nomadismo tinham como principal empecilho o baixíssimo nível de desenvolvimento das forças produtivas, o que os obrigava a viver a mercê daquilo que estava disponível na natureza, necessitando assim, que a quantidade de recurso investido em cada indivíduo proporcionasse um retorno para a preservação da espécie. Aqueles indivíduos que não se adaptavam ao bando ou despendiam de um investimento grande demais de recursos se encontravam sacrificados ou abandonados, através de um processo de seleção natural (BIANCHETTI, 1998 *apud* PET/RCPC, 2014, p.9-10).

A compreensão a respeito da deficiência pode ser apreendida de duas formas, segundo Santos (2008, *apud* PET/RCPC, 2014, p.10) “se dá através do conjunto de diversos fatores quem procuram ampliar a sensibilidade dos ambientes às diversidades corporais e o desenvolvimento de tratamentos médicos específicos que visam à melhor realização de atividades cotidianas das pessoas com deficiência, possibilitando e garantindo o bem-estar social delas”.

O Gráfico 11 irá abordar a origem da principal fonte de renda das famílias em estudo, qual membro familiar provém o rendimento mais expressivo da família. Para sua elaboração foram aferidos os valores de rendimentos das famílias em estudo do mês de outubro de 2014 e sua origem de provimento.



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

O BPC em conjunto com a renda do pai das crianças e adolescentes em estudo elucidam respectivamente as principais fontes de renda. Desta forma é possível evidenciar a dependência dessas famílias neste benefício, o que reflete a dimensão do cuidado e a vulnerabilidade social e econômica dessas mulheres, que administram essa transferência de renda. Desconsiderando os rendimentos oriundos do BPC, as mulheres representam 26% da origem da renda, tendência já elucidada no escopo deste trabalho, pelo crescente índice de famílias com referência feminina, além de reconhecer barreiras existentes a essas mulheres no trabalho formal e na obtenção de rendimentos inferiores aos masculinos.

A mãe da Família 84 possui conclusão de ensino médio, realizou curso profissionalizante externo na área administrativa por conta de encaminhamentos da instituição, conseguiu se inserir no mercado de trabalho, porém foi demitida ao finalizar seu período de experiência (03 meses), por decorrência de 03 atestados médicos apresentados por necessidade de cirurgia de seu filho (lábio leporino e cirurgia do aparelho auditivo).

Ao ingressar no mercado de trabalho formal, muitas mães de crianças com deficiência em situação de vulnerabilidade se deparam com um dilema semelhante ao relato acima, não possuem condição para sustento com renda baseada em transferências de renda (ao exemplo do programa bolsa família) e BPC, onde para ao ingressar ao mercado de trabalho formal, precisam abrir mão de uma renda “fixa” e “segura”, para buscar uma renda maior e “insegura”, considerando a instabilidade de saúde de seus filhos, intercorrências e jornadas atribuídas a seus tratamento (ao exemplo de:

equoterapia, fonoaudiologia, fisioterapia, natação, estudos de linguagem – libras-, frequência de exames de rotina (cardíacos), grupos de atendimento psicossocial, cirurgia, tratamentos diversos ao exemplo de quimioterapia) e etc.

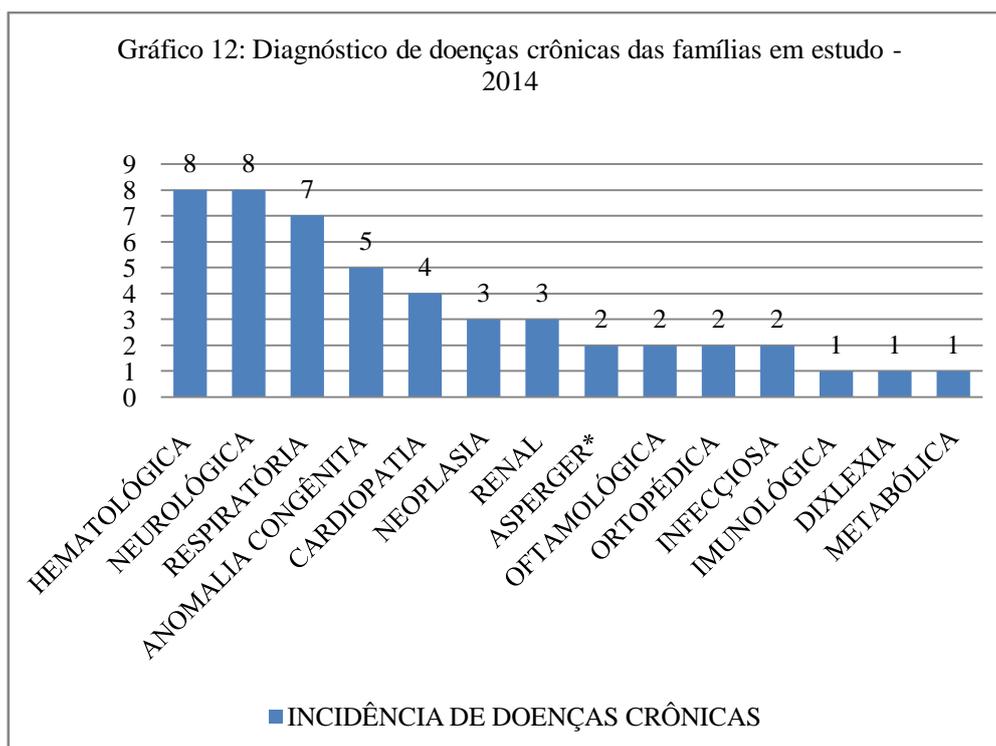
Pamplona (2010) apontou em sua pesquisa que a maioria dos diagnósticos de reinternação possuía cunho respiratório e que, de acordo com a literatura médica, as complicações do aparelho respiratório são a principal causa de mortalidade em crianças com até 05 anos de idade. Além disso, “alguns determinantes são indicados, como clima, a nutrição da criança, as condições de moradia, a poluição atmosférica” etc. (PAMPLONA, 2010, p.55).

O poder público precisa dar conta das demandas/necessidades de saúde e refletir na qualidade de vida das crianças e seus cuidadores. Se por um lado, parte dessas recebem o BPC para seu “sustento”, sua cuidadora tem se mostrado desprotegida (inclusive com pouca incidência de contribuição previdenciária) e não remunerada.

Ao abordamos a diversidade de diagnósticos que as crianças e adolescentes atendidos pela instituição, é possível ter dimensão da diversidade de cuidados que estes demandam de sua cuidadora e a instituição pesquisada. Estes implicam em atendimentos individualizados por parte da equipe, demandando estudos de casos interdisciplinares, principalmente aos profissionais de fisioterapia, nutrição e medicina.

Para facilitar elucidação, as doenças (das crianças e adolescentes atendidas pela instituição) foram agrupadas por classificação (tipo de doença) abaixo no Gráfico 12.

Embora tamanha diversidade de doenças, é possível visualizar maior presença de doenças: hematológicas (ao exemplo de anemia e leucemia), neurológicas (ao exemplo de epilepsia e distúrbio de aprendizagem), respiratórias (ao exemplo de bronquite e asma) e anomalias congênitas (ao exemplo de má formação e displasia).



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

A relação de cuidado demanda atenção da cuidadora (mães e avós) e da equipe de atendimento. A nutricionista da instituição, por exemplo, expôs dificuldade em lidar com certas síndromes, pela ausência de literatura e profissionais especializados no Brasil. Essa realidade possivelmente se reflete no atendimento da atenção básica.

No caso de severos comprometimentos da criança e ou adolescente em função de sua doença e seus desdobramentos, as doenças crônicas também exigem demanda de cuidados.

Guimarães, Hirata e Sugita (2012, p.164) ao estudarem a realidade japonesa, afirmam que o “*care* para os idosos tem lugar dominante nas famílias e, nelas, cabe mais particularmente às mulheres. Isso significa que o *care* informal e não remunerado tem um papel central nesse país”. Com base no estudo realizado, indica-se que em se tratando de crianças com deficiência, a prevalência é semelhante.

As autoras elucidam que na França, instituições privadas são autorizadas a prestar assistência aos beneficiários do *care*. Refletindo sobre a realidade de Florianópolis, algumas instituições, pertencentes ao terceiro setor, sinalizam receber auxílio financeiro do Estado para prestação de serviço à população com deficiência, o que não remete ao caso da instituição em estudo (PET/RCPC, 2014).

No Brasil:

são as redes sociais (redes familiares, associações comunitárias e de bairro, e redes mais amplas) que assumem o beneficiário do *care*. A família é o local predominante do *care* (...). O *care* é, assim, uma responsabilidade dos membros da família – especialmente das mulheres -, mas também das trabalhadoras em domicílio e das empregadas domésticas (GUIMARÃES, HIRATA; SUGITA, 2012, p.165).

Muitas vezes, a situação de vulnerabilidade econômica, aliada aos determinantes de saúde, não possibilitam a elevação da qualidade de vida dessas famílias, sendo assim reforça-se a necessidade da atenção integral da saúde articulado ao trabalho em rede com demais instâncias de proteção (ao exemplo do SUAS). Concorda-se com Pamplona (2010), quando esta sinaliza que a articulação dos serviços de saúde se mostra insatisfatória, o que reflete o elevado número de reinternações em hospitais, demandas de consultas emergenciais e a existência de instituições como a ONG em estudo, que é referenciada pela própria rede pública.

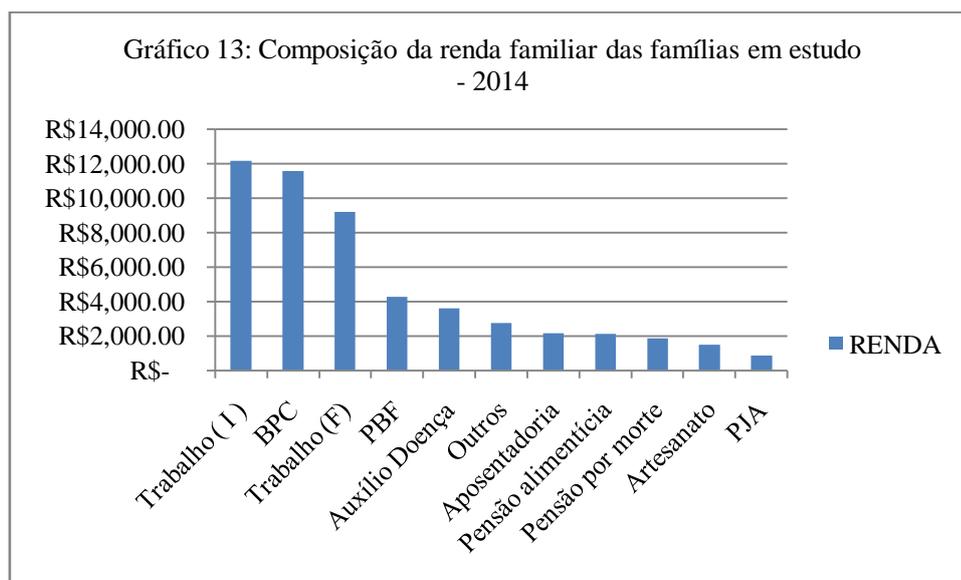
Ao caracterizar da renda das famílias deste estudo, é possível ter dimensão de sua vulnerabilidade, estas apresentam uma renda média per capita de R\$ 335,65. Estas famílias estão caracterizadas em estágio de desenvolvimento familiar de acordo com o grupo de idade de seus filhos.

Quando os arranjos familiares são formados por casal com filhos, independentemente do sexo da pessoa de referência, a proporção daqueles que se encontram na etapa inicial (todos os filhos menores de 16 anos de idade) é mais significativa (53,6%), pois se trata de um período de formação do núcleo básico familiar. Quanto ao nível de rendimento, a proporção de famílias que vivem com filhos com idades até 16 anos com até ½ salário mínimo mensal é bem mais elevada do que aquela em que o casal se encontra com todos os filhos acima de 16 anos (IBGE, 2013, p.76).

Considerando a renda familiar, as maiores fontes provêm do trabalho informal. O Gráfico 13 representa o somatório de todos os recursos financeiros das famílias (42) atendidas pela instituição em estudo durante o mês de outubro de 2014, onde 24%(18 famílias) dos rendimentos são oriundos do trabalho informal se contrapondo a 18% do trabalho formal (09 famílias).

Tratando-se de benefícios e transferências de renda, o BPC mostra-se presente em 24% das famílias do estudo (17 famílias), ou seja, 81% das famílias com crianças com deficiência em situação de vulnerabilidade social atendidas pela instituição já dispõe do benefício. Esse número só não é maior em função da inexistência de laudos

para algumas deficiências na idade em que a criança se encontra (ao exemplo do autismo, que não dispõe de laudo médico em crianças com idade inferior a 03 anos), ou por conta de encaminhamentos que ainda estão sendo realizados para novas famílias que serão acompanhadas pela instituição (existem 03 famílias que se inseriram na instituição na semana em que a coleta de dados estava sendo finalizada). Já 7% da renda dessas famílias, são oriundas do Programa Bolsa Família (13 famílias).



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

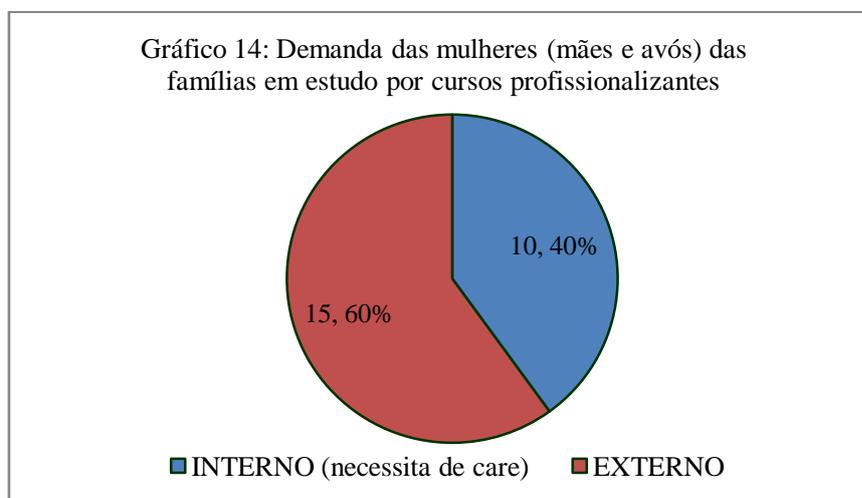
Ao desconsiderarmos a renda proveniente do BPC e do Programa Bolsa Família a renda per capita de todas as famílias pesquisadas se reduziria a (em média) R\$ 206,00.

O restante da renda, como é possível acompanhar no Gráfico 13 é proveniente de auxílio doença – 7% (5 famílias), 4% aposentadoria, 4% pensão alimentícia, 4% pensão por morte, 3% artesanato (11 famílias), 2% do Programa Jovem Aprendiz (2 famílias) e 5% de outros.

Reforçando o que Pamplona (2010) elucidou quanto à relação de reinternação infantil, onde alegou, com base em sua pesquisa, que reinternações infantis são também determinadas socialmente, na medida em que não há satisfatória relação entre recuperação e promoção de saúde, se fazendo necessário conhecer as jornadas e condições de vida da população.

Discutindo o eixo de profissionalização e renda, é possível indicar nos discursos das mães, distintas demandas, porém é significativa a necessidade por

profissionalização: 60% das mães afirmaram ter interesse em participar de cursos e oficinas profissionalizantes (Gráfico 14).



Fonte: Elaboração da autora a partir da coleta de dados.

As áreas de maior interesse estão relacionadas à: saúde e beleza (56%), costura e artesanato (36%), alimentos e bebidas (20%), tecnologias (4%) e 12% afirmaram não saber em que área querem se profissionalizar. Dentre estas mulheres, 40% sinalizaram a necessidade de o curso ser ofertado dentro da instituição, pois necessitam do apoio de cuidados para a criança atendida para realização do curso ou oficina (não dispõem de rede alternativa para cuidados).

Outro fator indicado na fala dessas mulheres é a ausência de lazer, onde as atividades na instituição pesquisada, mesmo que de cunho profissionalizante, são tomadas como momentos em que se pode descansar (pela oferta de brinquedoteca com cuidador), trocar experiências e aprender.

Gosto das oficinas, mas acho que a de pães e massas não precisa por que "nóis" somos pobres e às vezes falta coisa em casa e temos que inventar (dando a entender que já sabe fazer massas e pães), já à maquiagem (referindo-se a oficina de auto maquiagem e cuidados com a pele realizada na instituição) a gente não tem tempo e com toda essa nossa correria isso faz a gente se sentir mais bonita e cuidar da gente...a gente que já não consegue trabalhar fora, essa parte da beleza: unha, cabelo e maquiagem agente pode fazer nas vizinhas...eu aproveitei tudo, saio com uma bagagem grande, tudo que aprendi me ajudou. Minha filha noivou e quem arrumou ela foi eu, e eu aprendi aqui! Sic! (MÃE FAMÍLIA 71).

O mercado de trabalho, ainda aponta desigualdades históricas de gênero. As mulheres não possuem a mesma remuneração que os homens e se tratando das mães de

crianças com deficiência e ou problemas crônicos de saúde em situação de vulnerabilidade social, esta realidade é ainda mais dura.

Não dispomos de políticas de apoio para essas cuidadoras, como já discorrido, a prevalência do *care* familiar é de atividade com pouco reconhecimento social e ausência de remuneração, resultando em desproteção para a cuidadora e seu filho. O BPC que visa assegurar o bem estar da pessoa com deficiência não se estende ao cuidador. Estas cuidadoras possuem características como: baixa escolaridade, baixa remuneração e ausência de rede de apoio governamental. Suas demandas são provenientes de encaminhamentos relacionados a situação de saúde de seus filhos e busca por redes alternativas como APAE, AFLODEF e a própria instituição onde foi aferido este estudo.

As jornadas que envolvem estas mulheres são onerosas, cansativas e muitas vezes não permitem sua capacitação, continuidade em estudos e ingresso ao mercado formal. Estas mulheres possuem uma característica de desproteção previdenciária, ausência de pensão alimentícia e histórico de abandono do pai de seus filhos ainda nos primeiros anos de vida.

É preciso contemplar políticas que favoreçam a conciliação entre cuidado e trabalho, articulando redes de apoio ao cuidado especializadas e governamentais que deem conta desta demanda e provoquem inclusão e vida digna a essas e tantas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entre 2002 e 2012, nossa sociedade passou por transformações que impactaram diretamente nas condições de vida da população. Houve o aumento da população formalizada nas relações de trabalho, ampliação de rendimentos para a população historicamente excluída de medidas protetivas do Estado – a partir de transferências de renda- que apesar do alcance da população em situação de pobreza e extrema pobreza, contribuiu para redução nos indicadores de desigualdade de rendimentos e acesso (mesmo se caracterizando como contra partida obrigatória para acesso ao Programa Bolsa Família) na área de saúde (atenção básica) e frequência escolar (IBGE, 2013).

Ao pensarmos em acesso à saúde e a correlacionarmos com famílias em situação de vulnerabilidade, é possível aferir que ainda é um desafio à implementação de nosso SUS segundo seus princípios e diretrizes de “integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das relações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990, p.2).

Pamplona (2010, p.59) afirma que em caso de reinternações hospitalares, estas parecem indicar “significativa fragmentação na assistência à saúde, estando à atenção curativa individual fragilmente relacionada às ações de promoção de saúde”. Problematizando a integralidade em saúde às famílias deste estudo, podemos complementar que a pouca efetividade ou inexistência de rede de cuidados à pessoa com deficiência, ou seja, dos serviços que atuam com este seguimento no setor público – SUS, SUAS, Educação, Trabalho, Habitação e Previdência Social - contribuem ainda mais para manutenção da exclusão histórica e invisibilidade desta população, atribuindo estes serviços a instituições do terceiro setor, elucidando a tendência neoliberal de responsabilização dos indivíduos e sociedade por seu estilo de vida e isentando o Estado de seu papel primordial de provedor de bem estar social.

A intenção deste estudo não foi de qualificar o terceiro setor como segmento para atuação com famílias em situação de vulnerabilidade com presença de crianças e adolescentes com deficiências e ou doenças crônicas com histórico ou risco de repetidas internações, tão pouco penalizá-lo por exercer uma função até o momento inexistente por parte dos segmentos públicos. O fato é que a efetividade da instituição pode ser avaliada positivamente com sua significativa baixa percentual de intercorrências em saúde e metodologia de atenção integral por meio de ações interdisciplinares e em rede.

Tal serviço é ofertado por que existe uma demanda reprimida neste segmento, uma demanda presente e reconhecida pelo Estado, caracterizada no escopo desta obra pelas instâncias encaminhadoras – em maior parte públicas.

Constatou-se que diversos fatores sociais e biológicos contribuem à manutenção da vulnerabilidade social dessas famílias, aliadas à ausência de contrapartidas estatais.

Faz-se necessário construir rede de atenção a este segmento e se pensar em uma política que atenda não só o usuário mais também seu cuidador, possibilitando que ambos desfrutem de direitos como saúde, educação, lazer e profissionalização, com igualdade de acesso e possibilitem o reconhecimento destes sujeitos de direito, pois as complexidades de cuidados descritos evidenciam a impossibilidade dessas mulheres em se incluir ou permanecer no mercado de trabalho formal com garantia de direitos assegurados.

As cuidadoras deste estudo possuem rotinas onerosas decorrentes da fragilidade de saúde de seus filhos, ao receber alta hospitalar são responsabilizadas com cuidados, tratamentos e encaminhamentos aos quais não detém conhecimento, renda ou suporte. A família (mulheres) é responsável pela manutenção e (re) estabelecimento da saúde de seus filhos e netos e quando não conseguem suprir essa atribuição árdua é novamente responsabilizada.

As mulheres – mães e avós - frequentemente possuem diversificadas rotinas de trabalho; o cuidado em saúde – pouco valorizado societariamente e no caso dessas, não remunerado –; o cuidado com as crianças, o lar e quando possível o trabalho – predominantemente informal para essas mulheres.

Reconhecendo o tempo destinado à produção deste trabalho, a pretensão era possibilitar ao leitor ter dimensão das jornadas e trajetórias que estas famílias vivenciam, proporcionando uma reflexão sobre as condições de vida das mães de crianças com deficiência e ou doenças crônicas com histórico de (re)internação hospitalar em situação de vulnerabilidade social atendidas por uma instituição em Florianópolis, além de caracterizar o perfil dessas famílias, possibilitar identificação de demandas de cuidados atribuídos às mães e avós dessas crianças e adolescentes e aferir suas dificuldades em relação ao acesso aos direitos sociais.

Deixo a sugestão a futuros estagiários da instituição e ou acadêmicos de distintas áreas com interesse na temática da deficiência, da continuidade deste trabalho com novos focos ou aprofundamento de algumas problematizações apontadas.

Além disso, os resultados apresentados possibilitaram a visualização de indícios de insuficiência de encaminhamentos e ações intersetoriais das instâncias do Estado. As equipes de saúde necessitam de capacitação para lidar com tamanhas e distintas complexidades.

Enquanto não houver por parte do Estado a secundarização dos cuidados atribuídos a essas mulheres, não há perspectiva de alteração de suas condições de vida e, sobretudo sua inserção no mercado de trabalho formal.

REFERÊNCIAS

BOTTINI, L. **Certidão de nascimento passa admitir dois pais e uma mãe** – reportagem revista exame digital de 12.05.2013. Disponível em: <http://exame.abril.com.br/brasil/noticias/certidao-de-nascimento-passa-a-admitir-dois-pais-e-uma-mae>. Acesso em 28.09.2014.

BRASIL. **Código Civil**. IV Livro –Direito da família. Disponível em: http://www.cnpcjr.pt/preview_documentos.asp?r=2545&m=PDF. Acesso em 27.09.2014.

BRASIL. **Conselho Nacional de Justiça**: resolução 175 de 14 de maio de 2013. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/images/imprensa/resolu%C3%A7%C3%A3o_n_175.pdf. Acesso em 27.09.2014.

BRASIL. Constituição Federal. **Entendimento de saúde** - Redação dada pela Lei nº 12.864, de 2013. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso 19.10.2014.

BRASIL. **DECRETO Nº. 3.289, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1999**. Regulamenta a Lei nº. 7.853/89, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm. Acesso em: 23.11.2014.

BRASIL. **Decreto nº 5.296, DE 20 DE DEZEMBRO DE 2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em 20.11.2014.

BRASIL. **LEI Nº 9394 DE 20 DE DEZEMBRO DE 1996**: Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/l9394. Acesso em: 30.10.2014.

BRASIL, **LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990**: Lei orgânica da saúde. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em 19.11.2014

BRASIL. **Política Nacional de Assistência Social** - 2004-2014. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/arquivo/Politica%20Nacional%20de%20Assistencia%20Social%202013%20PNAS%202004%20e%202013%20NOBSUAS-sem%20marca.pdf>. Acesso em 16.09.2014.

BRIANT, M. E. P.; OLIVER, F. C. **Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo estratégias e ações**. *Rev. bras. educ. espec.* [online]. 2012, vol.18, n.1, pp. 141-154. ISSN 1413-

6538. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a10v18n1.pdf>. Acesso em:30.10.2014.

BRUM, A. **A família homoparental e o registro civil de nascimento**. 2014. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=10019. Acesso em 28.09.2014.

BRUSCHINI,C; RIDENTI, S. Família, casa e trabalho. **Cad. Pesq.**, n. 88, fev. 1994, p.30-36.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Enquete sobre o conceito de família**. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/DIREITOS-HUMANOS/461790-CAMARA-PROMOVE-ENQUETE-SOBRE-CONCEITO-DE-FAMILIA.html> . Acesso em 14.11.2014.

CARVALHO, A.; ROCHA, J.; SILVA, V. **Pessoa com deficiência: aspectos teóricos e práticos/programa institucional de ações relativas às pessoas com necessidades especiais – PEE**. Paraná: EDUNIOESTE, 2006. p.15-58.

CERVENY, C.; BERTHOUD, B. **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. Casa do Psicólogo, São Paulo, 2002.

DUARTE, M; ALENCAR, M. **Família e Famílias: Práticas sociais e conversações contemporâneas**. 2ª Ed. Rio de Janeiro:Lumen Juris, 2012, p.17 -19.

FREITAS, R. C. S.; Braga, C.D.; Barros, N. V. Famílias e Serviço Social: algumas reflexões para o debate. In: DUARTE, M. J. O. ; ALENCAR, M. M. T. (org.) **Famílias e Famílias: Práticas Sociais e conversações contemporâneas**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2012. p.15-38.

GELINSKI, C. R.O; MOSER,L. **A família contemporânea terá condições de dar conta das demandas de proteção desenhadas nas políticas sociais?**. Anais do XIII ENPES, Minas Gerais: Juiz de Fora, 2012.

GUIMARÃES, N. A; HIRATA, H e SUGITA, K. **Cuidado e Cuidadoras: O Trabalho de Care no Brasil, França e Japão**. São Paulo: Atlas, 2012.

HIRATA, H; GUIMARÃES, N. A (org.)- **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho care**. São Paulo: Atlas, 2012.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico: pessoas com deficiência – Florianópolis, SC**. Brasília: 2010. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?lang=&codmun=420540&idtema=92&search=santa-catarina|florianopolis|censo-demografico-2010:-resultados-da-amostra-pessoas-com-deficiencia>>. Acesso em: 16.11.2014.

IBGE. **Conceito de família**, Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>. Acesso em 15.09.2014.

IBGE. **Síntese de indicadores sociais**: Uma análise das condições de vida da população brasileira 2013. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>. Acesso em: 19.11.2014.

LAKATOS, E. M; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2003.310p.

MDS. **Política Nacional de Assistência Social** – Conceito de família, 2004-2014. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/falemds/perguntas-frequentes/assistencia-social/assistencia-social/usuario/pnas-politica-nacional-de-assistencia-social-institucional>. Acesso em 16.09.2014.s/p

MENDES, D. C. **Identificando As Necessidades Dos Pacientes Portadores De Drenos E Ostomas**. Monografia, UNIFRA, CSE, DENF. Santa Maria, 2007.

MINAYO, M. C. S; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 31. ed. Petrópolis: Vozes, 2012, 108p.

MIOTO, R C T. Famílias e políticas sociais. In: BOSCHETTI, I; BHERING, E.R; SANTOS, S.M.M; MIOTO, R.C.T. **Política social no capitalismo**: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez Editora/CAPES, 2008, p.130-148.

MIOTO, R. C. **Família, trabalho com famílias e Serviço Social**. Serviço Social em Revista; Londrina, v.12, n.2, p. 163-176, jan./jun.2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584/6835>. Acesso em: 06.10.2014.

MIOTO, R C T. **Processos de Responsabilização Das Famílias no Contexto dos Serviços Públicos**: Notas introdutórias. In: XIIENPESS, Rio de Janeiro: Dezembro de 2010 P.125-135.

OLIVEIRA Z.L.C; RIBEIRO P. M; LONGO L. **Uma Exploração inicial das informações sobre família no Censo Demográfico de 2010**. In: XVIII Encontro Nacional de Estudos Populares, ABEP, SP, 2012.

PAMPLONA, G. A. **Reinternação hospitalar infantil** – uma leitura sob a ótica da determinação social do processo saúde/doença. Trabalho de conclusão de curso, UFSC, CSE, DSS. Florianópolis, 2010/1.

PEREIRA, P. A. P. **Mudanças estruturais, política social e o papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar**. In: SALES, M et a. (org.) *Política Social, família e juventude: uma questão de direitos*. 2. Ed. São Paulo: Cortez, 2006. P. 29-42.

PET SAÚDE/REDES: Rede de cuidados à pessoa com deficiência. **Trajetórias para o acesso aos serviços de saúde das pessoas com deficiência residentes na área de abrangência do centro de saúde agrônômica no município de Florianópolis**. Projeto de pesquisa, Ministério da Saúde, Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis e UFSC. Florianópolis, 2014.

PRIBERAM, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa – “**família**”, 2008-2013. Disponível em: <http://www.priberam.pt/DLPO/fam%C3%ADlia>. Acesso em 07.09.2014

SALVADOR, E. Fundopúblico e políticas sociais na crise do capitalismo. *Serv. Soc. Soc.* no.104 São Paulo Oct./Dec. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282010000400002. Acesso em: 10.11.2014.

STJ. **Resolução sobre casamento civil entre pessoas do mesmo sexo é aprovada pelo Conselho Nacional de Justiça**. 2013. Disponível em: <http://www2.stf.jus.br/portalStfInternacional/cms/destaquesNewsletter.php?sigla=newsletterPortalInternacionalDestaques&idConteudo=238515>. Acesso em: 27.09.2014.

SZYMANZKI, H. **O Trabalho com Famílias**. A relação família/escola: desafios e perspectivas. Brasília, p. 47-51:Liber Livro, 2007.p.43-92.

TEIXEIRA, S. M. **Trabalho Social com famílias na Política de Assistência Social: elementos para sua reconstrução em bases críticas**. Serviço Social em Revista; Londrina, v.13, n.1, p. 15, jul./dez.2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/8425>. Acesso em: 06.10.2014.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

WIESE, M.; SANTOS, R. **A centralidade da família nas políticas sociais da assistência social e saúde: a relevância do debate para o serviço social**. SIBS-Relatos, 2009. Disponível em: <http://www.cibs.cbciss.org/arquivos/A%20CENTRALIDADE%20DA%20FAMILIA%20NAS%20POLITICAS%20SOCIAIS%20DA%20ASSITENCIA%20SOCIAL%20E%20SAUDE.pdf>. Acesso em 01.10.2014.

APÊNDICE A - MODELO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO PELA INSTITUIÇÃO PESQUISADA

Florianópolis, 10 de agosto de 2010.

Prezada Instituição do Terceiro Setor

Unidade de Florianópolis

Vimos por meio desta, solicitar autorização para utilização dos dados coletados pela estagiária Bia Cruz Freitas, durante o período de estágio curricular em Serviço Social obrigatório I e obrigatório II, no ano de 2014. Os relatos e dados obtidos fundamentarão o trabalho de conclusão de curso de graduação da estagiária, que problematiza a responsabilização dessas famílias em situação de vulnerabilidade social pelos cuidados em saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas e ou deficiência com incidência de (re) internação hospitalar ou risco desta. As informações contidas, serão referidas de forma a não identificar os sujeitos envolvidos e o resultado da pesquisa será devolvido na forma do trabalho impresso, que ficará disponível na instituição.

Gratas pela colaboração,

Bia Cruz Freitas
Acadêmica de Serviço Social

Dra. Keli Regina Dal Prá
Orientadora
CRESS/SC 4144

Autorizado por:

Fernanda Lapa
Supervisora de Campo
CRESS/SC 4948