



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

FABIANA GUIDO DIOGO

CUIDADO E SUBJETIVIDADE: REPERCUSSÕES DO BENEFÍCIO DE
PRESTAÇÃO CONTINUADA NA VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES SURDOS

CAMPINAS

2015

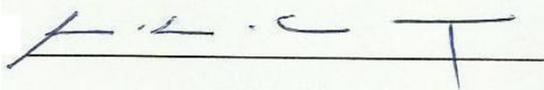
FABIANA GUIDO DIOGO

CUIDADO E SUBJETIVIDADE: REPERCUSSÕES DO BENEFÍCIO DE
PRESTAÇÃO CONTINUADA NA VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES SURDOS

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos
para a obtenção do título de Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e
Reabilitação, área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ORIENTADORA: PROF^a. DR^a. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA
ALUNA FABIANA GUIDO DIOGO, E ORIENTADA PELA
PROF^a. DR^a. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO.



Assinatura do(a) orientador(a)

CAMPINAS

2015

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

D621c Diogo, Fabiana Guido, 1990-
Cuidado e subjetividade : repercussões do Benefício de Prestação Continuada na vida de mães de crianças e adolescentes surdos / Fabiana Guido Diogo. – Campinas, SP : [s.n.], 2015.

Orientador: Maria de Fátima de Campos Françaço.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Política social. 2. Mães. 3. Cuidado da criança. 4. Subjetividade. 5. Surdez. I. Françaço, Maria de Fátima de Campos, 1954-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Care and subjectivity : effects of Continuous Cash Benefit in the lives of mothers of deaf children and adolescents

Palavras-chave em inglês:

Public policy

Mother

Child care

Subjectivity

Deafness

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Maria de Fátima de Campos Françaço [Orientador]

Zilda Maria Gesueli Oliveira da Paz

Maria Virgínia Righetti Fernandes Camilo

Data de defesa: 06-07-2015

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

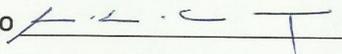
BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

FABIANA GUIDO DIOGO

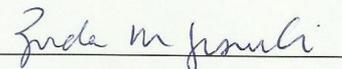
ORIENTADOR(A) PROF(A). DR(A). MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO

MEMBROS:

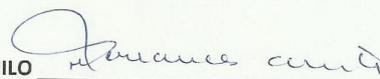
1. PROF(A). DR(A). MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO



2. PROF(A). DR(A). ZILDA MARIA GESUELI OLIVEIRA DA PAZ



3. PROF(A). DR(A). MARIA VIRGÍNIA RIGHETTI FERNANDES CAMILO



Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Data: 06 de julho de 2015

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por ter me dado o dom da vida e pela força concedida ao longo de todo o processo de aprendizagem do mestrado. Agradeço também, imensamente, por ter colocado em minha vida cada uma dessas pessoas que agradeço a seguir.

Aos meus pais, por terem me apoiado sempre e por não medirem esforços para me garantir o necessário e fundamental. Muito obrigada por todo amor e carinho a mim dedicado, por terem me ensinado tanto, por demonstrar que perseverar na caminhada é fundamental para aqueles que querem conquistar algo na vida. Obrigada por serem minha base, meu alicerce, minha essência, o meu exemplo de vida. Obrigada por simplesmente serem como são, e por me fazerem ser o que sou.

Aos meus demais familiares, todos que me apoiaram direta ou indiretamente. Aos que tiveram presente e aos que já se foram, mas permaneceram e permanecerão sempre em minha memória e no meu coração. Em especial aos meus avós, que me educaram com toda a sua simplicidade, tendo sempre um lindo sorriso presente no semblante.

Agradeço ao meu namorado pela paciência, uma das inúmeras qualidades suas. Por me apoiar, por me incentivar a persistir mesmo diante das dificuldades e por permanecer sempre ao meu lado. Agradeço por poder compartilhar todas as minhas alegrias e angústias contigo. Obrigada por fazer parte da minha vida, por sua cumplicidade, lealdade e por sua amizade.

Às minhas colegas de aprimoramento, pessoas que deixaram de ser meras companheiras de estudo e cotidiano de trabalho e se tornaram grandes amigas, e que desejo imensamente que se mantenham assim para o resto de minha vida. Obrigada pelos momentos inesquecíveis que vivenciamos, e por serem tão especiais. Adoro muito todas vocês.

Às minhas colegas de mestrado, companheiras de luta, com os quais pudemos dividir nossas dificuldades. Obrigada por partilharem comigo momentos tão árduos, mas que foram compensados com outros de muita alegria.

Às minhas companheiras de pensionato, que tornaram a minha permanência e adaptação “longe de casa” muito mais leve. Durante o tempo que estivemos juntas, vocês foram as minhas colegas de quarto, minhas irmãs, minhas amigas. Obrigada por

cada momento juntas, a experiência de conviver com outras pessoas foi pra mim inesquecível por causa de vocês.

Obrigada a todos os professores do mestrado, grandes profissionais que passaram por nós, compartilhando dos seus conhecimentos conosco. Aos professores da Faculdade Santa Lúcia, em especial, a Ada (coordenadora do curso de Serviço Social), Ermelinda e Dalva, pelos ensinamentos e por terem me incentivado a dar continuidade aos estudos.

Agradeço aos sujeitos da pesquisa, às mães que aceitaram com tanto carinho fazer parte deste estudo, sem vocês nada disso seria possível. Obrigada por terem me ensinado tanto com suas histórias e por se dedicarem dessa maneira aos seus filhos. Torço muito para que vocês sejam muito bem recompensadas futuramente e que possam sentir o prazer de reconhecer que todo esforço valeu a pena.

Aos membros da banca de qualificação e de defesa, por aceitarem fazer parte desses momentos tão importantes, pelo zelo ao olhar pelo meu trabalho e pelas riquíssimas contribuições.

Quero agradecer especialmente à minha orientadora Maria de Fátima, pelo carinho, pela confiança, paciência e compreensão das minhas dificuldades. Obrigada pelo estímulo, pelo exemplo e pela disposição durante todo o aprimoramento, o mestrado e o PED. Muito obrigada, de coração, por tudo o que me ensinou, não apenas profissionalmente, mas como pessoa. Ficarei muito realizada se um dia eu puder ser um pouquinho da pessoa e profissional que você é. MUITÍSSIMO obrigada por ser tão querida!

Enfim, muito obrigada a todos que estiveram comigo e me apoiaram ao longo deste processo de aprendizagem. Muito obrigada mesmo, por tudo.

RESUMO

A mãe é a figura de referência da criança e adolescente surdo quando relacionada aos processos que envolvem o Benefício de Prestação Continuada (BPC), porque ela é quem media o acesso a tal política e sua permanência. Isso afeta direta e indiretamente no contexto familiar e sociocultural, bem como nas respectivas funções e papéis maternos. Esse estudo objetivou compreender as repercussões do BPC na vida de mães/mulheres em termos do cuidado e da subjetividade. A metodologia utilizada foi da pesquisa qualitativa, uma vez que melhor se adequou às finalidades da investigação. Foram sujeitos da pesquisa 10 mães de crianças ou adolescentes surdos beneficiárias do BPC e em atendimento no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel O. S. Porto” (CEPRE), Faculdade de Ciências Médicas (FCM), da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), sendo que o número de participantes foi condicionado ao processo de saturação de dados. A coleta de dados se deu através de entrevistas gravadas com as mães e de pesquisa documental no prontuário da criança ou do adolescente. As entrevistas foram transcritas e, após leituras sucessivas, foram elencadas categorias de análise, seguindo-se do agrupamento dos conteúdos por núcleos de sentido. Resultados mostram que a maioria das participantes estava na faixa de idade entre os 26 e 40 anos, em união consensual, não exerciam atividade de trabalho fora do lar, não concluíram o ensino fundamental e possuíam 2 ou 3 filhos. A maior parte das famílias era composta por 4 ou 5 membros, com renda por pessoa entre $\frac{1}{4}$ e a meio salário mínimo, incluindo o BPC. O benefício era a única fonte de renda familiar fixa em dois casos. No que se refere à idade dos filhos, prevaleceu a faixa etária de 9 a 11 anos, estes foram diagnosticados surdos entre 8 meses e 3 anos de idade e sua maioria era beneficiária do BPC há mais de 6 anos. O BPC é compreendido como um benefício voltado somente para o filho com deficiência. As mães estudadas consideram um dever cuidar do filho, como contrapartida do BPC. Há uma marcação em relação à renda familiar: o valor do BPC é usado com o filho surdo e as demais rendas para as despesas familiares. Nas atividades cotidianas, a falta de tempo e espaço para os cuidados com elas próprias foram bastante mencionados. Seus projetos são sempre de natureza familiar ou grupal e não pessoal. Nesse sentido, relatam que somente fazem o uso de dinheiro consigo mesmas quando podem contar com outra fonte de renda que não o benefício. O papel central que assumem na família e a conseqüente responsabilidade pelo filho surdo geram repercussões na vida dessas mães/mulheres, tais como não conseguir se vincular a trabalho remunerado e abdicar de desejos pessoais para poder então cumprir com o dever histórico e socialmente condicionado às mulheres, de cuidado da família.

Palavras-chave: Política social; Mães; Cuidado da criança; Subjetividade; Surdez.

ABSTRACT

The mother is the deaf child's and adolescent's reference figure related to processes involving the Continuous Cash Benefit (BPC), because she is the one who mediates the access and permanence to such a policy. The BPC interferes directly and indirectly in the mother's duties and roles as well as in the family's socio-cultural context. This study aimed to understand the BPC influence on the lives of mothers/women in terms of her role of caring and on her subjectivity. A qualitative methodology was used, because it best suited to the research purposes. In this study, the participants were 10 mothers of deaf children and adolescents benefiting from BPC and enrolled at Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação "Prof. Dr. Gabriel O. S. Porto" (CEPRE), Faculdade de Ciências Médicas (FCM), at Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). The number of participants was defined by means of the data saturation process. Semi-structured interviews were used as a tool to collect data. The data related to the families' sociocultural aspects were collected at the agency's records of the child or adolescent. The interviews were recorded, transcribed and included in the corpus of the research. Content analysis model was employed to analyze the data. Results show that the participants' age ranged from 26 to 40 years old, most of them had consensual marriage, did not have a job, did not complete elementary school and had 2 or 3 children. Most of the families had 4 or 5 members and their income, per person, ranged among ¼ and half of the minimum wage, including the BPC. The benefit was the only family income source in two cases. Regarding the age of the children, it ranged from 9 to 11 years old. The children's age when diagnosed of deafness ranged from 8 months to 3 years old; most of them were a beneficiary of the BPC for over six years. The mothers understood it is her duty to care for the child, especially because they have the BPC. They see a clear distinction concerning the family income: the earnings from BPC are spending only with the deaf child, the others earnings are for the family expenses. In daily activities, lack of time and space to care for themselves were mentioned by the participants. Their projects are always focused to the family or group needs, they are never personal. In this way, they reported that they only make use of the money to themselves when they can rely on other income source other than the benefit. The central role the mothers have in the family and the consequent responsibility for the deaf child engender effects in the lives of them as mothers / women such as not being able to have a job and given up personal desires so that they can fulfill the historical and social duty conditioned to women, of family caring.

Key-words: Public policy; Mother; Child care; Subjectivity; Deafness.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	10
2. INTRODUÇÃO	11
3. OBJETIVOS.....	16
3.1. Objetivo geral.....	16
3.2. Objetivos específicos.....	16
4. SUJEITOS E MÉTODOS	17
4.1. Desenho metodológico.....	17
4.2. Aspectos éticos.....	17
4.3. Participantes	17
4.4. Critérios de inclusão e exclusão	17
4.5. Local de pesquisa	18
4.6. Procedimentos de coleta de dados.....	18
4.7. Análise dos dados.....	19
5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	21
5.1. Caracterização das participantes	21
5.2. A administração do benefício e a diferenciação no uso da renda familiar.....	24
5.3. Cuidado e benefício.....	32
5.4. Diferentes percepções sobre trabalho e BPC	34
5.5. O caráter contraditório do BPC.....	40
5.6. Centralidade da mãe/mulher na família	43
5.7. Desejos e projetos pessoais abdicados	50
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	60
8. APÊNDICES	65
APÊNDICE I – Folha de identificação das participantes.....	65
APÊNDICE II – Roteiro de entrevista	66
APÊNDICE III – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	67
9. ANEXOS.....	69
ANEXO I – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	69

1. APRESENTAÇÃO

A trajetória que induziu à motivação para o desenvolvimento deste estudo foi iniciada ainda durante a graduação em Serviço Social, quando tive o primeiro contato com beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC). A minha monografia, desenvolvida durante o último ano da graduação, objetivava o estudo, junto aos beneficiários idosos, das implicações do trabalho informal e sazonal da atividade cafeeira, que os impossibilitou do acesso à aposentadoria convencional e os levou à condição de beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Posteriormente, durante a minha especialização/aprimoramento profissional em Serviço Social, Família e Reabilitação na Área da Saúde, pude me aproximar das questões relacionadas à surdez, visto que o trabalho desenvolvido durante esse período consistia no acompanhamento das famílias na triagem auditiva neonatal e o atendimento junto àquelas que já possuíam o diagnóstico de surdez do filho e iniciavam o atendimento especializado no CEPRE.

Ao dar continuidade aos estudos, no mestrado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação que iniciei em seguida, pude conciliar os temas já trabalhados anteriormente: o BPC e surdez. Assim, fui incitada a desenvolver o presente estudo, adentrando ao universo da família e, mais especificamente, às questões relacionadas à mãe, enquanto figura responsável pelo cuidado do filho surdo, sendo este também beneficiário do BPC.

2. INTRODUÇÃO

A perda auditiva é caracterizada pela perda total ou parcial da capacidade de ouvir e pode se manifestar como surdez leve, moderada, severa ou profunda.¹ Pode ser causada por fatores ambientais ou genéticos e pode ocorrer entre 1 e 3, de cada 1000 nascidos vivos.

Quando ocorre antes ou durante o nascimento, a perda auditiva é caracterizada como congênita; mas, quando sucede após o nascimento, é especificada como perda auditiva adquirida.² Apesar de não rara a dificuldade em definir a etiologia da surdez, além da hereditariedade, suas causas mais comuns são: o baixo peso da criança ao nascer, a ocorrência de hiperbilirrubinemia, as infecções congênitas como rubéola, a toxoplasmose, o citomegalovírus, a sífilis e o uso de drogas ototóxicas no período neonatal.³ Não obstante, há de se considerar que a surdez é idiopática em aproximadamente metade dos neonatos.³

O indivíduo surdo por ser afetado no âmbito da aprendizagem e do seu desenvolvimento integral.¹ É por intermédio da linguagem que o ser humano consegue organizar seu universo, apreender o mundo e o contexto o qual está inserido, entender o outro, transmitir e abstrair pensamentos e os sentimentos do outro, assim como interagir e adquirir conhecimento.⁴

O nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência produz um impacto no seio familiar. Para Demetrio⁵, a organização familiar pode então ficar comprometida e sujeita a crises, pois certo prejuízo recai sobre as relações afetivas e, no que tange à perda auditiva, a criança fica substancialmente impedida de receber pistas verbais e responder adequadamente aos estímulos do meio.

Algumas políticas públicas de proteção social destinadas ao atendimento das demandas de pessoas com deficiência são prestadas no âmbito da Assistência Social. A partir da Constituição Federal de 1988, a Assistência Social se constitui como um dos três pilares que compõem a Seguridade Social brasileira, juntamente com a Saúde e a Previdência Social, porém sendo uma política de proteção social não contributiva, que deve ser assegurada a quem dela necessitar.⁶

Além da habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária, outro objetivo da Assistência Social relacionada às pessoas que apresentam perda auditiva é, conforme a Constituição de 88, a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao

idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família.

No ano de 1993 foi aprovada a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), de modo a regulamentar os artigos 203 e 204 da Constituição, os quais estabeleciam a assistência social como direito do cidadão necessitado. A lei passou a garantir, então, uma renda mínima para os idosos e para pessoas com deficiência cuja renda familiar não ultrapassasse um quarto do salário mínimo per capita.⁷ O direito à renda mínima assegurada pela Constituição Federal de 1988, bem como a garantia de um salário mínimo especificado na Lei Orgânica da Assistência Social, entra em vigor como Benefício de Prestação Continuada (BPC) no dia 1 janeiro de 1996.

O BPC consiste, portanto, na transferência de renda para idosos ou pessoas com deficiência, no valor de um salário mínimo por mês. Este benefício é financiado pelo Fundo Nacional de Assistência Social e as transferências independem de contribuições prévias para o sistema de seguridade social.⁸ O BPC estabelece, além da renda familiar per capita inferior a um quarto do salário mínimo, a comprovação da incapacidade para a vida independente e para o trabalho. Tal comprovação estabelece, portanto, uma “legião de excluídos sociais”.⁹

No que diz respeito ao acesso ao BPC, o titular do benefício passa à condição de dependente para poder ser beneficiado e, sendo assim, o beneficiário passa a ser dependente para ser aceito.⁶ Em relação à criança ou adolescente surdo, essa dependência é visível, devido justamente à sua pouca idade ou menoridade e, por esse mesmo motivo, a incapacidade para o trabalho e conseqüente demanda por cuidados de terceiros no que tange a seu processo educacional e o acesso às diversas políticas públicas, como educação e saúde. Neste contexto, em geral, a mãe se torna a figura de referência desta criança ou adolescente, porque ela é quem media o acesso às tais políticas públicas e sua permanência, sendo visível essa relação no que se refere o Benefício de Prestação Continuada.

Esse processo influencia direta e indiretamente o contexto familiar e sociocultural, suas diversas relações e as respectivas funções e papéis estabelecidos socialmente a cada membro, principalmente à mãe.

Mioto¹⁰ considera a família, em suas diferentes configurações, como um espaço complexo. Ela “é construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece” (p.167). Para a autora, a família possui a capacidade de produção de subjetividades, é “uma unidade de cuidado e de

redistribuição interna de recursos” (p.168), uma construção privada e pública, tendo um papel importante na estruturação da sociedade nos mais diferentes aspectos e, portanto, é atravessada pela questão social.

Para Sarti¹¹, ao estudar as famílias pobres, identifica que para elas a noção de família constitui-se a partir da obrigação moral que a fundamenta e, dessa forma, as suas relações são estruturadas. Sendo assim, a autora acrescenta que cada membro desempenha um papel dentro do contexto familiar, delimitando diferentes funções de autoridade e deveres que correspondem a cada posição. É na família que se definirão práticas articuladas a normas e valores sociais inerentes a ela.

No seio da família, o cuidado é visto como uma prática relacionada às pessoas dependentes e, sendo assim, crianças, idosos, pessoas com deficiência ou doença são consideradas pessoas que necessitam de cuidado.¹² A autora enfatiza que ser dependente não é um fato exclusivo de determinados segmentos sociais fragilizados, todas as pessoas são dependentes, a vida em sociedade demanda relações de interdependência.

Apesar da constante luta do movimento feminista pela desnaturalização dos papéis socialmente construídos, o cuidado é ainda compreendido predominantemente como um valor feminino e, assim, “mulher e cuidado são tidos como termos conexos pela sociedade”.¹² Nesse sentido, a pessoa cuidadora, dentro do contexto familiar, geralmente se materializa na figura da mulher que, ao longo da história aprendeu esse papel no próprio convívio com outras mulheres de sua família e/ou grupo sociocultural o qual encontra-se inserida.¹³ Esse aprendizado e a consequente reprodução dos valores culturais acabam, então, por ser entendidos como algo natural, constantemente integrado às demais funções relativas às atividades domésticas e familiares.

Na cultura da sociedade brasileira atual ainda é vigente a visão da mulher como aquela que assume as funções de cuidado dos filhos.¹⁴ Estudo realizado na Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência (Prodide), em Brasília, constatou que as mulheres são as principais figuras que exercem o papel do cuidado de pessoas com deficiência, porém, a ausência desta figura enquanto cuidadora gera, em muitos casos, a responsabilidade do cuidado por parte do Estado.¹²

Essa questão aponta para a necessidade de se considerar a desigualdade de gênero na elaboração de políticas públicas no âmbito da deficiência¹² e, em relação à criança ou adolescente com perda auditiva, é evidente o papel da mãe enquanto cuidadora e sua participação no processo educacional. Isso implica na responsabilidade

de viabilizar os tratamentos necessários à criança e a dedicação de maior tempo aos cuidados¹⁵, relacionados à surdez ou não.

Portanto, são as mães que fazem as acomodações em termos de papéis e tempo necessários, destinados a cumprir com as responsabilidades associadas ao cuidado da criança com alguma deficiência.¹⁵

Essas redes de obrigações delimitam os vínculos familiares, fazem com que o afeto se desenrole na dinâmica dessas relações. Assim, a família não se constitui como núcleo, mas como uma rede. Esse núcleo configura uma trama de obrigações morais, dificultando a individualização de seus membros e, ao mesmo tempo, viabilizando sua existência com sustentação e apoio.¹¹

As representações de gênero são importantes porque se referem a uma dimensão de poder social.¹⁴ Pinto et al.¹⁴ consideram que a imagem dos gêneros como oposições bipolares representa não apenas diferença, mas também hierarquia, pelo fato de a relação entre os gêneros ser, historicamente, de poder e, assim, traz consequências para as definições do “eu”. Isto significa que constituímos nossa identidade como homens ou mulheres à medida que internalizamos as representações de gênero.

Essas representações estão em constante construção e constituem o mundo tal como ele é conhecido, por processos derivados da dialética entre indivíduo e sociedade, constituindo numa maneira de organizar significados para que os indivíduos se posicionem como atores sociais, de modo a contribuir para a definição do eu,¹⁴ bem como de sua subjetividade.

Aqui, considera-se a subjetividade como uma dimensão de criatividade processual, constituída através das relações sociais e mediadas pela linguagem e cultura, que reconhece o sujeito como ativo e histórico; trata-se de uma produção assumida e vivida pelo indivíduo em suas existências particulares, a partir de uma construção social.¹⁶

Nesse sentido, subjetividade e gênero são categorias que se entrelaçam: o gênero pode ser considerado como componente e compositor da subjetividade.¹⁷ Então, homens e mulheres constituem suas subjetividades tendo, constantemente, o gênero como parte importante destas.

Estudo realizado com mulheres chefes de famílias da região central de Santos revelou que a capacidade de criar os filhos e ter controle sobre o dinheiro, juntamente com as atribuições de dona de casa e de chefia familiar, reforçam a veemência feminina.¹⁴ Isso porque, ao tomarem o comando de suas famílias para si

enquanto chefes, essas mulheres tendem a quebrar a divisão de papéis, na qual o homem se constitui o provedor e a mulher como dependente e submissa. Adquire-se, portanto, o sentido de afirmação de si enquanto mulher e provedora de seus lares, fortalecendo a identidade feminina, isto é, para as mulheres do estudo supracitado, o trabalho significa mais do que a sobrevivência material de sua família, mas também um fator que proporciona a sua autonomia.

Porém, as extensas jornadas de trabalho resultam, na maioria das vezes, na abdicação de determinadas escolhas que envolvem sua particularidade enquanto mulher, pelo estresse cotidiano desencadeado na luta pela sobrevivência.¹⁴ Isso também tem relação no que se refere ao cuidado materno dispensado à criança e ao adolescente surdo, que pode demandar da mãe cuidados extras, tendo esta que abdicar de sua individualidade, influenciando direta e indiretamente em sua subjetividade.

Contudo, a pertinência deste estudo se faz sob a perspectiva da mãe da criança e do adolescente surdo sobre o BPC e sobre seu papel, enquanto figura materna do cuidado e sua subjetividade de mulher, nos processos que envolvem a condição de beneficiário de seu filho.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Compreender as repercussões do BPC na vida de mães de crianças e adolescentes surdos, em termos do cuidado e da subjetividade.

3.2. Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil socioeconômico da família da participante;
- Estudar as percepções das mães acerca do BPC;
- Identificar as repercussões do benefício no contexto socioeconômico familiar;
- Investigar os possíveis impactos do BPC no cotidiano da mãe, no que tange ao cuidado do filho surdo;
- Investigar as repercussões do BPC no âmbito da subjetividade.

4. SUJEITOS E MÉTODOS

4.1. Desenho metodológico

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, compreendida como aquela que responde a questões muito particulares e que se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado.¹⁸ Isto é, a pesquisa qualitativa "trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis" (p.21-2)¹⁸.

4.2. Aspectos éticos

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp em 27/08/2013, parecer de número 376.272.

4.3. Participantes

São participantes desta pesquisa mães responsáveis por crianças e adolescentes beneficiários do BPC em atendimento no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação "Prof. Dr. Gabriel O. S. Porto" (CEPRE).

No que tange ao processo de coleta de dados, a pesquisa contou com 10 participantes, sendo que o encerramento deste se deu por saturação dos dados obtidos, definido como o fechamento amostral dado pela suspensão de inclusão de novos participantes, quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados.¹⁹

4.4. Critérios de inclusão e exclusão

Critérios para inclusão utilizados:

- Mães, biológicas ou não, de criança ou adolescente com diagnóstico de surdez e em atendimento no CEPRE;
- Mães cujos filhos são beneficiários do BPC e não apresentam outros tipos de deficiências;
- Aceitarem as condições da pesquisa e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Critérios para exclusão utilizados:

- Mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de surdez e outra deficiência associada;
- Aquelas que optassem por desistir de participar no decorrer de pesquisa.

4.5. Local de pesquisa

A coleta de dados foi realizada no CEPRE, que disponibilizou uma sala, onde ocorreram as entrevistas. Tal Centro, integrado à Faculdade de Ciências Médicas (FCM), da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), desenvolve atividades voltadas às pessoas com deficiência visual e surdez, bem como realiza intervenção terapêutica nas áreas da audição, linguagem, motricidade oral e voz. No que se refere à surdez, o atendimento é multiprofissional nas áreas de fonoaudiologia, linguística e pedagogia. Visa o desenvolvimento humano e o processo educacional dos usuários, agrupados para atendimento conforme a sua faixa etária, utilizando-se da Língua Brasileira de Sinais (Libras) como meio de comunicação.

As mães das crianças e adolescentes em atendimento no CEPRE são também acompanhadas por assistentes sociais e psicólogos para análise e resolução das demandas familiares. Além disso, os profissionais da fonoaudiologia orientam as mães, visto que destas é solicitado a continuidade das atividades desenvolvidas durante o atendimento, como uma contrapartida para o sucesso do processo educacional. Tais responsáveis também possuem aulas de Libras, visando à garantia de uma melhor comunicação com os filhos.

4.6. Procedimentos de coleta de dados

Utilizou-se de pesquisa documental no prontuário da criança ou adolescente para verificação de quais mães e respectivos filhos se enquadrariam nos critérios de inclusão da pesquisa. A pesquisa documental é aquela que se vale de materiais que não receberam ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetivos da pesquisa.²⁰

Após o levantamento das possíveis participantes da pesquisa, foi aproveitado o momento em que tais mães aguardavam seus filhos – que encontravam-se em atendimento – para realizar o contato com estas. Elas, que já possuíam um vínculo

entre si em razão de todo o tempo em que têm estado juntas em razão dos atendimentos dos filhos no CEPRE, não revelaram estranhamento nesta aproximação, visto que já reconheciam também a pesquisadora como parte da equipe multiprofissional daquele Centro, por já ter integrado esta enquanto aluna do Programa de Aprimoramento Profissional em Serviço Social, Família e Reabilitação na Área da Saúde (especialização).

Nesta oportunidade, foram esclarecidos os objetivos do estudo, então as mães puderam optar em participar da pesquisa ou não. Elas foram esclarecidas também que, uma vez que decidiram participar da pesquisa, estariam livres para desistir em qualquer momento.

Os dados referentes à identificação das participantes e ao perfil socioeconômico da família foram coletados no momento da entrevista. Estes dados se referem à: nome, profissão, escolaridade, estado civil, idade e renda da entrevistada, bem como a sua composição familiar e os dados que correspondem a cada membro da família (Apêndice I).

A coleta dos demais dados se deu por meio de entrevista, utilizando um roteiro semiestruturado (Apêndice II). A entrevista semiestruturada consiste em uma série de perguntas abertas, feitas verbalmente, o qual oferece ampla liberdade ao entrevistador por lhe permitir o acréscimo de perguntas de esclarecimento.²¹

As entrevistas foram realizadas individualmente, gravadas e transcritas. Seu roteiro foi testado previamente, o que possibilitou verificar que estava compatível com os objetivos da pesquisa.

Visou-se, com a entrevista, explorar os seguintes aspectos: quais as percepções das mães sobre a surdez do filho e o fato de este ser um beneficiário do BPC; a importância deste benefício no contexto socioeconômico da família; em que medida o benefício restringe ou permite maior autonomia da mãe enquanto mulher; bem como os impactos que esses processos de restrição ou autonomia trazem ao cotidiano da mãe.

4.7. Análise dos dados

Os registros foram capturados através de uma câmera digital (função gravador) e transferidos ao computador, de modo a possibilitar a análise dos dados. As respectivas respostas foram ouvidas e transcritas, e os participantes da pesquisa foram identificados por nomes fictícios, de maneira a manter o sigilo dos dados.

A leitura exaustiva do material e o levantamento de categorias de análise foram realizados e, em seguida, categorizados os tópicos emergentes, segundo os critérios de relevância e repetição.²² A técnica de análise temática proposta por Bardin²³ foi tomada como base. Para tanto, os dados coletados foram descritos e analisados no contexto da literatura existente.

5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1. Caracterização das participantes

Com o objetivo de caracterizar o perfil socioeconômico das participantes da pesquisa, foi elaborado o “Quadro 1” (página seguinte), que apresenta os dados relativos a: identificação da participante, idade, estado civil, profissão, escolaridade e número de filhos; as características familiares como o número de membros, a renda mensal por pessoa considerando também a auferida através do BPC, outras fontes de renda na família e a cidade de residência no momento da entrevista; a identificação e a idade da criança ou adolescente na data da entrevista, sua ordem de nascimento, a idade que possuíam quando diagnosticados surdos, bem como o tempo como beneficiários do BPC.

Quadro 1: Caracterização das participantes

Participante	Idade	Estado Civil	Profissão	Escolaridade*	Nº de filhos	Nº membros da família	Renda por pessoa (com o BPC) ¹	O BPC como única fonte de renda	Cidade	Filho/a	Idade	Ordem de nascimento	Idade do diagnóstico	Tempo de BPC
Célia	32 anos	União consensual	Do lar	EFI	2	4	R\$ 339,00	Não	Monte Mor	Marina	11 anos	1º	1 anos e 6 meses	8 anos
Sandra	47 anos	União consensual	Do lar	EMC	2	4	R\$ 294,50	Não	Sumaré	Rebeca	16 anos	2º	2 anos	8 anos
Juliana	26 anos	Solteira	Do lar	EMI	3	4	R\$ 169,50	Sim	Hortolândia	Gabriel	9 anos	2º	9 meses	3 anos
Vera	33 anos	União consensual	Do lar	EFI	2	5	R\$ 271,20	Não	Campinas	Otávio	9 anos	2º	2 anos	1 ano
Lúcia	40 anos	Solteira	Do lar	EFI	3	4	R\$ 169,50	Sim	Artur Nogueira	Aline	14 anos	1º	3 anos	10 anos
Márcia	55 anos	Divorciada	Cuidadora de crianças s/ registro	EFI	3 ²	2	R\$ 474,00	Não	Artur Nogueira	Luísa	10 anos	3º ²	1 ano e 8 meses	2 anos
Andréia	29 anos	Solteira	Trab. rural s/ registro	EFI	2	6	R\$ 452,00	Não	Cosmópolis	Bruna	9 anos	2º	3 anos	3 anos
Cássia	49 anos	União consensual	Do lar	EFI	3	5	R\$ 215,60	Não	Campinas	Carina	14 anos	3º	4 meses	14 anos
Daniela	32 anos	União consensual	Do lar	EMC	3	5	R\$ 319,60	Não	Hortolândia	Felipe	10 anos	2º	8 meses	6 anos
Sônia	40 anos	União consensual	Do lar	EFI	3	5	R\$ 255,60	Não	Campinas	Leonardo	11 anos	3º	3 dias	8 anos

*Escolaridade: EFI – Ensino Fundamental Incompleto; EMI – Ensino Médio Incompleto; EMC – Ensino Médio Completo.

¹ Consideramos o salário mínimo do ano de 2013 (R\$ 678,00) como referência, pois é o ano em que os dados foram coletados.

² Além de Luísa, Márcia possui mais dois filhos adultos. Ambos são casados e não fazem parte deste núcleo familiar.

Conforme podemos observar a respeito da faixa etária das mães, a maioria delas tem idade entre 26 e 40 anos e três possuem idade superior aos 47 anos. Nenhuma das mulheres é casada legalmente, porém grande parte delas se encontra em união consensual. Três são solteiras e uma divorciada.

A responsabilidade pelas atividades domésticas é assumida quase que pela totalidade das mães, visto que apenas duas delas exerciam atividades remuneradas, porém sem registro em carteira profissional de trabalho. Não podemos deixar de considerar que o fato de exercerem atividades ‘fora do lar’ não as isenta da responsabilidade pelos afazeres domésticos, representando uma dupla jornada de trabalho. No que se refere ao grau de escolaridade, grande parte delas não completou o Ensino Fundamental, três atingiram o Ensino Médio, mas uma delas não o concluiu.

O número de filhos das participantes varia entre 2 e 3. Há um caso em que apenas a filha mais nova mora com os pais, visto que os demais filhos já são adultos e independentes. As famílias com 5 membros aparecem na mesma proporção que aquelas que possuem 4, uma família é composta por 2 e outra por 6 membros. No que se refere à renda familiar³, incluindo também aquela auferida pelo BPC, seis famílias possuem renda mensal por pessoa entre R\$150,00 e R\$300,00, sendo que as demais contam com renda *per capita* superior a R\$300,01.

Nos casos de Márcia e Andréia, em que a renda familiar por pessoa excede ao critério estipulado para o acesso ao BPC, trata-se de rendas advindas de trabalhos esporádicos, sazonais e que não contam com registro em carteira profissional de trabalho. O benefício assistencial é a única fonte de renda fixa da família em dois casos, os demais contam também com outra fonte de renda.

Todas as participantes são procedentes da região metropolitana de Campinas, sendo que três delas residem no município sede.

Em relação aos filhos surdos, sete deles possuem idade entre 9 e 11 anos, e três são adolescentes, com idade entre 14 e 16 anos. Em cinco casos, a criança ou adolescente com perda auditiva é o segundo filho no que se refere à ordem de nascimento, subsequente, três são aqueles foram os terceiros na ordem da filiação e dois são primogênitos.

³ Consideramos o salário mínimo do ano de 2013 (R\$ 678,00) como referência, pois é o ano em que os dados foram coletados.

A maioria das crianças e adolescentes foi diagnosticado surda entre os 8 meses e 3 anos. São beneficiários do BPC há considerável tempo: quatro recebem o benefício há menos de 3 anos e os demais são beneficiários entre 6 e 14 anos.

Ainda que beneficiários do BPC por significativo período nota-se que, na maioria dos casos, há um intervalo entre a idade da criança no momento do diagnóstico da surdez e o momento em que começaram a receber o BPC. Isso indica uma possível adversidade relacionada à falta de informação e/ou conscientização das famílias sobre os direitos da criança e do adolescente com deficiência ou, ainda, a dificuldade de acesso a tal direito, considerando que possa ter havido uma demora no decorrer do processo de requerimento do benefício junto aos órgãos competentes.

De modo a conduzir à análise dos dados obtidos, a seguir serão discutidos os resultados da pesquisa, com base nas categorias originadas do conteúdo das entrevistas. Dessa forma, tais são as categorias: A administração do benefício e a diferenciação no uso da renda familiar; Cuidado e benefício; Diferentes percepções sobre trabalho e BPC; O caráter contraditório do BPC; Centralidade da mãe/mulher na família; e Desejos e projetos pessoais abdicados.

5.2. A administração do benefício e a diferenciação no uso da renda familiar

Nas falas que se seguem as mães relatam destinar o dinheiro advindo do BPC prioritária ou exclusivamente com o filho surdo (e beneficiário), revelando um dever moral embutido nessa relação.

“Às vezes que, graças a Deus, quando não tem que usar com remédio, a gente compra outras coisinhas pra elas, uma roupinha, o que precisa né, que criança cresce, perde rapidinho. Então a gente usa pra... mas pra uso delas mesmo. (...) Eu só acho que eu deixo de comprar as coisas que às vezes eu acho de necessidade pra mim pra usar pra elas, né.” (Célia)

Essa fala revela a responsabilidade que a mulher assume em relação à administração da renda familiar. Assim descreve Sarti¹¹, referindo-se à desigual divisão sexual das responsabilidades na família: “em seu desempenho como boa dona-de-casa,

faz com que apesar de pouco, o dinheiro dê” (p. 61), e isso representa o encargo de controlar o pouco dinheiro auferido pela família, priorizando seus gastos.

Outro modo de utilização do dinheiro advindo do BPC por algumas mães é destiná-lo às despesas familiares, mas apenas quando não se pode contar com outra fonte de renda:

“Então eu conto com aquele lá dela, porque daí eu compro aparelho... é, a pilha do aparelho, pago dentista, aparelho do dente, essas coisa tudo, é dela que sai, entendeu, coisas pra ela mesmo. E quando meu marido não tem trabalho é que, renda, comida, essas coisa, é o que eu uso, entendeu?” (Sandra)

Da mesma forma, algumas mães afirmam não destinar parte alguma do dinheiro para as suas necessidades pessoais ou da família, pois consideram isso como algo ‘incorreto’ ou ‘ilegal’, visto que o benefício ‘deve’ ser destinado somente ao filho surdo e aos cuidados que ele demanda – afinal, esse dinheiro não é dela, mas do filho. No entanto, no caso daquelas que tem como única fonte de renda o BPC, pode-se supor que o dinheiro é gasto com todas as necessidades familiares, por não haver outra possibilidade.

No que se refere à administração do benefício e as mulheres pobres, “destituídas de capacitação discursiva e treinadas para funções ligadas à tradição e ao costume, como se fossem prerrogativas da natureza” (p. 192)²⁴, considera-se que a apropriação da renda em forma de dinheiro é uma condição que permite o princípio de um processo de autonomia e, portanto, a transformação de sua subjetividade.²⁴ Isso é característico nos casos das famílias beneficiárias do Programa Bolsa Família, em que o cartão está em nome da responsável familiar que, em sua enorme maioria, é a mulher. Em relação ao BPC isso não acontece, pois o benefício está em nome da criança ou adolescente surdo, não parecendo acontecer a mesma associação entre benefício e princípio de autonomia.

Por conseguinte, destacamos a fala de Daniela, que aponta um aspecto importante em relação ao BPC: em seu entendimento, deveria ser voltado à mãe, às necessidades familiares, e não apenas para o uso do filho com deficiência.

“Se eu quiser pagar uma conta de água, de luz, e não der, não sobrar, pra eu comprar uma alimentação que ele deve comer ou

uma medicação? (...) Nessa parte, de ele [o dinheiro] não ser meu, é... eu já acho negativo.” (Daniela)

Sob a mesma perspectiva, apesar de o beneficiário ser o filho surdo, Sônia considera que essa renda é da família, e deve ser administrada pela mãe:

“É lógico que a gente... eu recebo pro meu filho, então eu acho justo em comprar alguma coisa pra ele, uma coisa até que ele queira, eu posso parcelar, comprar uma coisa até mais cara que ele precise. Que eu acho justo também. (...) Mas eu acredito que é um dinheiro pra família, pra mãe, a mãe que vai ver o que é necessário, onde ela vai pôr aquele dinheiro. A mãe que vai administrar aquele dinheiro. (...) É lógico que não é só ele [o filho beneficiário] em casa né, que se eu falar assim ‘eu vou comprar as coisa só pra ele’, vai faltar para os outros, vai faltar dentro de casa.” (Sônia)

O uso do dinheiro pela mulher na economia doméstica está condicionado ao contexto cultural onde ela se insere e aos sentidos que atribui a ele. Essa questão aponta uma “dimensão simbólica do dinheiro” e o uso que se faz dele.²⁴

A “moralidade das despesas domésticas” (*morality of spending*) é um termo utilizado por Rego e Pinzani²⁴ para expressar que alguns destinos do dinheiro deliberados pelas famílias são por elas considerados como mais plausíveis do que outros, principalmente no tocante ao uso de tal renda pelas mulheres.

Na economia familiar e no que se refere ao BPC e o usufruto deste com despesas pessoais, percebemos o modo como as participantes diferenciam a renda advinda do benefício do proveniente do trabalho remunerado, seja este exercido pelo companheiro ou por ela mesma em casos de trabalho informal. Isto é, as mães fazem uma diferenciação do dinheiro derivado de ambos, como se aquele decorrente do trabalho remunerado lhe fosse permitido ser administrado com despesas pessoais e o derivado do benefício assistencial não.

Isso parece demonstrar o modo como as famílias pobres estabelecem lugares distintos ao dinheiro designado a desempenhar funções relacionadas aos vínculos afetivos e sociais por elas determinados, revelando que as experiências vivenciadas socialmente por cada uma dessas mulheres influenciam diretamente nas “marcações do dinheiro” a serem delineadas por estas.²⁴

De modo a ilustrar essa questão, podemos apontar Vera, que afirma contar com a renda do marido e, portanto, apenas esta é utilizada para adquirir coisas pessoais.

“Não, porque eu não compro as coisa pra mim com o dinheiro do benefício. Assim, eu conto mais com o salário do meu marido, entendeu?” (Vera)

Também Márcia e Célia parecem revelar em seus depoimentos tais marcações:

“E tem a pensão do ex-marido, que eu posso por exemplo, eu posso ir no salão fazer uma escova, eu posso ir fazer uma unha né.” (Márcia)

“Você gasta com remédio, com essas coisas. (...) Compro pro aparelho, compro pra medicação. (...) Tinha vez que eu consegui pelo posto, tinha vez que ‘ah, não tem, vai ter que comprar’, então a maioria das vezes eu comprava a medicação dela. (...) Ah, no caso, por enquanto tá sendo suficiente né, vai tá ajudando. Que só o pai pra pôr o que comer e depois ter que tirar do salário também pra comprar medicação, é difícil né.” (Célia)

No que se refere ao modo de usufruir o dinheiro, os pobres estabelecem determinadas “estratégias de cálculos imprevistas e inesperadas”, atribuem “finalidades específicas para o pouco dinheiro que têm” (p. 225)²⁴. No relato que segue, Márcia afirma fazer determinados ‘bicos’ para adquirir uma renda extra e, somente assim, poder dedicar aos seus cuidados pessoais, visto que o dinheiro procedente do benefício não ‘sobra’ para isso.

“É, do benefício aí, nesse ponto aí eu não podia contar com isso não. Então tipo me cuidar. Tipo, ir no cabelereiro, fazer unha, pra comprar uma roupa. Não. Não dá. Daí se eu não faço um bico né, que nem cuidar das criança, que é um dinheirinho por fora. (...) Porque do benefício mesmo não sobra não. Não sobra não. É, dá pro grosso, o suficiente né, que é o aluguel, essa coisa. O mínimo, necessário. Sem luxo tá, sem luxo.” (Márcia)

Outra percepção sobre os gastos do benefício aparece na fala de Vera que, apesar de contar com a renda do companheiro, revela o modo como o dinheiro decorrente do BPC permitiu à sua família o acesso a determinadas ‘regalias’, anteriormente limitadas pela baixa renda da família.

“Não é que tem gente aí que pega e gasta a toa. Nós não, fia. Mesmo o meu marido trabalhando nós paga conta, nós compra as coisa pra as criança. (...) E dá dó, um filho seu pedir, você falar ‘não tem’. (...) Não é, assim, exagerado, mas... Uma vez por mês comer uma pizza, que nem eles pede né. É, comer um lanche, dá ainda, mas antes não tinha nada disso. Ia no mercado, era contado, era o arroz, o feijão e a mistura. O básico.” (Vera)

Sandra afirma que não utiliza a renda do BPC para as despesas pessoais, mas que a usufrui nas despesas familiares. Entretanto, assim o faz apenas quando a remuneração do cônjuge é insuficiente para isso, visto que este é autônomo e remunerado equivalentemente aos dias trabalhados.

“Não, ele é suficiente. Entendeu? Assim, porque do mês que meu marido não recebe nada? É ele que, sabe, que supre tudo, entendeu? Tanto que eu não faço dívida, assim, a mais, porque eu sei que ele não tem aquele salário fixo entendeu? (...) Ah, eu não conto muito com o benefício, assim, pra mim. Eu pego o benefício, assim, tudo ali pra casa.” (Sandra)

Apesar de não administrar diretamente a renda auferida pelo BPC, o relato de Cássia nos aponta o modo como sua filha possui autoridade sobre o uso desta, o que não parece ocorrer com as demais mães entrevistadas. Isso demonstra uma relação ambígua neste caso: a consciência por parte da filha dos próprios direitos e, em contrapartida, certa coerção em relação à autoridade materna.

“Mas se ela ‘mamãe, compra alguma coisa pra dentro de casa, comida, feijão, arroz’, aí sim. Mas se ela falar ‘mamãe, quero o dinheiro tudo, quero o meu cartão’, eu tenho que... é dela, não é meu. Eu não tenho nada nessa parte, é dela! (...) Esse benefício que a Carina ganha, por causa da Carina, então eu não tenho nada a ver com isso. É uma ajuda. (...) Que nem ela falou pra mim ‘mamãe, você pega o dinheiro, uns 100 reais pra comprar umas coisinha tá bom, mamãe’. Então ela manda, sabe. E se eu não dou nada pra ela ‘mamãe, esse dinheiro é meu, tá no meu nome’, ‘o dinheiro é seu mesmo’.” (Cássia)

Em contrapartida aos demais relatos, Sônia é a única que afirma destinar a renda advinda do benefício para as demais despesas que não relacionadas ao filho surdo.

Na fala que se segue, a mesma ainda relata que a renda advinda do BPC não é utilizada apenas para as necessidades do filho, mas também para as próprias necessidades.

“Então, é o que eu falei, o dinheiro, eles são divididos. Ele vai cobrir as minha necessidade, aquilo que eu preciso. Então é bom pra mim. (...) Vamos supor, eu vou gastar um salário mínimo no meu filho, o quê que eu vou fazer com um salário mínimo pro meu filho? Eu vou comprar tudo pra ele? E as minhas necessidade? Como mãe? Como dona de casa? Preciso de outras coisa também, não é só ele.” (Sônia)

Na declaração que segue, Sônia acrescenta que, apesar de usufruir o BPC para suas próprias demandas e considerá-lo, inclusive, como um ‘salário’, seu valor não é o bastante para lhe assegurar a independência financeira e nem ao ponto de possibilitar a aquisição dos mínimos necessários para a sua família sem que haja outra renda com que se possa contar, sendo esta outra assegurada através do trabalho de seu companheiro (o ‘provedor’).

“Eu faço o programa da onde vai o dinheiro, o quê que eu vou comprar, as minha necessidade. Muitas vezes meu marido nem sabe né. E não tem muito alarde, entendeu?! É como se você tivesse o teu salário. (...) Porque não é um dinheiro que faça você ser independente do seu marido, você ainda precisa dele pra pagar as conta, você precisa dele pra comprar mistura, porque só o salário, só esse salário, não cobre as minhas necessidade, todas as minha necessidade de ao ponto de eu falar ‘eu não preciso do seu dinheiro’ você entendeu?! Hoje, por exemplo, eu não tinha dinheiro pra vir pra cá. Terça-feira, quinta-feira eu não vim porque eu não tinha dinheiro.” (Sônia)

Entretanto, no que se refere às suas ‘próprias’ necessidades, podemos então perceber que essas são, na verdade, as de sua família, e não pessoais:

Eu penso assim: o filho precisa de uma roupa, uma alimentação? Mas o filho precisa de uma roupa, tá certo que vai ser só pra ele. Mas a alimentação vai ser só pra ele? Destinado só pra ele? Não vai ser pra família? E outra, é um salário mínimo. (...) Eu preciso, ele precisa, a irmã dele precisa né. (...) Mas eu acredito que o dinheiro não é pro filho, só pro filho. É como eu, às vezes eu quero comprar uma coisa pra mim, ‘ah, mas eu recebo o benefício, eu não posso comprar, é caro’. Vamos supor assim, eu preciso comprar uma máquina para lavar roupa, a máquina não vai lavar só a minha roupa. Eu não

vou vestir a máquina, a máquina não vai ser só minha, é uma coisa pro lar, é uma necessidade do lar, da casa, vai lavar a minha, a dele, a dos irmão.” (Sônia)

Esta questão nos remete também ao modo como o benefício limita a autonomia de escolha dessas mães, visto que o benefício tem destinatário específico – a criança ou adolescente surdo – portanto, é provável que seja em razão disso a interpretação tão assertiva de que o gasto consigo própria é proibido ou incorreto, vindo a utilizá-lo então, quando para além do próprio beneficiário, apenas com as necessidades familiares.

“Ah, um pouco eu fico meio assim constrangida, por quê? Porque esse benefício dela eu deveria tá guardando pro futuro dela né. Porque é um dinheiro dela. Então eu devia tá guardando pro futuro dela. Pra um futuro, pra uma futura faculdade dela né. Pra ela ter o dinheirinho dela, pra ela poder pagar os estudo dela. E, no entanto, eu tô gastando. Tô pagando aluguel, tô pagando água, tô pagando luz. E... né, e gastando com a gente próprio em casa né. Então não, não sobra nada, absolutamente nada né. Então é só essa parte que eu fico sentida, de não tá guardando nada nada nada pra ela, o dinheirinho que é dela.” (Márcia)

Além de considerar o uso do benefício consigo própria como errôneo, outro fator a isso relacionado e embutido aos relatos das mães é que estas administram o benefício recebido conforme foram orientadas pelos profissionais que promoveram o acesso às informações e ao próprio BPC.

Tendo o propósito de ilustrar essa questão, na fala seguinte, Daniela relata ter sido instruída que o dinheiro do BPC deve ser destinado prioritariamente para as necessidades do beneficiário, então por isso ela teme utilizar o dinheiro para outro fim, considerado por ela como sendo apenas do filho. Daniela fala do desejo em exercer trabalho remunerado para, assim, conquistar certa segurança e não ter que usufruir do dinheiro advindo do benefício, porém, a mesma afirma que nem sempre isto é possível, visto que algumas vezes necessita da renda do BPC para auxiliar nas despesas da família.

“E, então, eu sempre tive medo nisso né, de mexer no dinheiro dele. Então é por isso que eu sempre quis trabalhar, para ter o meu dinheiro e não ter que mexer no dele, mas às vezes não dá

(...) E eu sempre, sempre na minha mente, igual tinha mães que falava lá [na instituição onde frequentava anteriormente] ‘ah, eu peguei, eu fui lá receber o meu dinheiro’ e a Assistente Social sempre nas reunião falava ‘o dinheiro é da criança, é da criança’, porque eles sempre olha a criança como chega, se tá muito magra, se tá tomado banho, sabe.” (Daniela)

A fala seguinte também chama atenção para o papel do profissional que, ao fazer orientações, de certa forma, ameaçadoras, pode acabar impondo regras sobre o beneficiário e sua família, restringindo a autonomia destes.

“Como que a assistente social falou comigo que eu tinha que ficar com ela, que eu tinha que acompanhar ela. (...) Deixo de comprar roupa pra mim pra comprar pra ela. (...) O dinheiro é da Carina, que eu não compro roupa pra nada, é dela. Esse dinheiro é pra comprar as coisa pra Carina, material e as coisa dentro de casa. É. Eu prefiro comprar uma roupa pra ela, deixar de comprar roupa pra mim pra comprar pra ela.” (Cássia)

Mesmo que direta ou indiretamente e imerso na rotina institucional, o profissional muitas vezes não percebe o modo como sua conduta pode dificultar ou restringir o acesso aos direitos pelo sujeito. Isso pode acontecer em decorrência do que se espera o profissional em relação à família, isto é, conforme descreve França²⁵, a presença de “um emaranhado de expectativas (...) e de projeções na relação entre profissional e família que determina ou ao menos condiciona as ações de uns e outros” (p.86).

Tais atitudes, algumas vezes de caráter autoritário, contrapõem-se aos princípios éticos da liberdade e da democracia, vigentes no Código de Ética do/a Assistente Social.²⁶ A questão de como as orientações são feitas demanda atenção, pois são as interpretações feitas pelos indivíduos que irão nortear suas atitudes a respeito do uso e administração do benefício, enquanto dele estes forem beneficiários.

De modo a lançar outra luz a esses argumentos a respeito do uso pessoal do benefício como algo incorreto, em pesquisa sobre o Programa Bolsa Família, Rego e Pinzani²⁴ relatam que somente após longas conversas e o estabelecimento de vínculos com as participantes da pesquisa, é que estas revelaram destinar o benefício auferido por tal programa para compras não relacionadas à alimentação ou material escolar aos filhos e, quando questionadas sobre o uso de tal benefício com despesas para consigo mesmas,

algumas das entrevistadas ‘confessam’, com certo sentimento de culpa, utilizá-lo para comprar “um batom ou um creme para o cabelo” (p. 198). Tais atitudes determinam a “moralidade das despesas domésticas” que influenciam intensamente a subjetividades dessas mulheres.²⁴

5.3. Cuidado e benefício

De acordo com Lyra et al.²⁷, o uso do termo ‘cuidado’ pode ocorrer em variadas circunstâncias e com distintos significados. Suas práticas devem ser assimiladas em contextos específicos de cada grupo, contemplando o momento histórico vivenciado. Ainda de acordo com os autores, trata-se de uma experiência fundamentada no afeto.²⁷

Um contraponto é destacado por Guimarães¹², o qual considera o cuidado como uma questão de justiça social, um princípio ético que conduz a sociedade. Ele é entendido como uma tarefa que deve ser desempenhada primordialmente no âmbito familiar.

O cuidado pode ser então analisado sob a perspectiva da proteção. A Política Nacional de Assistência Social (PNAS)²⁸ destaca a importância da centralidade da família para a implementação de benefícios, serviços, programas e projetos, considerando-a como sujeito coletivo, a unidade fundamental para o desenvolvimento da cidadania e cuidado de seus membros.²⁹ Para tanto, esta também demanda proteção a fim de que, assim, possa assegurar aos seus os mínimos necessários.

Para alicerçar a família nessa perspectiva de lhe assegurar os mínimos sociais, é importante compreendê-la como unidade relacional, cuja situação no tempo presente é fruto de processos históricos complexos, resultantes da desigualdade social, de transformações ocorridas no mundo do trabalho e nas relações de gênero e do fortalecimento da lógica individualista, entre outros aspectos. (Gueiros e Santos, 2011, p. 77)²⁹

Na família, a responsabilidade pelo cuidado é geralmente destinada à mulher que, ao longo da história, passou por um processo de aprendizagem e reprodução dos valores culturais, internalizando o dever pelo cuidado – juntamente com a responsabilidade pelas tarefas domésticas e familiares – como algo natural.¹² Nesse sentido, o cuidado é concebido pelas mães entrevistadas como um dever moral que por elas deve ser cumprido.

Desde a infância, a mulher é incentivada e cobrada para que o cuidado seja presente na sua postura, seja pela educação familiar ou escolar. Em decorrência disso, é habitual que qualquer discussão sobre o cuidado seja imediatamente remetido ao universo feminino e, portanto, naturalizado como ‘instinto materno’.²⁷

A princípio, pode-se dizer que as mães entrevistadas tomam para si a obrigação do cuidado do filho por este ser surdo. No entanto, essa tarefa ou dever é reforçado por também receberem o BPC, como se o cuidado fosse a contrapartida exigida pelo benefício.

*“Como o governo paga esse benefício pra ela, então não tem porque eu me preocupar de não trazer ela aqui [CEPRE]. Então eu tenho que trazer, porque eles já paga esse salário pra gente cuidar da criança. Você entendeu? É que eu entendo é isso né.”
(Márcia)*

Muitos dos depoimentos revelam que as participantes já deixaram e/ou ainda deixam de realizar seus próprios desejos e projetos para cuidar do filho surdo. Embora a literatura tenha indicado a desistência de aspirações pessoais pelos pais frente à surdez do filho,³⁰ em nosso estudo, a não realização dos anseios da mãe vem também associada ao BPC:

*“Olha, é... não, não... nossa, tipo assim, no meu caso, eu não tenho muita escolha né. Porque meu filho nasceu com deficiência eu tenho que ajudar ele. (...) No meu caso, não seria por causa de trabalhar, trabalhar eu tinha que trabalhar de qualquer jeito se não o auxílio né. Mas facilita [o BPC] muito por causa disso, que eu posso dar o tratamento correto a ele.”
(Juliana)*

A impossibilidade de exercer atividade remunerada para poder prestar cuidados ao filho e a necessidade de deixar de trabalhar em decorrência do benefício foram também mencionadas:

“Agora é lógico, se eu vou entrar numa firma, se esse dinheiro é pra eu cuidar do meu filho, como que eu vou entrar numa firma? Eu vou deixar o meu... se eu vou entrar numa firma, eu tenho que cumprir horário, então eu não vou estar como Leonardo.” (Sônia)

“Sim, emprego! Porque eu já, eu já arrumei emprego né, emprego bom. Já fui chamada na firma a qual eu trabalhei até 2010, eu fui chamada novamente, mas... com medo de perder o benefício dela eu não fui, tinha que registrar entendeu?(...) Porque, pro INS, um salário mínimo é suficiente pra 4 pessoas. E como é só eu e a Luísa, que dá e sobra o salário mínimo. Ela falou assim tem que ser um quarto do salário mínimo pra mim e a Luísa. E nós ‘tamo’ recebendo um salário, então que não tinha necessidade de eu trabalhar registrado.” (Márcia)

Grande parte das mães relata deixar de comprar e fazer coisas para elas para fazer para os filhos, porque ‘elas recebem o dinheiro para cuidar dos filhos’:

“Ah, não dá né, pra fazer tudo também, cuidar de mim, tudo. Eu queria tá trabalhando pra poder cuidar de mim. Receber meu dinheiro pra cuidar mais de mim. Mas por enquanto não dá né, é pouco. Eu acho pouco pra cuidar. Eu tenho que cuidar delas.” (Lúcia)

“Então, eu tava contando que o dinheirinho que eu tava recebendo é meu, que eu tava trabalhando, ele é meu, eu não tenho nada com o benefício dela, então eu penso assim.” (Cássia)

As falas até aqui descritas apontam vários elementos associados ao BPC: a obrigação em cuidar do filho com deficiência, a impossibilidade de trabalhar, bem como a atenção especial com o uso do benefício.

Podemos perceber a maneira como essas mulheres, público alvo da pesquisa, associam o trabalho – e, conseqüentemente, o ‘seu dinheiro’ – com a possibilidade de cuidar de si, como se não fosse possível dispensar cuidados a elas mesmas se não houver uma outra fonte de renda que não o benefício. Isso evidencia o modo como essas mulheres consideram o valor do trabalho como uma possibilidade de aquisição de independência não apenas financeira. Isso porque o salário representa ao trabalhador a base para uma “cidadania possível”, por lhe possibilitar a instalação de “um determinado nível e possibilidades de realização como cidadão” (p. 169).³¹

5.4. Diferentes percepções sobre trabalho e BPC

O trabalho é a criação de novas necessidades e, nesse sentido, é também um ato histórico.³² No Brasil, o trabalho representou e ainda representa não apenas um meio

para obtenção de renda, mas como um dos fatores determinantes de integração social do indivíduo e a formação de sua identidade pessoal.³³

Além disso, é no seu ramo de produção que o trabalhador vivencia as expressões de suas relações como classe social e, “quanto mais intensa for sua integração no processo de trabalho, mais revelará as condições de existência” (p. 170).³¹

Da mesma maneira que foi constatado em estudo desenvolvido no Ministério Público do Distrito Federal e Territórios (MPDFT) sobre a grande dificuldade que as mulheres encontram na conciliação entre o trabalho e o cuidado do deficiente,¹² a impossibilidade de se vincularem a um emprego formal também é citada pelas participantes de nosso estudo. Elas relatam, como já mencionado anteriormente, não aceitar um trabalho remunerado porque consideram que o princípio do benefício é cuidar do filho.

Algumas mães relatam que necessitam dispensar cuidados ao filho de qualquer maneira, e o benefício lhes assegura isso mais do que um trabalho remunerado, considerando também que elas não possuem a garantia de que o empregador vai lhes permitir acompanhar os filhos aos atendimentos e/ou atividades diárias, ou que a remuneração seja suficientemente capaz de suprir as despesas familiares e, ainda, permitir-lhes cuidar de si e do filho.

Essa questão nos faz refletir acerca do sistema trabalhista brasileiro, o qual, ao mesmo momento em que assegura, a partir da Constituição Federal de 1988,³⁴ determinados direitos conquistados sob muita luta pela própria classe trabalhadora – como seguro-desemprego, fundo de garantia por tempo de serviço, o décimo terceiro salário, dentre outros –, também exige, na contramão, que o trabalhador cumpra com a jornada de trabalho estabelecida, limitando sua disponibilidade quanto às demais obrigações diárias não relacionadas diretamente à atividade por ele exercida.

“E tem algumas coisa, questão assim de horário de serviço, às vezes não bate, porque nem todo serviço entende que eu tenho que trazer ele, e eu não posso deixar de vim né.” (Daniela)

“Então a gente acaba deixando esse... esse negócio ‘da gente’ de lado e vamos ajudar os filhos porque eu acho que agora, no momento, quem precisa mais é eles né. (...) Porque como que eu vou trabalhar e pegar e trazer ele pra cá? Se eu arrumar um serviço à noite, como que eu vou fazer pra de manhã né, levar ele pra escola, depois buscar, trazer ele pra cá, então, tem as outras crianças também.” (Juliana)

Diante dos relatos, é visível que dispensar cuidados diários aos filhos restringe a essas mulheres o acesso ao emprego formal. Um significativo ponto que prejudica o operariado é a transformação do número de postos de trabalho formais em ocupações que deixam de oferecer garantias e os direitos habituais e de carregar os custos correspondentes, fazendo com que esses trabalhadores passem a adentrar neste modo de ocupação informal, ficando a margem dos direitos trabalhistas pela necessidade de trabalho.³⁵

Sob esse aspecto, foi possível identificar que aquelas mulheres entrevistadas que não contavam com um companheiro no momento da entrevista, faziam ou já fizeram ‘bicos’ para complementar a renda familiar (Márcia e Andréia), sendo, assim, trabalhadoras informais, como constam nas falas a seguir:

“Então eu faço uns biquinho assim, sabe? Cuido de uma criança aqui, outra criança lá, e passo uma roupa ali, faço uma faxina, é assim que eu vou levando.” (Márcia)

“Do lar? Sim! Eu costuro, eu faço unha, eu faço cabelo, não deixei de trabalhar, entendeu? Eu faço artesanato, eu vendo quando dá, você entendeu? Então eu não deixei de trabalhar. (...) (Sônia)

Márcia e Sônia demonstram em suas falas o modo como os trabalhos informais que realizam ou já realizaram em determinado momento de suas vidas se constituem em ‘estratégias de sobrevivência’ que por elas são utilizadas para superação de necessidades. Tais estratégias se efetivam para a satisfação das condições materiais necessárias à sobrevivência das famílias em decorrência da desigualdade social vivenciada, assim sendo, a família assume a função e responsabilidade pela redistribuição dos recursos disponíveis, visando o provimento das necessidades básicas e a proteção de seus membros.³⁶ Isso reitera a ideia de que o BPC, por si só, não é suficiente como renda familiar, visto que algumas das mães entrevistadas expõem também a necessidade de recorrer a demais alternativas para obtenção de recursos, como meio de viabilizar um complemento à renda familiar.

No entanto, a fala que segue revela a impossibilidade de acesso a que algumas das mães entrevistadas estão sujeitas até mesmo ao trabalho informal, visto

que, ainda assim, trata-se de uma renda que pode inviabilizar a permanência ao benefício.

“Não. Que nem eu falei pra você, que eu tava trabalhando e ganhando 400 e meus trocadinho, só parei de olhar as criança mesmo por causa dela, porque a assistente social falou que ia dar problema em mim, então tive que parar meu servicinho, de olhar as criança. (...) É, eu não pude trabalhar não. Uma por causa do benefício e outra por causa da Carina.” (Cássia)

Com essa fala de Cássia, retomamos a ideia da necessidade de atenção sobre a responsabilidade dos profissionais atuantes no processo de concessão do benefício ou os que acompanham as famílias das crianças ou adolescentes beneficiários, pois muitas das famílias norteiam suas atitudes a respeito do uso do benefício a partir das orientações recebidas dos profissionais.

Os relatos nos revelam, ainda, as diferentes percepções das participantes sobre a relação entre trabalho e o BPC, bem como no que se refere à demanda de cuidados ao filho surdo:

"Porque, se a gente não tem esse benefício, o quê que acontece? Que nem aconteceu comigo. Ai teria que deixar, interromper o tratamento, pra eu poder ir trabalhar, pra sustentá-la. Como o governo paga esse benefício pra ela, então não tem porque eu me preocupar de não trazer ela aqui. Então eu tenho que trazer, porque eles já paga esse salário pra gente cuidar da criança. Você entendeu? É que eu entendo, é isso né?" (Márcia)

Márcia relata a necessidade de abandono do processo educacional de sua filha caso não pudesse contar com o BPC, pois, sem o benefício, precisaria ter um trabalho remunerado para poder assim garantir a renda familiar. O estudo de Guimarães¹² menciona que as mulheres que se encontram neste tipo de situação permanecem, então, em dúvida entre a garantia de sustento ou o aumento da renda familiar e o cuidado com o filho.

Assim como Márcia, os relatos que se seguem denotam o modo como o BPC se faz um recurso que permite às mães empenharem-se nas demandas que envolvem o atendimento especializado do filho, visto que, dessa forma, não precisam trabalhar remuneradamente para prover a renda equivalente à auferida por meio do benefício.

"Porque, no meu caso, eu não teria como trabalhar e cuidar dele ao mesmo tempo. Igual né, vim aqui no CEPRE, tem que trazer ele, tem as outras criança também. Então eu não teria como trabalhar e dar conta de... ensinar ele uma coisa diferente. Até pra mim aprender a se comunicar, tudo. Então é um benefício que ajuda bastante pra gente poder ter continuação, pra ajudar ele a ser uma pessoa... igual ao outros, só que com uma pequena diferença né [a surdez]." (Juliana)

"Se eu preciso de um salário, se eu necessito de um salário, eu preciso de um salário. E como que eu vou trabalhar e cuidar do meu filho? Junta as duas coisa, dá pra mim tá cuidando do meu filho tranquilamente." (Sônia)

Enquanto Juliana e Sônia consideram o BPC como uma oportunidade para poderem se dedicar aos cuidados cotidianos voltados aos seus respectivos filhos, Célia e Cássia expõem o seu desejo de exercer atividade remunerada, entretanto, consideram essa alternativa impossível, diante de suas responsabilidades enquanto mãe de uma criança surda e também devido aos critérios de renda para o acesso e permanência ao BPC:

"Porque eu falo, se eu pudesse trabalhar, eu ia trabalhar, eu ia trabalhar né." (Célia)

"É, eu acho assim (...) que o benefício não serve pra trabalhar registrado, eu não pude trabalhar por causa do benefício, eu nem entrei no serviço direito." (Cássia)

A fala de Célia destaca uma percepção das próprias mães de que o trabalho doméstico não é trabalho, visto que não é remunerado e nem reconhecido legalmente. Esse ponto de vista socialmente vivenciado faz com que essas mulheres não se reconheçam como trabalhadoras, ainda que exerçam uma atividade contínua e que extrapola qualquer carga horária de trabalho.

Sob esse aspecto, destacamos Hirata e Kergoat³⁷, as quais descrevem em seu estudo sobre as novas configurações da divisão sexual do trabalho que, somente a partir do impulso do movimento feminista na França, no início dos anos 1970, é que o trabalho doméstico no ambiente familiar passou a ser considerado como uma atividade tanto quanto qualquer outro trabalho profissional, visto que tem função de reprodução da vida. Para as autoras, essa atitude impulsionou a tomada de consciência sobre a

enorme extensão de trabalho efetuada gratuitamente pelas mulheres, essa atividade invisível realizada não para elas mesmas, mas para os outros, em nome do amor e do dever materno.³⁷

A denúncia (...) se desdobrará em uma dupla dimensão: “estamos cheias” (era a expressão consagrada) de fazer o que deveria ser chamado de “trabalho”, de deixar que tudo se passe como se sua atribuição às mulheres, e apenas a elas, fosse natural, e que o trabalho doméstico não seja visto, nem reconhecido. (Hirata e Kergoat, 2007, p. 597)³⁷

À vista disso e como parte das percepções sobre o BPC, na maioria dos relatos fica explícita a forma como as participantes consideram o benefício como uma ajuda, ofuscando o caráter do direito que o benefício tem, visto que é assim configurado e assegurado desde a Constituição Federal de 1988, quando passou a compor os objetivos da Assistência Social, política esta destinada a todos que dela necessitar.³⁴ No ano de 1993, tal direito foi regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).³⁸

"Eu encaro assim, como se fosse uma ajuda pra família, pra família estar se estabelecendo, tá podendo ajudar. É lógico que eu vejo que é diferente o BPC como um auxílio de uma pessoa que tem uma deficiência. (...) É uma ajuda financeira para a família. E eu vejo o BPC assim, uma ajuda pra família." (Sônia)

Embora com o respaldo legal que dá base ao benefício assistencial como um direito, este é caracterizado por Gomes³⁹ como sendo um “direito de provisão mínima, posto que permite o acesso apenas ao mínimos vitais”. Nesse sentido, a autora acrescenta que, para os beneficiários, o BPC consiste em “uma *ajuda* certa e insuficiente, mas sem a qual não sobreviveriam”. Para eles, a noção do direito se mantém num universo de ambiguidade: “entre a ajuda, a caridade, a garantia e o *status de ter direito*” (p. 217).

Ao constatar que a ideia de ajuda relacionada ao BPC perpassa muitos dos depoimentos, podemos então levantar possíveis hipóteses vinculadas a isso: o assistencialismo, isto é, a perspectiva da caridade a qual a política de Assistência Social esteve vinculada em seus primórdios e que até hoje ainda é associada pelo senso comum; e o fator histórico-cultural brasileiro, que estigmatiza os mais vulneráveis em função de suas condições socioeconômicas, concebendo modos de pensar deliberativos

em torno daqueles que ‘realmente merecem ou não’ serem assistidos por uma política que, em seu princípio, lhe é direito.

5.5. O caráter contraditório do BPC

Diante dos relatos até o momento explicitados, é notório que as participantes da pesquisa deixaram de trabalhar ou de buscar um emprego formal com registro em carteira profissional de trabalho como forma de não perder o benefício, visto que, para essas famílias, este se configura como uma garantia de renda, uma via de proteção social. Isso é recorrente devido ao critério de renda estipulado pelas leis que regulamentam o BPC, as quais determinam que a renda mensal *per capita* seja inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo, sendo considerada a família com tal renda como aquela incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência.

Além disso, a recusa ou a nula procura pelo trabalho também acontece porque ‘não teriam como trabalhar e acompanhar os filhos aos atendimentos’. Portanto, é como se o benefício viesse a cobrir a impossibilidade de conseguir um emprego que permitisse ter disponibilidade para levar o filho surdo aos atendimentos. Isso também parece criar um descompasso em relação às políticas associadas ao sistema trabalhista brasileiro, em que o mercado não admite ou restringe a jornada de trabalho em tempo parcial ou a possibilidade de, ao menos, haver uma carga horária mais flexível. Em consequência disso e da ausência de políticas que regulamentem o acesso dessas mulheres ao mercado de trabalho, a responsabilidade pela criança e pela pessoa com deficiência é, então, transferida em sua totalidade à família.

“Então, assim, eu acho muito importante fazer o tratamento e com o benefício dá pra mim trazer ele aqui pra fazer o tratamento dele sem preocupações com a renda financeira em casa. (...) Eu dependo do benefício pro meu filho aprender a se comunicar com a população, pra ele aprender a sobreviver no mundo que ele não conhece. (...) Para mim poder trabalhar, ele não ia ter o aprendizado suficiente” (Juliana)

A deficiência gera gastos extras à família, que em sua maioria não pode suprir. Essa demanda é considerada como um fator que a empobrece e, por isso, justifica-se o cálculo do BPC com base na renda familiar, e não individual.⁴⁰ Entretanto, uma relação contraditória se faz presente no que se refere à aquisição do direito ao BPC,

pois, para poder ter acesso ao benefício, a pessoa com deficiência deve comprovar sua dependência – inclusive no que se refere ao cálculo da renda, que é familiar – porém, deve imediatamente tornar-se independente para cuidar de si, porque seu benefício é intransferível.⁶

Ainda sob esse aspecto, o processo que envolve a avaliação para o acesso ao BPC exige a análise das características socioeconômicas da pessoa com deficiência e de sua família. Entretanto, este benefício não é direcionado à família como um todo, mas apenas à pessoa com deficiência, podendo ser considerado como uma política individualizada.⁴⁰ Isso significa que, para julgar o critério da renda *per capita* para acesso ao benefício assistencial considera-se a renda familiar, porém, para o uso do dinheiro proveniente do BPC, este é particular, deve ser direcionado apenas à pessoa com deficiência.

Esta concepção tem respaldo legal, pois, em seu Artigo 20, a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)³⁸ descreve o BPC como sendo “a garantia de 1 (um) salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência”, ou seja, o mesmo é concedido diretamente ao beneficiário.

Outro aspecto contraditório é perceptível no BPC, pois, ao mesmo tempo em que se presume que a concessão do benefício traz determinada independência financeira à família do beneficiário, ele também gera determinada ‘dependência’, por ter como critério uma renda *per capita* mínima, um patamar de rendimentos considerado por Medeiros, Diniz e Squinca⁴⁰ como excessivamente baixo. Deste modo, ao se ter o acesso à outra fonte de renda na família que, somada às demais, ultrapasse ao critério de renda para o BPC, a família pode vir a perder o benefício por não se enquadrar mais a tal critério e, então, deixar de ser beneficiário. Portanto, o corte de renda inferior a um quarto do salário mínimo limita a família, visto que impossibilita sua ascensão financeira por não permitir que seja ultrapassada.

Outra noção acerca do BPC que merece destaque é o fato de que tal política não leva em consideração os custos extras relacionados às deficiências.⁴⁰ Ou seja, trata-se da transferência de um valor excessivamente baixo (considerando também que a renda necessária para se ter acesso a tal benefício já é muito limitada), o que inviabiliza o acesso da família a todos os recursos e serviços que demandam uma pessoa com deficiência ou determinada limitação.

A pobreza da família é, por assim dizer, um requisito para o acesso ao BPC. Tal fator o aproxima a uma política de transferência de renda, gerando determinadas consequências para a família e, principalmente, para as responsáveis pelo cuidado da criança surda.¹² Isso pode ser assim considerado porque algumas das mães entrevistadas, possuindo salário igual ou inferior ao salário mínimo, optam por deixar o mercado de trabalho formal para não perder o benefício, o que vem a reafirmar demais estudos que consideram um possível o agravo da sua própria situação de vulnerabilidade social.⁴⁰

Nesse sentido, a fala que segue revela essa tendência à dependência pelo BPC, pois Sônia relata que não consegue um emprego suficientemente bom no que se refere ao salário e que valeria a pena trocar pelo benefício, seja porque não possui estudo ou porque seu filho depende dela.

“É, eu recebo o BPC, então eu deixaria de fazer o que pra continuar recebendo o BPC? Arrumar um emprego bom? Primeiro que eu não tenho estudo, segundo que o Leonardo depende de mim. Como que eu vou deixar o Leonardo pra arrumar um emprego? Primeiro que eu tinha que ralar muito pra arrumar esse emprego né. Então, que nem, eu tava fazendo uma faxina... deixei, não deixei o BPC porque eu tinha que arrumar uma faxina.” (Sônia)

Este relato de Sônia nos faz refletir se essas mulheres possuem consciência das limitações impostas pelo benefício, visto que este restringe suas escolhas para que o filho se mantenha enquanto beneficiário.

A situação por elas vivenciada parece apontar também para um ‘círculo vicioso’, dado que o fato de não possuir qualificação profissional as impede de conseguir um emprego com remuneração suficiente para proporcionar conforto à família – que lhe permita dispensar o BPC – e que possibilite também a frequência do atendimento especializado ao filho, o que leva ou mantém, dessa forma, a dificuldade financeira dessas famílias, isto é, mantem a pobreza.

De modo complementar, expomos no relato que segue a afirmação de Juliana, a qual revela que o BPC lhe permite proporcionar um processo educacional da maneira mais adequada possível (segundo a sua concepção) para o filho, para que futuramente ele deixe de ser dependente do benefício (como ela declara atualmente ser). No que se refere a essa correlação entre a dependência/independência do benefício

assistencial, Juliana acrescenta que gostaria de trabalhar para não ter que depender do BPC, entretanto, a mesma considera não possuir alternativa, visto que precisa dispensar cuidados específicos ao filho surdo e aos demais filhos.

“Então a fase mais importante tá na fase de pequenininho que vai aprendendo aos pouquinho pra chegar numa idade eles saberem, continuar o estudo, fazer uma faculdade, arrumar um serviço, sabe? Então, é não ficar... pra ele não ficar dependente como eu fico dependente do benefício, entendeu? Pra ele chegar lá na frente, pra ele ter uma continuidade melhor, pra ele aprender alguma coisa. Pra ele não ficar que nem a gente, dependente, porque tem que trazer o filho pra cá. Então, é muito importante. (...) No meu caso, não, eu queria poder trabalhar, ter minha renda, não ficar dependendo de benefícios. Então, mas no meu caso não tem como. Eu tenho que... porque eu tenho 3 crianças pra cuidar e um deles [Gabriel] precisa bastante né?” (Juliana)

Esta fala parece revelar o caráter contraditório de dependência/independência presente no BPC, pois não apenas a criança se torna dependente pela sua deficiência, mas também a mãe que, para poder atender a demanda de cuidados do filho, precisa recorrer ao benefício assistencial, para assim conseguir cumprir com os papéis que lhes foram histórica e socialmente impostos. Não obstante, embora existam projetos de lei que tratam do apoio aos cuidadores de pessoa com deficiência – que em sua maioria são mães – o BPC atualmente não inclui nenhuma espécie de amparo a esse público.⁴⁰

Todavia, nas entrelinhas dos depoimentos aparece, ainda que tênue, o desejo dessas mães/mulheres cuidarem de si, o anseio de utilizar o benefício para seu próprio cuidado, entretanto, elas parecem suprimir o desejo, pois o consideram como algo errado e/ou ‘ilegal’.

5.6. Centralidade da mãe/mulher na família

Ao estudar a família pobre e a moral que a fundamenta, Sarti¹¹ destaca que, nela, os papéis familiares se complementam, para que, assim, seus membros possam cumprir com aquilo que para eles importam. Sob esse aspecto, as famílias cujas mulheres foram entrevistadas se organizam de tal maneira que o homem possui trabalho remunerado e a mulher exerce a função de responsável pela administração do BPC e

pelos cuidados do filho surdo, seja nas tarefas cotidianas, seja no atendimento especializado à surdez. Isso é perceptível em algumas falas de mães que relatam que, pelos critérios do BPC e pelo fato de a criança ser surda, elas não conseguem um emprego remunerado, também em razão do dever de cuidar do filho/a.

Isto nos revela a centralidade do papel materno e/ou feminino na família, em que a responsabilidade em levar o filho aos atendimentos é relatado como função da mulher e, assim, aquelas que contam com um companheiro, estes ficam com a função de provedor.

(pensando)... “Ah, eu só acho que foi um jeito que eu consegui de ajudar ele [o marido]. Por eu não poder trabalhar, eu consegui ajudar pelo menos um pouco ele dentro de casa. É, pra tá ajudando elas e ele dentro de casa. Porque ele trabalha, nossa, tem dia que ele vai até sete, oito horas da noite no serviço. Estando doente não tem o que fazer, ele tá doente e tá trabalhando. (...) Ele é um homem que não gosta de ficar parado.” (Célia)

Esta relação vem sendo configurada historicamente, delineando as relações de gênero de forma que ao homem cabe o papel de provedor, e à mulher a função de cuidadora.²⁷ Configurou-se, dessa forma, a também “consequente limitação do poder de participação feminina nas decisões sociopolíticas, assim como a supressão da figura masculina como fonte de cuidado” (p.82).²⁷

Reconhecemos o quão árduo são os afazeres domésticos, sem deixar de considerar, ainda, a demanda de cuidados com os filhos e, mais especificamente, com a criança ou adolescente surdo. Entretanto, a fala de Célia mostra o modo como essas mulheres não concebem o trabalho doméstico que exercem como trabalho, talvez pelo fato de não ser remunerado, o que as fazem considerar apenas o trabalho fora de casa como um emprego, exercido em sua unanimidade nas famílias entrevistadas pelo cônjuge ou companheiro.

“Pelo menos no meu caso me ajuda muito. Muito mesmo. Porque pra mim arrumar trabalho desde que ela era pequenininha ficou complicado. Antes de eu descobrir a surdez eu trabalhava fora, tudo. Aí depois que eu descobri a surdez dela, aí eu parei, pra tá levando ela em acompanhamento, essas coisa né. Aí, aí meu marido achou melhor assim, que eu cuidasse mais né, me empenhasse mais no desenvolvimento

dela, do que trabalhar fora. Porque, às vezes, eu fico pensando: se eu não levo ela nesses acompanhamentos, se ela não desenvolve? Entendeu? Aí eu optei por isso, mas foi complicado nessa parte financeira. Porque daí ele não tinha trabalho fixo e eu, parada.” (Sandra)

A fala de Sandra demonstra claramente a diferença entre o ‘antes’ e o ‘depois’ do diagnóstico de surdez da filha, no que tange a mudança do papel exercido pela mãe dentro da família em que há uma criança com deficiência, revelando a transição entre a mulher trabalhadora remunerada à responsável pelo processo educacional da filha.

Esta fala parece revelar, ainda, a possível culpa vivenciada por esta mãe em relação à criança/adolescente surda, demonstrando a responsabilidade e cobrança dela mesma sobre o desenvolvimento da filha. França²⁵ cita que, no cotidiano da família, cada membro desta vai encontrando um modo específico de vivenciar a condição de surdez de um de seus membros. Devido a isso, é essencial que se compreenda a história da família, sua dinâmica familiar, assim como os papéis desempenhados por cada um de seus membros, o relacionamento entre os mesmos e com a criança ou adolescente surdo.²⁵

Inúmeros são os sentimentos que perpassam a relação entre pais e filhos com deficiência.⁴¹ Considerando o possível sentimento de culpa vivenciado por Sandra, podemos ponderar que se trata de um vínculo definido por Núñez⁴¹ como sendo entre “pais devedores-filho credor”, o qual os pais se manifestam excessivamente disponíveis, e se esforçam por preencher qualquer falta, porém com a sensação de que nada conseguem alcançar.

Não obstante, o autor acrescenta que tais sentimentos negativos de dor, culpa e medo podem ser vivenciados concomitantemente a outros que são positivos, como o amor, o orgulho e ternura para com o filho.⁴¹

“É que nem se o meu marido fosse rico, eu não estaria cuidando do Leonardo o mesmo jeito? Mesmo que eu dependo dele, que eu preciso do dinheiro dele, se ele é rico nem vai fazer falta né, mas eu vou ter que cuidar do Leonardo, não tem diferença, não tem, entendeu?” (Sônia)

Na fala que antecede, Sônia destaca que seu papel de mãe, como responsável pelos cuidados do filho surdo, se faria independente da situação financeira

de seu companheiro, demonstrando que essa centralidade da mulher na família pode, inclusive, independer de renda financeira, já que as funções de ‘cuidador’ são geralmente exercidas também por mulheres mesmo nas famílias de altos níveis socioeconômicos, ainda que essa pessoa não pertença à família (uma cuidadora remunerada, babá, enfermeira, etc.). Esse processo acaba por acontecer cotidianamente, pois a figura da mulher é, desde nova, constituída “com base nas noções de relacionamento, ligação e cuidado”, o que a leva “a se sentir responsável pela manutenção das relações sociais e pela prestação de serviço aos outros” (p.79),²⁷ características essas sempre associadas à mulher.

Enquanto a função do cuidado dos filhos e da família (assim como, nos casos estudados, a administração do BPC) são histórica e socialmente demarcados como designados à mulher, ao homem caberia o papel do provedor, aquele que produz os recursos, para assim assegurar o sustento da família, bem como a garantia da segurança e dos valores morais.²⁷

“Ai, na verdade eu faço tudo né. Que meu marido não tem como, ele sai de casa sete e meia e volta seis, seis e pouco da noite. Então praticamente agora fica fora. (...) Agora aqui [nos atendimentos do CEPRE] sempre é eu.” (Célia)

“É eu. Às vezes quando precisa meu marido leva [na escola], mas é só eu. Assim, eu ajudo eles na lição de casa, eu brinco.” (Vera)

“Nesses acompanhamentos que ela faz, que é desde os dois anos que eu saio com ela, assim, pra esses atendimentos... é sempre eu que tô acompanhando né. Em atividade de escola, eu sempre tô junto. É, agora mesmo ela tá precisando fazer caminhada porque ela tá com problema de colesterol, então eu tô junto sabe? Tanto que eu falo ‘as amigas saem pra passear’ eu falo ‘tem um lugarzinho pra mãe?’, porque eu tô sempre junto. (...) Mas eu tenho que ir junto. Primeiro porque o pai não deixa ela sair sozinha ainda né.” (Sandra)

Esta fala de Sandra demonstra a responsabilidade assumida pela mãe em relação não apenas aos cuidados cotidianos da filha, como também nos momentos de lazer desta. Percebemos, portanto, que acompanhar a filha se tornou uma ‘obrigação’ diante da imposição do ‘homem da casa’, o qual apenas permite que a filha saia de sua

residência na companhia da mãe. Diante dessa situação, podemos refletir por que, então, essa função foi destinada apenas à mãe, e não partilhada entre o casal?

Apesar de estar em uma união estável, no relato que se segue Cássia expõe que a responsabilidade sobre todos os afazeres domésticos é sua, isto é, mesmo contando com o companheiro, tais afazeres e os cuidados voltados à filha surda não são partilhados entre o casal, sobrecarregando a mulher/mãe.

“Lá na minha casa, menina, é eu cuido do meu serviço, eu faço de tudo sabe. Eu cuido de coisa de casa, eu cuido de coisa de louça, eu cuido da conta da água. (...) Só eu lavo a roupa, só eu faço comida, só eu limpo a casa. Faço tudo.” (Cássia)

Percebemos o modo como a responsabilidade é ainda maior nos casos das mães que não contam com companheiro, como é o caso de Juliana e de Lúcia:

“É eu e as crianças, então para resolver tudo, problema de escola, problema de médico, em casa, trazer no CEPRE, então é eu sozinha. Então, eu dou conta né. A gente tem que dar né. A gente tem que fazer uma coisinha aqui, porque, no meu caso, são mais três crianças, então pra ajudar.” (Juliana)

“Eu que traz elas [no CEPRE], não tem ninguém.” (Lúcia)

Situação um pouco diferente é a de Daniela, que descreve o modo como seu companheiro a auxilia nos afazeres domésticos cotidianos, visto que ela apresenta problemas de saúde que a impossibilitam de realizar determinadas atividades. Ainda assim, no que se refere ao processo educacional do filho surdo, ela é a única responsável por acompanhá-lo nos diversos atendimentos.

“A parte, assim, de comida, louça, essas coisa, fica comigo. Aí às vezes ele [o companheiro] ajuda na casa também ou então ele fica com a roupa. Porque eu prefiro, eu prefiro mais é que ele fica com a roupa né. Porque, é, eu tô com problema, negócio de falta de cálcio, e eu tô com os ossos fraco, porque eu tomo remédio. Aí no caso, torcer, essas coisa, ainda mais roupa, assim, jeans dele mesmo, é mais pesado. Aí no caso é ele, que eu não tenho máquina, então é ele que fica. (...) Ah, eu ajudo ele [o filho] mais na questão, assim, de tarefa, que ele traz, que tem umas tarefa que ele não sabe, daí eu ajudo. E questão de banho eu tenho que ficar sempre olhando. (...) Ah, aqui [no CEPRE] sou eu que trago. (...) Então, eu trago ele aqui, daí ele tem que

ir pra São Paulo, porque ele fez o implante lá. (...) Ele fez o implante lá, daí quem leva sou eu, que o meu marido não tem paciência né, de esperar.” (Daniela)

Destaca-se na fala seguinte o modo como a própria entrevistada afirma que a filha lhe auxilia mais nos afazeres domésticos por ser do sexo feminino, reforçando a ideia de que a organização da casa é encargo da mulher. Na mesma fala Sônia revela uma opinião diferente, pois alega também exigir do companheiro a corresponsabilidade pela educação dos filhos, principalmente a de Leonardo que, segundo o relato da mãe, é travesso. Ela exige tal corresponsabilidade do companheiro em relação ao filho homem, porém, o mesmo não acontece com relação à filha por julgar desnecessário, visto que esta apresenta um bom comportamento.

“É, ela me ajuda mais. Eu falo que a Livia é meu braço direito. Não sei se é porque é menina e tal né? (...) A Livia fala assim ‘é, meu pai vai só na reunião do Leonardo né mãe, na minha ele não vai’. Eu vou na dela, mas eu exijo que ele vai na dele, eu não tenho que ficar falando, passando pra ele o que o professor falou, eu exijo que ele vá nas reuniões do Leonardo, o que a professora falar pra mim ela vai falar pra ele, o que ela cobrar de mim, ela vai cobrar só de mim, eu não vou chegar em casa e cobrar dele, ‘olha, o Leonardo tá assim na escola, você tem que ir’, não, ela vai cobrar dele, junto com ele...” (Sônia)

A cobrança de Sônia pode representar uma tentativa de ruptura dos padrões determinados socialmente e internalizados pela própria família, ou ainda, uma quebra da dicotomia entre pai-provedor e mãe-cuidadora. Lyra et al.²⁷ destacam que tal ruptura representaria uma “mudança revolucionária na história da humanidade, quando o eixo do cuidado com os filhos começaria a fazer parte da subjetividade masculina” (p. 88).

Entretanto, quando analisamos a sequência da fala (trecho seguinte), percebemos que se mantém também outro aspecto da divisão tradicional dos papéis, visto o modo como Sônia expõe que o papel de autoridade deve ser exercido pelo homem/pai, exigindo que essa função seja posta em prática e exercida por seu companheiro nos momentos em que a criança demanda determinada repressão.

“...Ué, ele não é o pai? Ele não tá ali como representação de pai? Porque pai é aquele que cria né. Ele poderia não ser o pai, como ele não foi o pai do Lúcio, mas ele criou o Lúcio, ele respeita mais ele do que a mim, o Lúcio senta pra conversa com ele, o Lúcio não senta pra conversar comigo. (...) Eu penso

assim, se tá fazendo um papel de masculino ali, é pai, porque você falar que á pai é fácil, se você é um pai que você não tá presente, só traz dinheiro, só traz dinheiro, paga pensão então, é mais fácil. A responsabilidade não vai cair em você quando você paga pensão, ‘o que acontecer com ele é reponsabilidade sua’. (...) E eu exijo, eu exijo, eu cobro, eu cobro muito, aliás, eu cobro demais (risos), eu cobro mesmo.” (Sônia)

Em consonância a essa situação, podemos recorrer a Sarti¹¹ quando explica que, nas famílias pobres, a divisão que se apresenta é a de homem como chefe de família e a mulher como a chefe da casa, revelando a diferenciação das funções de autoridade, em que o homem assume a função de autoridade moral, “responsável pela respeitabilidade familiar” (p. 63). A autora então complementa: “cabe à mulher outra importante dimensão da autoridade, manter a unidade do grupo. Ela é quem cuida de todos e zela para que tudo esteja em seu lugar.” (p. 64).

Apesar dessas percepções expostas por Sônia, a mesma acrescenta, ainda, que em alguns momentos seu companheiro supõe que Leonardo não seja surdo, devido às respostas positivas percebidas por ele em relação ao filho. Diante dessa circunstância, Sônia relata ficar muito brava quando o companheiro insiste com essa posição:

“Eu quero socar a cara dele quando ele fala que o Leonardo escuta. Eu falo pra ele que é eu que acompanho o Leonardo, eu que sei, não ele. Ele quer saber mais que todos os médicos e os laudos que vêm dizendo que o Leonardo não escuta.” (Sônia)

Isso nos aponta o modo como, além de apropriar-se pela responsabilidade de cuidado para com os filhos, essas mães também acabam como as detentoras dos saberes concernentes ao processo educacional relacionado à surdez do filho.

Independente do modo como se dão as relações de cuidado na família, Lyra et al.²⁷ destacam a importância de se compreender a questão de gênero sob o contexto de complexidade, distinguindo-se três dimensões: a cultural, que se refere às representações disponíveis nos discursos de um conjunto de pessoas, carregando consigo as representações embutidas de “atribuições dicotômicas, afirmando as características e hierarquizando os valores em certas imagens masculinas e femininas”; a social, a qual remete à veemência das instituições, que “regulam, (re)produzem e atualizam os significados desses símbolos”; e, ainda, a dimensão da identidade subjetiva, que retrata a maneira como homens e mulheres “tomam para si os conteúdos

das imagens simbólicas do discurso cultural e institucional” (p.86), isto é, trata-se do modo como ambos internalizam aquilo que por eles é assimilado como sendo referente ao gênero.

A família pode ser considerada como uma síntese desse universo simbólico e das instituições nas quais se constroem as subjetividades, onde se reproduz a ordem sociocultural em que estão inseridos e são atualizadas as relações de gênero em todas as suas dimensões, no trabalho, no exercício da sexualidade e nas relações de cuidado. (Lyra et al., 2010, p. 86-87)²⁷

No que se refere às famílias das participantes, é perceptível o modo como seus membros internalizam as relações de gênero de maneira que a figura materna deve ser a responsável pelos cuidados do filho surdo e, diante da imprescindibilidade de atenção dispensada a ele, essas mulheres revelam, portanto, a necessidade de renunciar a determinados projetos e desejos pessoais, o que interfere direta e indiretamente na constituição (e reconstituição) de sua subjetividade.

Sob essa perspectiva e contemplando a subjetividade como produzida via existências particulares do indivíduo, porém a partir das relações sociais que estabelece,¹⁶ há de se considerar também a relação existente entre os conceitos de subjetividade e gênero, em que este pode ser concebido como componente e compositor daquele.¹⁷

Teixeira⁴² considera a subjetividade do sujeito como relacionada ao contexto sociocultural em que este está inserido. O autor acrescenta que “não existe uma subjetividade geral, mas subjetividades, e muitas são produzidas pelo capitalismo moderno [e sua vigente sociedade de consumo], via mídia e outros agentes de ressonância” (p. 234). Portanto, a subjetividade deve ser compreendida como uma “produção de sentido, com potencialidades de criação e não meramente como algo vago relacionado à introspecção individual” (p. 233).

5.7. Desejos e projetos pessoais abdicados

As participantes estudadas relatam que, em algum momento de suas vidas, abdicaram e/ou ainda abdicam de seus desejos pessoais e profissionais para se dedicarem aos cuidados dos filhos. É importante ponderar que essa renúncia pode não se relacionar, necessariamente, ao fato de o filho ser deficiente, mas pelo seu dever enquanto mãe, o que lhe foi histórica e moralmente ensinado.

O papel exercido pela mãe/mulher na família se dá a partir de uma exigência social que lhe é imposta. Diante dos mais variados encargos socialmente estabelecidos à mãe, o compromisso pela dedicação ao filho surdo foi uns dos que lhe coube quase que exclusivamente – sendo-lhe inteiramente exclusivo quando não possui alguém com que possa dividir tais responsabilidades, tendo que assumi-las inteiramente.⁴³

O desejo (não suprido) de ter um emprego remunerado aparece remetendo-se à questão do valor moral embutido ao trabalho, como já citado anteriormente (no item 4.3. Cuidado e Benefício) e que, novamente, aparece associado à aspiração de se ter seu próprio dinheiro, ter independência.

“Assim, o trabalho. Trabalhar. E também não tanto pelo benefício, mas pra trazer ele aqui, nos lugar. Mas eu queria trabalhar, ter o meu dinheirinho, mas...” (Vera)

Tal aspiração pela independência financeira através do trabalho é contextualizada por Sarti¹¹ como sendo um plano de melhoria de vida, entretanto, “esses planos se formulam dentro de um universo de valores no qual as obrigações morais são fundamentais, porque sua existência está ancorada nessa moralidade” (p. 84). Ainda sob esse aspecto:

O trabalho pode trazer também à mulher a satisfação de ter algum dinheirinho seu, pouco que seja, afirmando em algum nível sua individualidade, mesmo que seus rendimentos não se destinem para si mesma, uma vez que esta individualidade não deixa de ser referida à família. (Sarti, 2011, p. 100)¹¹

A fala que segue evidencia o modo como essas mulheres consideram a realização de seus próprios desejos como algo impossível ou inatingível diante da dependência do filho surdo por elas. O relato de Sônia é um exemplo de que a dedicação ao filho surdo restringe as possibilidades de desenvolvimento pessoal e profissional das mães, perante a ausência de alternativas para completarem os estudos ou conseguirem um trabalho remunerado.

“Então não tem como (...) Por exemplo, eu já deixei de fazer muita coisa por causa do Leonardo. Por causa dele! Exatamente, por causa do Leonardo. Eu já deixei de arrumar emprego, eu já deixei de estudar, porque eu queria voltar a estudar e não voltei né? Ele não é uma criança que não depende de mim, ele depende de mim.” (Sônia)

Quando questionadas sobre a possibilidade de terem algum projeto individual para o próprio futuro, algumas mães relatam não possuírem, agregando inclusive a questão da idade por elas considerada como avançada, apesar de a média da idade das mães entrevistadas ser de 38 anos.

A elaboração de projetos individuais para melhorar de vida (...) esbarra nos obstáculos do próprio sistema onde se inserem como pobres e torna-se particularmente problemática diante das obrigações morais em relação a seus familiares (...). Assim, os projetos (...) são formulados como projetos familiares. Melhorar de vida é ver a família progredir. (Sarti, 2011, p. 84-85)¹¹

Alguns planos relatados pelas mães são identificados por elas mesmas como não sendo individuais, mas coletivos, remetendo-os aos filhos, família e afins. Isso fica evidente quando elas respondem que não possuem planos individuais e, então, quando são questionadas se possuem algum projeto que envolva os filhos, elas respondem de maneira afirmativa.

(pensando)... *“Não! Não tenho não. Não.. Não penso não. Uma porque a idade já tá avançada né. Não sei mais quanto tempo de vida eu tenho (risos). Então eu não faço plano nenhum mais não. Não. [E planos envolvendo a sua filha?] Sim, da Luísa sim.” (Márcia)*

“Que eu quero muito? A minha casa, que eu moro de favor (...) é emprestado. Aí eu queria tanto a minha casa. Ah, isso seria bom pra mim e pras meninas né? Ter uma casa. [E um plano que seja só seu?] (pausa, pensativa)... Não. Não. [Então é algo que seja para você junto com elas?] Que tenha elas junto.” (Lúcia)

Ainda em relação à aspiração das mães entrevistadas em se ter um trabalho, julgamos esta como não sendo algo pessoal, pois, embora o trabalho seja uma atividade realizada individualmente, dentro da lógica familiar, este se constitui em um instrumento que viabiliza o projeto familiar e não individual, visto que se caracteriza pela complementação da renda familiar.¹¹ A questão do trabalho feminino é identificada como gratificante devido a garantia da mulher em saber que, pelo seu trabalho, garantirá que seus filhos estejam vestidos, a comida na mesa e a sua família bem alimentada.¹¹

Alguns projetos específicos foram destacados na maioria das falas, como o desejo em ter carro e casa próprios, a carteira de habilitação, dentre outros. Nesse

aspecto, percebemos o modo como esses projetos também são coletivos e não individuais, visto que envolvem, em sua unanimidade, os filhos e a família como um todo.

“Ter a minha casa. A minha casa, a minha mesmo, um teto para as minhas filhas, pra futuramente ficar pra elas. (...) Porque a gente mora numa casa cedida pelo patrão, se caso uma hora ou outra ele resolver vender o sítio a gente vai pra onde? Como diz, a gente não tem onde ficar. É... uma casa, é um teto pra gente, pra mim, pras duas e pro meu marido. Pra pelo menos a gente ficar o resto da vida sossegado, sabendo que tem uma coisa da gente, a gente não tem que sair.” (Célia)

“Plano? Como assim? Claro que eu tenho, né ‘minina’. É ter um carro quando precisar na doença. Pra mim, pro meu uso. (...) Pra quem precisar. (...) Se surgir um aperto, um vizinho chega passando mal, falando ‘fulano, me ajuda, preciso de um socorro ali’, eu tenho o carro pra tirar, pra dar um socorro né, então é assim.” (Cássia)

A fala de Cássia pode ser relacionada ao termo ‘configuração em rede’, que é citado por Sarti⁴⁴ como sendo uma das características das famílias pobres, a qual não considera a unidade familiar como constituída em um núcleo, mas a partir de uma “rede de relações na qual se movem os sujeitos em família e que provê os recursos materiais afetivos com que contam” (p. 28).⁴⁴

Sônia reconhece que seu projeto de aquisição da carteira de habilitação de motorista não é individual, mas voltado à atenção e aos cuidados dispensados ao filho surdo:

“Eu tô tirando carta, por exemplo. Então, tô tirando carta por causa do Leonardo. (risos) Tá vendo? Eu não tô tirando carta porque eu quero tirar carta, porque eu quero dirigir, porque eu quero andar de carro, entendeu? Eu tô tirando carta por causa das necessidade dele.” (Sônia)

Merece destaque o relato de Sandra, pois nele revela que o seu projeto para o futuro é, simplesmente, retomar a vida. Ela afirma, ainda, que a filha (que possui 14 anos de idade) é muito dependente dela, porém não para a realização das atividades diárias pelo fato de ser surda, mas, principalmente, em relação ao afeto.

“Ah, eu queria, tipo, retomar a minha vida. Entendeu? Porque eu acho que depois que você tem filho, a minha vida tá pra eles, entendeu? (...) Enquanto a Rebeca... ela é muito dependente de mim assim. Não assim de fazer as coisa pra ela, mas de tá junto, sabe. Ela depende muito ainda. Então eu acho que a hora que ela ficar mais livre, aí sim, aí retoma, aí retoma a minha vida. Trabalhar sabe, sair sem preocupar que tem que pegar filho na escola, sabe, essas coisas? (...) Não é por... é o que eu falo, não é porque ela é surda que, né, desse cuidado. (...)” (Sandra)

Embora Sandra assegure que a dependência da filha em relação a ela não se dá pela surdez, percebemos o modo como coube somente a ela a responsabilidade e a dedicação aos cuidados da filha e, portanto, a atual dependência, assim como a consequente dificuldade de desvinculação apresentada.

A conclusão dos estudos foi citada como planos individuais. Daniela relata o interesse em terminar um curso profissionalizante de enfermagem que foi interrompido; relata, ainda, que a sua intenção inicial era fazer fonoaudiologia por causa do filho, porém não o fez apenas porque não teria condições financeiras para arcar com as mensalidades e demais custos relativos ao curso.

(pensativa)... “Ah, eu tinha vontade de terminar meu curso né, que eu já adiei um monte de vez, já é a segunda vez já que eu adio. O curso de técnico de enfermagem. O que eu queria mesmo era fazer a ‘fono’ por causa dele. (...) Só que a minha madrastra falou que é caro pra estudar, aí eu optei pelo auxiliar de enfermagem mesmo.” (Daniela)

Na fala adiante, Sônia menciona a sua aspiração em retornar os estudos, processo interrompido durante o ensino fundamental diante da responsabilidade pelo cuidado com os irmãos mais novos, por ela assumida ainda quando criança. Isso demonstra a questão de gênero já citada, pois essa incumbência lhe foi atribuída por dois fatores: pelo fato de ser a filha mais velha e, principalmente, por ser mulher.

(fica pensativa)... “eu acho que tem aí, eu ainda tenho vontade de estudar ainda, eu tenho vontade de estudar ainda. (...) Eu não tenho estudo. Eu coloquei [na ficha de identificação] quinta série, mas eu não tenho isso aí. A minha mãe colocou eu na primeira série e, aaaah, aquela época... aquela época... se fosse hoje, vamos se dizer assim né: é aquela mãe que eu falei pra você que não cuida, aquela mãe... a minha mãe era sozinha, era e é, né. A minha mãe é sozinha, quatro filho pra criar, quatro filho pequeno, eu era a mais velha. Então, é, os outros irmão

dependia de mim, minha mãe ia trabalhar, eu tinha que limpar a casa, fazer comida. (...) a responsabilidade era minha.” (Sônia)

Vera e Andréia expressam o desejo de que os filhos estudem, porém, não atribuindo perspectiva alguma de que elas próprias possam retornar aos estudos. Esses argumentos desvelam o modo como tais mães projetam nos filhos os planos que não puderam um dia cumprir, principalmente no que se referem aos estudos, demonstrando ainda, a associação por elas feita entre esta questão e o significado de ‘ser alguém na vida’.

“Ah, pra mim não. Eu quero, assim, que os meu filho né, ‘esteje’ melhor, estude, faz faculdade, sabe. Agora eu penso só, é mais é neles né. Porque eu já, já tô meia... (risos) Então agora eu só penso neles, neles, neles.” (Vera)

(fica pensativa)... *“Hmm... não. Não. Nada, nada, nada... Eu não tenho nenhum [plano ou projeto]. (...) Ah, assim, eu quero que eles estude, os dois, pra lá mais pra frente ser alguém na vida né. Como eu não sou... assim, não é que eu não sou alguém, mas não tenho estudo, não tenho... é isso aí. (...) Eu parei [os estudos] por causa que eu engravidei. Ai eu parei.” (Andréia)*

Diante da fala de Andréia, novamente destaca-se aqui a questão do gênero e a centralidade da mulher na família, pois a mesma relata a necessidade do abandono dos estudos diante de sua gravidez, pelo dever de cuidar do filho que iria ter.

Complementando tal questão, os relatos seguintes exibem a maneira como a maternidade e a responsabilidade por um filho surdo, bem como as obrigações que as envolvem, modificam radicalmente a vida da mulher, pois, a partir disso, ‘a vida é para eles, tudo muda’.

“É. É como eu falei, desde que eu descobri que ele é surdo eu não tenho mais as minhas vontades né. É tudo pra ele. Igual a questão assim de saúde, é difícil eu ir no médico, eu, pra cuidar da minha saúde. (...) Na gravidez da minha da caçula foi complicado porque tinha vez que o Felipe [o filho surdo] tinha exame em São Paulo e eu tinha pré-natal dela, e eu não ia, faltava nos pré-natal.” (Daniela)

“O que eu puder fazer por eles eu vou fazer até o fim, até eu tiver aqui eu vou fazer. Então agora só neles, eu não penso

quase nada em mim, entendeu? (...) Agora só os dois, depois que você tem filho, fia, muda.” (Vera)

Márcia mostra a importância do seu papel dentro da própria família – visto que esta é composta apenas por ela e a filha – e sua preocupação com a criança. Ela relata não possuir nenhum plano individual, mas que, quando não está bem, se aflige pensando na maneira como a filha lidaria diante da sua ausência.

“Eu me preocupo muito com ela. Sempre me preocupo muito com a Luísa. Porque eu penso assim: essa menina, ela gosta muito de mim, muito, muito, muito. Às vezes quando eu tô me sentindo mal lá, eu não tô me sentindo bem... eu vejo a preocupação dela, ela fica muito preocupada. Então eu penso assim: se acontecer algo maior comigo, eu fico pensando nela, o que será dela?” (Márcia)

Por fim, podemos assim ver a dimensão do quanto a atenção ao filho surdo é atribuída como prioridade pelas mães estudadas, principalmente, pelo papel de centralidade assumido pela mãe/mulher na família enquanto figura responsável pela prestação de cuidado.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito de crianças e adolescentes surdos de baixa renda, uma vez que um de seus critérios é a renda familiar mensal inferior a um quarto do salário mínimo por pessoa.

O contexto socioeconômico das mães/mulheres investigadas apontou para famílias compostas por 4 ou 5 membros e seis delas com renda mensal por pessoa entre $\frac{1}{4}$ e $\frac{1}{2}$ salário mínimo incluindo-se o BPC. Destaca-se que o benefício era a única fonte de renda familiar fixa em dois casos.

As mães/mulheres estavam, em sua maioria, na faixa de idade entre os 26 e 40 anos, viviam em união consensual, não exerciam atividade de trabalho fora do lar, tinham ensino fundamental incompleto e possuíam de 2 a 3 filhos. No que se refere à idade dos filhos, prevaleceu a faixa etária de 9 a 11 anos. A maioria foi diagnosticado surdo entre 8 meses e 3 anos de idade; também a maioria deles recebia o BPC há mais de seis anos.

Em nosso estudo, a mãe é a figura de referência da criança e adolescente com perda auditiva quando relacionada aos processos que envolvem o BPC. A ela é incumbida a responsabilidade pelos cuidados os quais a particularidade da surdez demanda, principalmente no que se refere aos atendimentos especializados voltados ao filho. Elas revelam que consideram o cuidado do filho surdo como uma contrapartida exigida pelo BPC. Tal condicionalidade não é imposta legalmente, mas, podemos considerar, elas são moralmente cobradas por si mesmas e, inclusive pelos próprios profissionais que as orientam em relação ao benefício. As mães entrevistadas interiorizam o cuidado do filho como um dever, assim como a proibição do uso do dinheiro para si, considerando incorreto utilizá-lo em despesas que não relacionadas à criança ou ao adolescente surdo.

Ao que se refere ao usufruto da renda familiar, constatou-se que há uma diferenciação no uso do dinheiro advindo do benefício assistencial em relação às demais fontes de renda. As mães relataram não destinar parte alguma do dinheiro derivado do BPC para suas necessidades pessoais ou familiares, por considerarem tal ato como ilegal. Consideram adequado, no entanto, o uso para necessidades pessoais da renda proveniente do trabalho remunerado, exercido pelo companheiro ou por algumas delas em atividades informais. Todavia, no que diz respeito àquelas mães que possuem o BPC

como única fonte de renda, podemos presumir que o dinheiro advindo deste, é por elas utilizado em todas as necessidades familiares e individuais.

À vista disso, as mães acabam por se considerar como dependentes do benefício assistencial, de forma que, somente recorrendo a ele, é que podem cumprir com a responsabilidade pelo cuidado do filho. Essa questão demonstra o não reconhecimento por parte destas mães e famílias do BPC enquanto direito socioassistencial.

Esse fator conduz à elucidação do caráter contraditório presente no BPC identificado no estudo, pois o valor do corte de renda mensal per capita para o acesso ao BPC ($\frac{1}{4}$ do salário mínimo) acaba por consistir num fator limitador da oportunidade de escolhas das mães, visto que se trata de uma renda excessivamente baixa. Diante das reduzidas possibilidades de aumento de renda via trabalho, em razão de seu restrito acesso aos estudos e qualificação para a profissionalização, as mães tornam-se também dependentes do BPC, no sentido de ter algo ‘garantido’ para a manutenção da família.

Assim sendo, as participantes da pesquisa optam por ter o benefício, enquanto os filhos ainda são novos, visando à futura autonomia destes. Para tanto, abdicam de projetos pessoais seja em relação à profissão, seja em relação aos estudos. Nas atividades cotidianas, a falta de tempo e espaço para os cuidados consigo próprias foi bastante mencionado nos discursos das entrevistadas. Sob essa perspectiva, seus projetos são sempre de natureza familiar ou grupal e não pessoal. Deste modo, a ausência de desejos individuais ressalta ainda mais o aparente modo como a carga de responsabilidade pelo filho surdo interfere diretamente na subjetividade dessas mulheres, uma vez que assumem quase que exclusivamente os encargos pelo cuidado deste filho.

Devemos reconhecer a presença de enorme desigualdade de gênero em relação ao ‘cuidar’. Nesse sentido, faz-se de fundamental relevância que os profissionais que atuam com famílias revejam suas próprias concepções em relação às funções parentais, um olhar voltado para maior flexibilidade dos papéis desempenhados pelo homem e pela mulher, presumindo, portanto, relações mais igualitárias no que se refere aos cuidados dispensados aos filhos, principalmente àqueles que demandam uma atenção diferenciada.

Outra questão que demanda atenção remete-se aos serviços destinados à criança e ao adolescente surdo. É importante considerarmos os recursos disponíveis às

famílias, bem como os fatores que possam dificultar a sua adesão a tais serviços, como a dificuldade de transporte, o tempo dispensado no trajeto, dificuldades financeiras, alimentação, dentre outros. Isto é, ao se projetar e organizar os serviços socioassistenciais voltados a esse público, faz-se de enorme importância analisar também o território o qual estes serão desenvolvidos e qual o perfil das famílias que por eles serão atendidas.

A partir do que se coloca, este trabalho abre espaço para outras reflexões e oferece subsídios para futuras propostas de implementação ou reformulação de políticas públicas, ao enfatizar a relevância em se considerar que, além das crianças e adolescentes surdos que demandam cuidados, há também uma figura que necessita afirmar seu lugar enquanto mãe/mulher.

Portanto, é muito relevante propor que, nos locais onde estes serviços são prestados, as mães que ali acompanham seus filhos, possam sentir suas demandas acolhidas e, não somente, possam ser conscientizadas dos direitos sociais concernentes ao filho surdo, mas também à sua família de um modo mais amplo. Ou, ainda, que novas políticas públicas possam adentrar a ótica do mercado de trabalho de modo a viabilizar maior flexibilidade da carga horária de trabalho, garantindo a estas mães não somente o acesso ao vínculo formal, mas também a garantia do trabalho não precarizado.

Nesse sentido, são urgentes políticas públicas que venham amparar legalmente as mulheres cuidadoras, permitindo-lhes o acesso a direitos sociais e à sua emancipação o que, certamente, trará repercussões em sua subjetividade.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. Manual de Legislação em saúde da pessoa com deficiência/Ministério da Saúde, Secretaria de atenção à saúde, Departamento de ações programáticas estratégicas – 2 ed. rev. atual – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.
2. Northern JL, Downs MP. Audição na infância. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.
3. Lewis DR, Marone SAM, Mendes BCA, Cruz OLM, Nóbrega M. Comitê multiprofissional em saúde auditiva – COMUSA. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology* 76 (1), janeiro/fevereiro, 2010.
4. Roslyng-Jensen AMA. Importância do diagnóstico precoce na deficiência auditiva. In: Lopes- Filho O. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca, 1997: 297-309.
5. Demetrio SES. Deficiência auditiva e família. In: Bevilacqua, MC, Moret ALM. Deficiência Auditiva: Conversando com familiares e profissionais de saúde. 1º ed. São José dos Campos: Pulso, 2005: 255-67.
6. Sposati A. Benefício de Prestação Continuada como Mínimo Social. *Proteção Social e Cidadania: Inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal*. Sposati A (org.). São Paulo: Cortez Editora, 2004.
7. Faleiros VP. A Política Social do Estado Capitalista: As Funções da Previdência e Assistência Sociais. 10ª Edição. São Paulo: Cortez Editora, 2007.
8. Diniz D, Squinca F, Medeiros M. Deficiência, cuidado e justiça distributiva. In: Costa S, Fontes M, Squinca F (orgs.). *Tópicos em Bioética*. Brasília: Letras Livres, 2006.

9. Santos MF. Benefício de prestação continuada e proteção social no Brasil – limites e perspectivas. *Proteção Social e Cidadania: Inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal*. Sposati A (org.). São Paulo: Cortez Editora, 2004.
10. Mioto RC. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. *Serv. Soc. Rev.*, Londrina, v. 12, n.2, p. 163-176, jan./jun. 2010.
11. Sarti CA. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres, SP: Cortez, 7ª ed., 2011.
12. Guimarães R. Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nessa relação? *SER Social*, Brasília, v. 10, n. 22, p. 213-238, jan./jun. 2008.
13. Santos SMA. Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas: Alínea, 2003.
14. Pinto RMF et al. Condição feminina de mulheres chefes de família em situação de vulnerabilidade social. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, n. 105, p. 167-179, jan./mar, 2011.
15. Matsukura TS, Marturano EM, Oishi J, Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.13, n.3, p.415-428, set-dez 2007.
16. Miguel RBP, Pedro JM. Narrativas de leitoras da revista *Capricho*: memória e subjetividade (1950 a 1960). *Cadernos Pagu* (33), Campinas, p. 235-264, jul/dez, 2009.
17. Siqueira MJT. A construção da identidade masculina: alguns pontos para discussão. *Psicologia USP* 8(1), 1997, pp.113-130.
18. Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. *In: Minayo MCS (org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

19. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(1): 17-27, jan., 2008.
20. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4^a ed. São Paulo: Atlas, 2002.
21. Laville C, Dionne J. A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Artes Médicas e Belo Horizonte Ed. UFMG, 1999.
22. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis: Vozes, 2003.
23. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977.
24. Rego WL, Pinzani A. Vozes do Bolsa Família: autonomia, dinheiro e cidadania. São Paulo: Editora Unesp, 2013.
25. Françoze MFC. Família e surdez: algumas considerações aos profissionais que trabalham com famílias. In: Silva IR, Kauchakje S, Gesueli ZM (org.) Cidadania, surdez e linguagem: desafios e realidades. São Paulo: Plexus Editora, 2003.
26. Barroco MLS, Terra SH. Código de Ética do/a Assistente Social comentado. Conselho Federal de Serviço Social – CFESS (organizador). São Paulo: Cortez, 2012.
27. Lyra J et al. Homens e cuidado: uma outra família? In: Acosta AR, Vitale MAF (org.). Família: Redes, Laços e Políticas Públicas. São Paulo: Cortez, 2010.
28. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. Política Nacional de Assistência Social (PNAS). Brasília, 2004.

29. Gueiros DA, Santos TFS. Matricialidade sociofamiliar: compromisso da política de assistência social e direito da família. *Revista Serviço Social e Saúde*. Unicamp Campinas, v. X, n. 12, Dez 2011.
30. Luterman DM, Kurtzer-White E, Seewald RC. *The young deaf child*. Baltimore, Maryland: York Press, 1999.
31. Codo W, Sampaio JJC, Hitomi AH. *Indivíduo, trabalho e sofrimento: uma abordagem interdisciplinar*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1993.
32. Iamamoto MV. *Trabalho e indivíduo social*. 2ª edição. São Paulo: Cortez Editora, 2006.
33. Dupas G. *Economia Global e Exclusão Social*. 3ª edição. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2001.
34. Brasil. *Constituição (1988)*. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.
35. Singer P. *Globalização e desemprego: diagnóstico e alternativas*. 7ª edição. São Paulo: Editora Contexto, 2006.
36. Araújo YMC, Rodrigues L. *Questão social, redes de solidariedade e estratégias de sobrevivência das famílias entre recursos materiais e o simbólicos: uma análise na região do cerrado norte mineiro*. In: *Anais do I Circuito de Debates Acadêmicos. II Conferência do Desenvolvimento (Code 2011)*. Brasília, 2011. Disponível em: <www.ipea.gov.br/code2011/chamada2011/artigos> Acesso em 13 de abr. 2015.
37. Hirata H, Kergoat D. *Novas configurações da divisão sexual do trabalho*. *Cadernos de Pesquisa*, v. 37, n. 132, set./dez. 2007.
38. Brasil. *Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)*. Lei 8.742/93. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

39. Gomes AL. O Benefício de Prestação Continuada: Uma Trajetória de Retrocessos e Limites – Construindo Possibilidades de Avanços? Proteção Social e Cidadania: Inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal. Sposati A (org.). São Paulo: Cortez Editora, 2004.
40. Medeiros M, Diniz D, Squinca F. Transferências de renda para a população com deficiência no Brasil: uma análise do Benefício de Prestação Continuada. Brasília, 2006. Disponível em: <www.ipea.gov.br> Acesso em 08 de out. 2014.
41. Núñez L. Blanca. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Archivos Argentinos de Pediatría. Buenos Aires, Argentina, 101(2): 133-142, 2003.
42. Teixeira ER. A subjetividade na enfermagem – O discurso do sujeito no cuidado. Rev. Bras. Enferm., Brasília, v.53, n.2, p. 233-239, abr./jun. 2000.
43. Rossi TRF. Mãe ouvinte/Filho surdo: a importância do papel materno no contexto do brincar. In: Silva IR, Kauchakje S, Gesueli ZM (org.) Cidadania, surdez e linguagem: desafios e realidades. São Paulo: Plexus Editora, 2003.
44. Sarti CA. Famílias enredadas. In: Acosta AR, Vitale MAF (org.). Família: Redes, Laços e Políticas Públicas. São Paulo: Cortez, 2010.

8. APÊNDICES

APÊNDICE I – Folha de identificação das participantes

Data entrevista:

Entrevistador:

Nome da entrevistada:

Profissão:

Escolaridade:

Estado civil:

Data de nascimento/Idade:

Renda:

Fonte da renda:

Composição familiar:

Nome	Relação de parentesco	Profissão	Escolaridade	Estado civil	Data de nascimento/ Idade	Renda – Fonte da renda

APÊNDICE II – Roteiro de entrevista

1. Fale um pouco a respeito da sua rotina familiar.
 - A relação entre os membros da família;
 - As responsabilidades e tarefas de cada um.

2. O que você faz junto com seu filho(a).
 - O que precisa fazer para ou com ele;
 - Como participa do processo educacional do seu filho;
 - Fale sobre a sua relação com ele.

3. O que você entende pelo BPC?
 - Diferença entre bolsa/benefício.

4. Conte como se deu o conhecimento e acesso ao BPC para seu filho.
 - Informações recebidas;
 - Dificuldades;
 - Grau da perda e a relação com o acesso.

5. Fale um pouco sobre o BPC em relação ao cuidado do filho.
 - Como se sente em relação ao fato de seu filho receber um benefício;
 - Situação de dependência.

6. Fale sobre as repercussões do BPC na vida familiar.
 - Caso a única renda seja o BPC: se ele é suficiente.

7. Fale sobre as repercussões do BPC na sua vida enquanto mulher, mãe, esposa.

8. Você gostaria de fazer alguma coisa que não pode por causa do BPC?
 - Se deixa de fazer algo para poder continuar recebendo o BPC.

9. Você tem planos/projetos para o futuro?
 - Enquanto mulher (somente dela), individuais;
 - Quais?

APÊNDICE III – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pesquisa: CUIDADO E SUBJETIVIDADE: REPERCUSSÕES DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA NA VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SURDOS

Responsáveis:

- **Pesquisador(a):** Fabiana Guido Diogo
- **Orientadora:** Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima de Campos França

Prezada Senhora,

A pesquisa “Cuidado e subjetividade: repercussões do Benefício de Prestação Continuada na vida de mães de crianças e adolescentes surdos” será realizada com mães cujos filhos possuam algum tipo de perda auditiva. O objetivo é compreender as repercussões do BPC na sua vida das mães em termos do cuidado ao filho com perda auditiva e da sua situação enquanto mulher.

Os resultados da pesquisa poderão ajudar aos profissionais de saúde a planejar novos modelos de atendimento, beneficiando dessa forma as futuras mães, responsáveis pelo seu filho com perda auditiva. Além de contribuir para futuras reflexões e propostas de ação e de políticas públicas voltadas à mãe e à/ao criança/adolescente que recebe o BPC.

A pesquisa será realizada através de uma entrevista, contendo perguntas sobre o modo como se dá a rotina familiar da participante, a relação com seu filho com perda auditiva e a demanda de cuidado, seu conhecimento sobre BPC e como foi o caminho para a obtenção dele, as consequências do benefício no contexto familiar, e na sua vida como mãe, esposa e mulher.

A entrevista será realizada no dia agendado em comum acordo com a participante e deverá levar aproximadamente 40 minutos, será gravada com o seu consentimento, sendo que não haverá nenhuma identificação da participante. As gravações serão mantidas pelo pesquisador responsável até a conclusão da pesquisa e, após, serão destruídas.

A participação na pesquisa é voluntária, assim, ninguém é obrigado a aceitar participar e tem a liberdade de recusar ou de retirar o consentimento em qualquer momento que quiser, sem atrapalhar os atendimentos da criança ou adolescente no

CEPRE. A participante pode a qualquer momento conversar com os responsáveis da pesquisa e pedir mais informações ou esclarecer dúvidas sobre a sua participação.

A pesquisa não apresenta riscos nem desconfortos físicos ou morais à participante do estudo, ela não terá nenhum gasto financeiro e não haverá nenhum tipo de pagamento ou ressarcimento para aquelas que decidirem participar.

Os resultados desse trabalho serão utilizados para ensino, apresentações e publicações científicas sobre esse assunto, mas nenhuma informação sobre as participantes será mostrada.

Ao concordar com a pesquisa, a participante receberá uma cópia desse Termo de Consentimento assinada pelo pesquisador responsável.

Eu, _____ RG. _____,
depois de ler, entender e esclarecer minhas dúvidas com o pesquisador, concordo em participar dessa pesquisa.

O(a) pesquisador(a) Fabiana Guido Diogo poderá ser contatada pelo telefone (19)9254-6183 para esclarecimento de dúvidas. O Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP poderá ser contatado pelo telefone (19)3521-8936 para o caso de recebimento de denúncias e/ou reclamações referentes aos aspectos éticos da pesquisa.

Data _____

Assinatura do Pesquisador

Assinatura da Participante

9. ANEXOS

ANEXO I – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS - UNICAMP (CAMPUS CAMPINAS)	
--	---

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO E SUBJETIVIDADE: REPERCUSSÕES DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA NA VIDA DE MÃES/MULHERES

Pesquisador: Fabiana Guldo Diogo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 18882013.0.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 376.272

Data da Relatoria: 27/08/2013

Apresentação do Projeto:

A mãe é a figura de referência da criança e adolescente com perda auditiva quando relacionada a processos que envolvem o Benefício de Prestação Continuada (BPC), porque é ela quem media o acesso a esta política e sua permanência. Isso interfere direta e indiretamente no contexto familiar, sócio-cultural e nas respectivas funções e papéis maternos. Esse estudo objetiva compreender as repercussões do BPC na vida de mães/mulheres em termos do cuidado e da subjetividade. A metodologia a ser utilizada é a pesquisa qualitativa, descritiva. Serão sujeitos da pesquisa, aproximadamente, 8 mães de crianças/adolescentes com perda auditiva beneficiárias do BPC e em processo de habilitação no CEPRE/FCM/Unicamp, sendo que o número de participantes estará condicionado ao processo de saturação de dados. A coleta de dados será através de entrevistas com as mães e pesquisa documental no prontuário da criança/adolescente. Após coleta de dados, será efetuada sua categorização e depois a análise conforme o contexto da literatura existente. Os resultados desse estudo poderão esclarecer uma lacuna existente na literatura sobre o tema e abrir espaços para outras reflexões, além de subsidiar propostas de implementação ou reformulação de políticas públicas, ao considerar que, por trás das pessoas foco dessas políticas e que demandam cuidados, há uma mãe que necessita afirmar seu lugar, também, enquanto mulher.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126			
Bairro: Barão Geraldo	CEP: 13.083-887		
UF: SP	Município: CAMPINAS		
Telefone: (19)3521-8936	Fax: (19)3521-7187	E-mail: cep@fcm.unicamp.br	

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS - UNICAMP
(CAMPUS CAMPINAS)



Continuação do Parecer: 376.272

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário

Compreender as repercussões do BPC na vida de mães/mulheres em termos do cuidado e da subjetividade.

Objetivos Secundários

- a) Estudar as percepções das mães acerca do BPC e da condição de beneficiário do filho.
- b) Identificar as repercussões do BPC no contexto socioeconômico familiar.
- c) Investigar os possíveis impactos do BPC no cotidiano da mãe/mulher, no que tange ao cuidado do filho com perda auditiva.
- d) Investigar as repercussões do BPC no âmbito da subjetividade.
- e) Caracterizar o perfil sócio-econômico da família da participante.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos

Este estudo não apresenta riscos previsíveis às participantes da pesquisa.

Benefícios

Os resultados da pesquisa poderão ajudar aos profissionais de saúde a planejar novos modelos de atendimento, beneficiando as futuras mães, responsáveis pelos filhos com perda auditiva, além de contribuir para futuras reflexões e propostas de ação e de políticas públicas voltadas à mãe e a/ao criança/adolescente que recebe o BPC.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa associado à Dissertação de Mestrado a ser desenvolvido junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação/FCM/Unicamp, por aluna, graduada em Assistência Social, orientada por docente dessa Unidade. Segundo o cronograma este trabalho será desenvolvido ao longo de 18 meses. Trata-se de pesquisa com abordagem qualitativa, a qual responde a questões muito particulares e que se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Será utilizada pesquisa documental no prontuário da criança ou adolescente para verificar quais mães e respectivos filhos se enquadram nos Critérios de Inclusão. O primeiro contato com a mãe será realizado em dias que o filho se encontra em atendimento no CEPRE, acompanhado da mesma, ou através de contato telefônico. Serão esclarecidos os objetivos do estudo e a mãe poderá optar em participar da pesquisa ou não. Uma vez que decidir participar, ficará livre para desistir em qualquer momento. Os dados referentes à identificação das

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8036 Fax: (19)3521-7197 E-mail: pep@fcm.unicamp.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS - UNICAMP
(CAMPUS CAMPINAS)



Continuação do Parecer: 376.372

participantes e ao perfil sócio-econômico da família serão coletados no momento da entrevista. A coleta dos demais dados dar-se-á por meio de entrevista, utilizando roteiro semi-estruturado, a qual consiste em perguntas verbais, abertas, oferecendo liberdade ao entrevistador por lhe permitir outras perguntas de esclarecimento. As entrevistas serão realizadas individualmente, gravadas e transcritas. Seu roteiro será testado previamente para que se possa verificar a adequação das questões. O teste será aplicado com outros participantes com características semelhantes e que se disponibilizem a testagem. Nesta entrevista, serão explorados os itens: quais as percepções das mães sobre a perda auditiva do filho e o fato deste ser beneficiário do BPC; a importância deste benefício no contexto sócio-econômico da família; em que medida o benefício restringe/permite maior autonomia da mãe enquanto mulher; quais impactos que esses processos de restrição/autonomia trazem ao cotidiano da figura materna.

Crterios de Inclusão

- a) Mães responsáveis por filhos que com diagnóstico de perda auditiva e estão em processo de reabilitação no CEPRE;
- b) Mães, biológicas ou não, de criança/adolescente com perda auditiva;
- c) Mães cujos filhos são beneficiários do BPC e não apresentam outros tipos de deficiências;
- d) Mães que aceitarem as condições da pesquisa e assinarem o TCLE.

Crterios de Exclusão

- a) Mães de crianças/adolescentes com perda auditiva e com diagnóstico de outra deficiência associada;
- b) Mães que optarem por desistir de participar durante o decorrer de pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequada. Foram apresentados a Folha de Rosto, assinada pela pesquisadora e pela Coordenadora do CEPRE, Documento autorizando a realização desta pesquisa nesse Centro, também assinado pela Coordenadora do mesmo, Projeto de Pesquisa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram, ainda, apresentados a Folha de Identificação dos participantes e o Roteiro da Entrevista.

Recomendações:

Ao pesquisador cabe desenvolver o projeto conforme delineado, elaborar e apresentar os relatórios parciais e final, bem como encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico

Endereço: Rua Teófilo Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS - UNICAMP
(CAMPUS CAMPINAS)



Continuação do Parecer: 376.272

participante do projeto (Resolução 466/2012 CNS/MS).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Os documentos estão adequados e atendem aos preceitos da Resolução 466-2012-CNS.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado pelo Colegiado do CEP, em 27-08-2013.

CAMPINAS, 29 de Agosto de 2013

Assinado por:
Fátima Aparecida Bottcher Lutz
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8036 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br