

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Tania Paim Caldas de Abreu

**Acesso das Pessoas com Deficiência Mental aos Direitos e Garantias Previstos na Lei
Brasileira de Inclusão através do Sistema Único de Assistência Social - SUAS**

Rio de Janeiro

2019

Tania Paim Caldas de Abreu

Acesso das Pessoas com Deficiência Mental aos Direitos e Garantias Previstos na Lei Brasileira de Inclusão através do Sistema Único de Assistência Social – SUAS

Dissertação elaborada no Curso de Mestrado Profissional Justiça e Saúde e apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Convênio firmado entre a Fiocruz-Ensp e a Escola da Magistratura do Estado do Rio de Janeiro (Emerj).

Orientador: Prof. Dr. Aldo Pacheco Ferreira.

Coorientadora: Prof.^a Dra. Maria Aglaé Tedesco Vilardo.

Rio de Janeiro

2019

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

A162a Abreu, Tania Paim Caldas de.
 Acesso das pessoas com deficiência mental aos direitos e garantias
 previstos na lei brasileira de inclusão através do Sistema Único de
 Assistência Social – SUAS / Tania Paim Caldas de Abreu. -- 2019.
 117 f.

 Orientador: Aldo Pacheco Ferreira.
 Coorientadora: Maria Aglaé Tedesco Vilardo.
 Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional
 de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2019.

 1. Assistência Social. 2. Deficiência Intelectual. 3. Pessoas com
 Deficiência. 4. Legislação. 5. Lei Orgânica. I. Título.

CDD – 23.ed. – 362.2

Tania Paim Caldas de Abreu

**Acesso das Pessoas com Deficiência Mental aos Direitos e Garantias Previstos na Lei
Brasileira de Inclusão através do Sistema Único de Assistência Social - SUAS**

Dissertação elaborada no Curso de Mestrado Profissional Justiça e Saúde e apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Convênio firmado entre a Fiocruz-Ensp e a Escola da Magistratura do Estado do Rio de Janeiro (Emerj).

Aprovada em: 14 de março de 2019.

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Maria Cristina de Brito Lima

Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Regina Maria de Carvalho Erthal

Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a Dra. Maria Aglaé Tedesco Vilardo (Coorientadora)

Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Aldo Pacheco Ferreira (Orientador)

Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2019

AGRADECIMENTOS

Agradecer é um momento de imensa alegria, pois significa que terminamos uma fase de nossa eterna jornada pelo conhecimento. É o momento da retrospectiva, ver os erros e os acertos, perceber quantos participaram das mais variadas formas, muitos sequer, tem consciência de sua contribuição.

O Mestrado Profissional em Justiça e Saúde foi fruto do convênio entre as Escola da Magistratura do Rio de Janeiro (EMERJ) e a Escola Nacional de Saúde Pública – Fiocruz. Mestrado que foi possível graças aos Diretores da EMERJ, Desembargador Caetano Ernesto da Fonseca Costa, diretor-geral da Escola no biênio 2015/2016 e Desembargador Ricardo Rodrigues Cardozo, diretor-geral da Escola no biênio 2017-2018 que estiveram afrente desta pioneira empreitada, bem como a coordenadora a Exma. Juiza Dra. Maria Aglaé Tedesco Vilardo, presente em todos os momentos e incansável incentivadora com seu infinito entusiasmo pelo saber.

Durante o curso do mestrado contamos com a atenção sempre carinhosa dos funcionários da EMERJ, agradecimento que dirijo a todos, em especial Elisabete, Luciane e Patsy que criaram um ambiente agradável e acolhedor para as nossas atividades acadêmicas.

À equipe da Fiocruz com sua expertise e uma equipe de professores de excelência nos proporcionaram aulas, palestras e debates de alto nível com exposição de riquíssimo material científico. Agradecimento que dirijo a todos os professores que faço na pessoa da Coordenadora Professora Maria Helena Barros de Oliveira.

Agradeço a todos os colegas que participaram do curso pelas discussões desafiadoras e instigantes, a parceria e a amizade que desenvolvemos ao longo deste período.

A realização da pesquisa de campo foi possível graças a atenção dada pela Subsecretária Municipal Danielle Murtha da Costa da Subsecretaria de Proteção Social Básica e Especial e a Aline Souto Maior Gerente de Desenvolvimento e Educação Permanente, ambas da Secretaria Municipal de Assistência Social e Direitos Humanos do Rio de Janeiro.

Nos centros de referência de assistência social, CRAS e CREAS, e na Coordenadoria de Assistência Social do 9ª CASDH fui recebida pelas respectivas diretoras que se colocaram à disposição para mostrar as unidades, possibilitando amplo acesso aos demais profissionais atuantes. Todos sem exceção foram extremamente gentis e receptivos a pesquisa, revelaram

uma dedicação imensa na sua atuação profissional, não obstante as dificuldades e escassez de recursos.

Colaboraram, ainda as assistentes sociais da ETIC- Campo Grande, Carmem Lúcia, Lucia de Cassia, Maria, Cibele, Ednea e Silvana nas entrevistas realizadas com os curatelados e curadores, além de fornecer subsídios de sua atividade prática na realização dos estudos sociais nos processos para nomeação de curador.

Minhas queridas secretárias, Renata, Suzana, Fabiana e Leidiane cuja lealdade e amizade é característica marcante no nosso trabalho em equipe na 2ª Vara de Família da Regional de Campo Grande.

A minha querida família, ao meu marido, Murilo Cesar, aos meus filhos, Jessica e Murilo Arthur, e aos meus cães, Ballu e Baguera, obrigada pela paciência e compreensão pelos momentos de ausência.

Um especial agradecimento aos meus incansáveis orientadores, Professor Aldo e Professora Aglaé, sempre disponíveis e dedicados. Graças à experiência e sapiência deles foi possível chegar ao final deste trabalho com tranquilidade e profundamente enriquecida.

Ao começar este estudo, meu conhecimento era muito limitado às ações para nomeação de curador, em que as condições da pessoa sob curatela sempre me sensibilizaram e vieram a me motivar a investigar o tema. Foi uma experiência emocionante e profunda que me levou a diferentes campos do conhecimento totalmente desconhecidos por mim.

Às pessoas com deficiência mental e aos seus cuidadores, com imensa gratidão, dedico esta modesta dissertação, pessoas cuja bravura é inspiradora. Suas palavras, singelas e humildes, revelam um mundo ofuscado pelo desconhecimento de seus direitos que clama por ações de toda sociedade e do Estado.

RESUMO

Em julho de 2008, o Congresso Nacional aprovou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CNY) e seu protocolo facultativo. Promulgada em agosto de 2009 pelo Decreto 6.949/2009, tais normas entraram em vigor no Brasil com *status* de norma constitucional garantidoras de direitos e garantias fundamentais. Mais recentemente, em 2015, foi promulgada a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) destinada a assegurar e a promover o exercício dos direitos e liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando sua inclusão social e cidadania. Entre a adesão a CNY e LBI foram sete anos. Em 2005, é instituído o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), descentralizado e participativo, que tem por função a gestão do conteúdo específico da Assistência Social no campo da proteção social brasileira responsável pela execução de políticas públicas, articulador de serviços, benefícios, programas e projetos para concretização de direitos sociais. Como juíza titular de uma vara com competência para as ações de interdição e pedido de providências relacionados à proteção da pessoa dos incapazes, pude perceber a carência de informações sobre serviços, programas sociais, organização, funções e atuação dos órgãos responsáveis pela execução de políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência mental sob curatela. Assim como a saúde e a previdência, a assistência social é um direito do cidadão e dever do Estado, suas ações fazem parte da Política de Seguridade Social não contributiva. Fez-se, portanto, necessário investigar como Estado Brasileiro, especificamente em relação à Assistência Social, se organizou para assegurar às pessoas com deficiência mental o exercício destes direitos.

Palavras-chave: Sistema Único de Assistência Social. Deficiência Mental. Pessoas com Deficiência. Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Lei Brasileira de Inclusão.

ABSTRACT

In July 2008, the National Congress approved the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) and its optional protocol. Promulgated in August 2009 by Decree 6.949 / 2009, these standards came into force in Brazil with status of constitutional norm guaranteeing fundamental rights and guarantees. More recently, in 2015, the Brazilian Law on the Inclusion of Persons with Disabilities (IPD) was promulgated to ensure and promote the exercise of fundamental rights and freedoms by persons with disabilities, with a view to their social inclusion and citizenship. Among CRPD and IPD adherence were seven years. In 2005, the Unified Social Assistance System (USAS) was created, decentralized and participatory, with the purpose of managing the specific content of Social Assistance in the field of Brazilian social protection responsible for the execution of public policies, articulator of services, benefits, programs and projects for the realization of social rights. As a judge holding a bar with jurisdiction for the actions of interdiction and request for measures related to the protection of the person of the incapacitated, I could perceive the lack of information about services, social programs, organization, functions and actions of the bodies responsible for the implementation of public policies intended for people with mental disabilities under guardianship. As well as health and social security, social assistance is a right of the citizen and duty of the State, its actions are part of the Non-Contributory Social Security Policy. It was therefore necessary to investigate how the Brazilian State, specifically in relation to Social Assistance, organized to ensure the mentally disabled people the exercise of these rights.

Keywords: Single System of Social Assistance. Mental Disability. People with Disabilities. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Brazilian Law of Inclusion.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AS	Assistência Social
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CASDH	Coordenadoria de Assistência Social e Direitos Humanos
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidades
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CNY	Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, 2008 ou Convenção de Nova York
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CRPD	Centro de Referência da Pessoa com Deficiência Mental
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ECASDH	Entrevistado Coordenadoria de Assistência Social e Direitos Humanos
ECRAS	Entrevistado do CRAS
ECREAS	Entrevistado do CREAS
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
ETIC	Equipe Técnica Interdisciplinar Cível
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
LODJ	Lei de Organização e Divisão Judiciária
NOB-RH	Norma Operacional Básica – Recursos Humanos
NOB-SUAS	Norma Operacional Básica – Sistema Único de Assistência Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PAIF	Programa de Atenção Integral às Famílias
PDM	Pessoa com Deficiência Mental
PNAS	Plano Nacional de Assistência Social

SCFV	Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos
SMASDH	Secretaria Municipal de Assistência Social e Direitos Humanos
SUAS	Sistema Único da Assistência Social
SUBPD	Subsecretaria da Pessoa com Deficiência
SUS	Sistema Único de Saúde
TNSS	Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	11
	Justificativas da Pesquisa.....	14
	Pergunta de Pesquisa.....	15
	Objetivos.....	15
	Objetivo geral.....	15
	Objetivos específicos.....	16
2	A DEFICIÊNCIA MENTAL.....	17
2.1	Histórico.....	17
2.2	A Deficiência Mental na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência	20
3	CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	24
3.1	Direitos Humanos – Declaração Universal dos Direitos do Homem.....	24
3.2	A Convenção Internacional sobre os direitos das Pessoas com Deficiência.....	27
3.3	Mecanismos de proteção dos direitos pactuados nas Convenções.....	34
3.4	Os Relatórios – art. 35 da CNY.....	38
4	A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO.....	42
5	SISTEMA ÚNICO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL.....	45
5.1	Assistência Social: Histórico.....	46
5.2	A Nova Assistência Social – Direito Social - Constituição da República.....	46
5.3	Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).....	49
5.4	PNAS/2004 e NOB-SUAS/2005.....	52
6	PERCURSO METODOLÓGICO.....	57
6.1	Aspectos do Campo de Pesquisa: O Acesso das Pessoas com Deficiência Mental aos Direitos e Garantias Previstos na CNY e na LBI em Campo Grande – Bairro do Município do Rio de Janeiro.....	61
7.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	65
7.1	Organização da Assistência Social no Rio de Janeiro – Bairro de Campo	

	Grande.....	65
7.2	CRAS e CREAS em Campo Grande – Recursos Humanos - Dimensão da Equipe e Capacitação.....	65
7.2.1	<i>Capacitação da Equipe.....</i>	70
7.2.2	<i>Educação Permanente e Capacitação.....</i>	71
7.3	Instalações.....	76
7.4	Informação e Intersetorialidade.....	80
7.5	Serviços de Proteção Social Básico e Especial.....	84
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	94
	REFERÊNCIAS.....	98
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SUBMETIDO AOS CURADORES.....	104
	APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SUBMETIDO AOS CURATELADOS.....	107
	APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SUBMETIDO AO CRAS E CREAS.....	110
	APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	114
	ANEXO - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITE DE ÉTICA E PESQUISA.....	117

1 INTRODUÇÃO

O estudo analisa o acesso das pessoas com deficiência mental aos direitos e garantias previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência a partir da entrada em vigor da Lei Brasileira de Inclusão, em 2016, através do Sistema Único da Assistência Social (SUAS).

Não obstante, desde 2009, a convenção tenha status de norma constitucional, somente passou a ser discutida e conhecida a partir de sua regulamentação por lei ordinária e as alterações que introduziu no Código Civil e Código de Processo Civil, em 2015.

O estudo está focalizado nas questões referentes a pessoa com deficiência mental. Definir e delimitar o que é a deficiência mental, é questão deveras complexa e divergente, inexistindo consenso entre os especialistas a respeito, tema que será objeto de uma breve revisão no Capítulo 2.

O Brasil é signatário da Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência¹, firmada em Nova York em 2006, tendo ingressado no ordenamento jurídico nacional com o status de norma constitucional em agosto de 2009, por força de norma constitucional que atribui esse status à convenção sobre direitos humanos aprovada em cada casa do Congresso Nacional.

A Convenção, que estudaremos no Capítulo 3, é fruto de um longo percurso de lutas, especialmente após a II Guerra Mundial que entre outros legados dramáticos, deixou uma legião de vítimas com sequelas profundas, físicas, psíquicas e sensoriais. O conceito de deficiência evoluiu, e continua em evolução, levando-nos a compreensão da deficiência como resultado da interação da pessoa e as barreiras sociais, físicas e políticas. Barreiras que a convenção conclama sejam eliminadas, ou minimizados seus efeitos sobre as pessoas com deficiência de forma a permitir a mais plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades.

As pessoas com deficiência são colocadas como protagonistas de suas histórias de vida, num projeto universal de inclusão sob o lema “*Nada sobre Nós, sem Nós*”² que expressa a

¹ Também conhecida como Convenção de Nova York (CNY)

² No Artigo “Nada Sobre Nós, sem nós: Da integração à inclusão”, Sassaki (2011) faz uma interessante retrospectiva do movimento das pessoas com deficiência. Estabelece uma relação entre as lutas dos negros e das pessoas com deficiência, relacionando os grupos que são subjugados e discriminados, associando-os a uma deficiência. Ser mulher, ser negro seria uma deficiência, autorizando a dominação.

obstinação destas pessoas de serem ouvidas, pois ninguém melhor do que a pessoa com deficiência para apontar e reclamar seus direitos; apontar e reclamar a discriminação, a exclusão e a opressão sofrida, impostas por um a sociedade deficiente.

Nusbaum (2013) na defesa do enfoque das capacidades³ sustenta a existência de uma dimensão moral e social das partes no pacto social. Entende a autora que os seres humanos cooperam motivados por um amplo campo de ensejos, entre eles o amor pela própria justiça e , em especial por uma compaixão moralizadora por aqueles que possuem menos do que precisam para levar vidas decentes e dignas. Nas palavras da autora, *“Da minha parte, diria que a mudança que percebemos nos anos recentes em direção a uma inclusão social maior de pessoas com impedimentos representa uma clara evidência de que a decência faz que os seres humanos busquem a justiça em si mesma, e tão frequentemente de modo que produza uma grande diferença política”* (op.cit.p.194).

É deste espírito que nascem as declarações de direitos humanos abraçadas pelos povos paulatinamente. Ao lado de um sistema geral de direitos, como a declaração universal de direitos do homem, são organizados sistemas especiais como a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

A importância de uma convenção internacional de direitos sobre a pessoa com deficiência está em apontar especificamente a discriminação, as dificuldades, a violência, as necessidades diretamente relacionadas e em razão da deficiência. Ilumina no cenário dos direitos humanos os obstáculos enfrentados por pessoas com deficiência decorrente de ação e omissão, do preconceito e do descaso. Pretende ampliar a visibilidade para o tema, operacionalizando estratégias de combate contra as práticas discriminatórias, para o desenvolvimento de políticas públicas, enfim para o enfrentamento da grave situação que se encontram estas pessoas, garantindo-lhe o atendimento de sua individualidade dentro do cenário geral dos direitos garantidos à pessoa humana.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, também conhecida como Convenção de Nova York (CNY), e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) têm como destinatários toda a gama de pessoas com deficiência, categorizadas em deficiência física, intelectual, mental e sensorial.

O estudo analisa a atuação da assistência social, e se concentrará nas pessoas com

³ A autora relaciona dez capacidades como exigências centrais para uma vida digna. op.cit.p.90 .

deficiência mental em estado de vulnerabilidade social, sendo estes os destinatários naturais do direito à assistência social. Estes que sentem e sofrem de forma agravada os efeitos da deficiência.

As possibilidades de acesso aos serviços públicos, à saúde e à educação são prejudicadas pela falta de recursos, especialmente o financeiro, além da falta de informação em função da condição socioeconômica. A meta para estas pessoas limita-se a assegurar sua própria sobrevivência e, se houver, da família, na qual um dos membros será sacrificado para os cuidados com pessoa com deficiência para exercer a função de cuidador. Cuidador que na esmagadora maioria das vezes é uma mulher.

Neste nicho social, o cuidador é sacrificado, por vezes ele sequer tem esta compreensão, em razão do laço de afetividade que o vincula à pessoa com deficiência e a absoluta necessidade de sobrevivência. Este cuidador em geral é a mãe.

Esta mulher, muitas vezes só, e ainda com outros filhos, sai do mercado de trabalho para assumir os cuidados junto à pessoa com deficiência. Obtido o Benefício de Prestação Continuada (BPC), passam todos a viver com estes poucos recursos, pelo menos enquanto viver a pessoa com deficiência. Com a morte do titular do direito, seu cuidador está completamente desamparado. Esta é uma das faces mais cruéis do sistema assistencial à pessoa com deficiência em vigor.

O nicho social que vamos trabalhar é aquele destinatário das políticas de assistência social. São pessoas cuja condição socioeconômica, educação e saúde são fatores de exclusão, discriminação, violação de direitos, e ainda com fator de agravamento das condições de vida, a deficiência mental, afastando-as dos padrões de dignidade que devem usufruir todos os seres humanos. O desconhecimento do direito que são titulares, promove maior desamparo aos vulnerados por doenças mentais.

A assistência social inaugurou em 1988, seu novo *status*, estreando como direito social, compondo conjuntamente com a saúde e a previdência social, o chamado tripé da seguridade social.

A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social, conforme art. 194 da Constituição da República de 1988:

Art. 194. A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.

A assistência social na Constituição Cidadã vem pela primeira vez estabelecida como direito social. É o direito social de ser assistido e a vencer com apoio de políticas públicas o estado de vulnerabilidade social.

A pessoa com deficiência tem direito constitucional, entre muitos outros, à assistência social, visando sua habilitação e reabilitação e sua integração à vida comunitária.

A Assistência Social foi organizada, nos moldes do Sistema Único de Saúde (SUS), como sistema de gestão descentralizado, integrado por todos os entes federativos, pelos respectivos conselhos de assistência social e pelas entidades e organizações de Assistência Social na forma prevista na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)⁴, constituindo o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) que será objeto de estudo no Capítulo 4.

Finalmente, no Capítulo 5 será apresentado o resultado da pesquisa de campo.

Fomos verificar a oferta de serviços, programas, projetos e benefícios destinados a pessoa com deficiência mental pelo Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e pelos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) no município do Rio de Janeiro, no bairro de Campo Grande. No curso da pesquisa, verificamos que as questões especificamente relacionadas à pessoa com deficiência constituem, no município do Rio de Janeiro, atribuição da Subsecretaria da Pessoa com Deficiência, integrante da Secretaria da Casa Civil.

Justificativas da Pesquisa

É de suma importância debater juridicamente a importância da pessoa com deficiência mental (PDM), visto que acarreta sérias alusões reais e simbólicas, sem perder de vista que numa sociedade capitalista e capacitista, a deficiência mental alude, significativamente, desvantagem social.

O fato é complexo, mas concomitantemente crucial, pois o cerne da condição humana quando encarado na perspectiva do modelo biopsicossocial de interpretação da deficiência diz-

⁴ Lei 8.742/1993

nos que a incapacidade não é privativa de um grupo minoritário, mas sim uma experiência humana universal (CIF, 2004).

No que diz respeito à contribuição, à construção do conhecimento, tem-se, na proposta de pesquisa, uma base reflexiva que contribui para o serviço social relacionado às PDM, no intuito de ressaltar as potenciais inconsistências que ocorrem na interface entre as múltiplas expressões da questão social e as estratégias de gestão e organização da sociedade, tendo-se como meta a garantia dos direitos sociais e o efetivo exercício da cidadania, delineados no SUAS.

Na minha experiência profissional, assombra-me a situação do deficiente mental e o do deficiente em geral, pois pude observar o estado de abandono, desinformação e precariedade a que estão entregues. As ações para nomeação de curador são ajuizadas exclusivamente para obtenção do benefício de prestação continuada ou sua manutenção, demonstrando total desconhecimento de toda gama de direitos e garantias assegurados pela CNY e LBI.

A vulnerabilidade e a invisibilidade deste segmento reclamam do magistrado o conhecimento aprofundado do sistema público existente para promover a efetividade dos direitos e garantias fundamentais de que são titulares.

A compreensão da organização, funcionamento e atribuições do SUAS permitirá tenham as medidas judiciais maior efetividade na concretização dos direitos e garantias fundamentais destinadas a PDM.

Pergunta de Pesquisa

Qual o acesso das PDM aos direitos e garantias previstos na LBI através do SUAS?

Objetivos

Objetivo Geral

- Investigar como o SUAS está organizado e funciona em Campo Grande, bairro da Zona Oeste da cidade do Rio de Janeiro, de forma a garantir o acesso das pessoas com deficiência mental (PDM) aos direitos e garantias previstos na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa (LBI).

Objetivos Específicos

- Investigar como se organizou o SUAS para efetivação dos direitos e garantias conferidos às PDM após a promulgação da Convenção de Nova York e a edição da LBI;
- Identificar as políticas públicas de assistência social destinadas às PDM (art. 39 LBI);
- Conhecer a rede de atendimento do SUAS em Campo Grande (CRAS e CREAS), bairro do município do Rio de Janeiro;
- Verificar que serviços são ofertados pelo SUAS no âmbito da proteção social básica e proteção social especial;
- Levantar como estão sendo garantidas às famílias e às PDM as informações e orientações que possibilitem o acesso às políticas públicas e exercício da cidadania (art. 17 LBI).

2 A DEFICIÊNCIA MENTAL

2.1 Histórico

Historicamente a deficiência sempre foi tratada com forte rejeição, discriminação e preconceito, dificultando o acesso em igualdade de condições à participação na sociedade, submetidas as pessoas com deficiência a violações de sua dignidade e à exclusão social.

Silva (2005) aponta que, de uma forma geral, o ser humano opta por olhar o seu lado forte e sem faltas e falhas, a perceber-se com sua acentuada fragilidade. A deficiência, em particular a mental, incomoda muito por induzir o homem a ver seus aspectos imperfeitos, o que gera um enorme desprazer. Sob a perspectiva da pessoa com deficiência mental, a autora sublinha que esta pessoa sofre ao mesmo tempo, a desestima na qual está presa por não estar à altura de suas aspirações, a depreciação e o desprezo que lê no olhar dos outros.

Os loucos, os retardados, os idiotas e os imbecis⁵ são uma realidade contemporânea à história da humanidade. Embora tão antigos quanto a humanidade, compreendê-los, aceitá-los, incluí-los e respeitá-los como pessoa humana nunca foi uma questão simples.

No decorrer dos tempos, foi necessário procurar soluções para o “problema” dos loucos.

Foucault (2017, p.9), em *História da Loucura*, lembra que surge no imaginário da Renascença, a Nau dos Loucos, estranho barco que deslizava ao longo dos calmos rios da Renânia e dos cais flamengos. Anota que de todas as naves romanescas, a *Narrenschiff* é a única que teve existência real, levando sua carga insana de uma cidade para outra. Diz que:

“Seria possível pensar que se trata de uma medida geral de expurgo que as municipalidades fazem incidir sobre os loucos em estado de vagabundagem; (...) na parte da Europa existiu ao longo de toda Idade Média e Renascença um lugar de detenção reservados aos insanos (...)”. (op.cit. p.10)

No Brasil, somente a partir do século XIX essas pessoas passaram a ser consideradas como um problema social, antes viviam à solta, vagando pelos campos e pelas cidades, com o crescimento urbano passou a ser necessário trancá-los para evitar a desordem. No Rio de

⁵ Estas eram expressões usadas para se referir às pessoas com deficiência intelectual, “(...) a condição que hoje se conhece por deficiência intelectual foi marcada ao longo da história por conceituações diversas, incluindo: idiota, imbecil, débil mental, oligofrênico, excepcional, retardado, deficiente mental, entre outros.” como descrevem Garghetti, Medeiros e Nuernberg (2013), p. 104

Janeiro, eram recolhidos junto aos demais indesejados sociais e abandonados nos porões da Santa Casa de Misericórdia (OLIVEIRA, 2017). Estes indivíduos viviam em condições semelhantes aos presos nas cadeias públicas da época. Significavam transtorno para suas famílias e para sociedade, deviam ser aprisionados e excluídos do convívio social.

Amontoados nas celas da Santa Casa de Misericórdia, junto com outros desafortunados, uma ameaça à paz e a segurança social, eram alijados do meio social, sem tratamentos, sem cuidados, sem dignidade.

Somente em 1852, foi inaugurado o Hospício Pedro II, onde hoje funciona a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

Sem qualquer critério, todos que não se enquadravam num modelo de “normalidade” eram rotulados como “loucos de todo gênero⁶”, expressão utilizada pela lei civil até pouco tempo atrás, recolhidos como doentes comuns sem as mínimas condições de higiene. De Simoni lembra que aos alienados ajuntavam-se “*bois, bestas e carros para o serviço da casa*”, expostos “*aos ludíbrios e insultos dos que fazem dele objeto de divertimento*” (De Simoni, 1839 apud Oliveira, 2017, p.15).

Os desvios dos padrões normais sempre levaram os homens a adoção de critérios de exclusão social, motivados pelo medo, pela ignorância ou simplesmente pragmatismo. Estas pessoas não produzem, não interagem dentro dos modelos estabelecidos, e ainda reclamam cuidados especiais. São um pesado ônus social. Sua condição humana cede diante da repulsa e do custo que representam.

Nicolau et al. (2003) em um breve resumo histórico relata que os registros mais antigos sobre a pessoa com deficiência mental datam da Grécia Antiga, para os quais era legítimo, diante do padrão cultural da época, abandonar as pessoas com deficiência ou mesmo a morte destas pessoas. Tratamento que segundo ele se estendia a todas as regiões, e teria perdurado até o cristianismo quando estas pessoas “ganham alma”, receberem abrigo e proteção, além de tolerância, sem que isso signifique serem aceitos como cidadãos. Estas pessoas passam a ter direito ao asilo e à alimentação, mas são mantidas isoladas, para que a sociedade não precise conviver com o comportamento das pessoas com deficiência.

Não se distinguindo entre doença mental e deficiência mental, o tratamento, ou melhor a assistência, a estas pessoas foi por muito tempo semelhante, até que se desenvolvesse uma

⁶ Art. 5, II do Código Civil de 1916.

melhor compreensão e distinção dos dois fenômenos.

Garghetti et al. (2013) explica que, até o século XVIII, doença mental e deficiência mental eram confundidas e tratadas pela medicina, sendo estas pessoas retiradas do convívio social.

Passados muitos anos desta referência histórica, a situação destes indivíduos permaneceu inalterada. Passaram da assistência caridosa das irmãs da Santa Casa de Misericórdia para o isolamento nos hospitais psiquiátricos.

Institucionalizados e agrupados de acordo com uma classificação psiquiátrica, ou simplesmente entregues às suas famílias, na grande maioria sem condições de assisti-los adequadamente, estes indivíduos ainda experimentam em todo mundo violação de direitos humanos, estigma e discriminação.

O médico Jean Itard, citado por Garghetti et al. (2013), é considerado o primeiro teórico da educação especial para pessoas com deficiência intelectual, com a crença que o *“homem não nasce como homem, mas é construído como homem”*, acreditou e investiu no processo de educação de Vitor, diagnosticado pelo psiquiatra Philippe Pinel como sendo um idiota, sem esperança alguma de possibilidades de educação. A partir desta experiência obteve avanços que contribuíram para o estabelecimento das bases da avaliação da deficiência intelectual⁷.

Doença mental e deficiência mental são situações diversas que reclamam atenção igualmente diversa. Valendo registrar que em torno de 20 a 30% das pessoas com deficiência mental apresentam alguma doença mental associada, como registram Nicolau et al. (2003).

Estes autores afirmam que nada é mais incerto que o conceito de doença mental, inexistindo uma corrente universalmente aceita, ao contrário, existem várias que se contrapõem. Composta por uma série de condições, a doença mental, igualmente influencia o desempenho da pessoa na sociedade, além de causar alterações de humor, bom senso e concentração, por exemplo. Todo este conjunto conduz a uma alteração na percepção da realidade. As doenças mentais podem ser divididas em dois grupos, neuroses e psicoses.

Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 31), a deficiência intelectual⁸ é caracterizada por:

⁷ Para um estudo aprofundado do tema e diversas referências: Breve História da Deficiência Intelectual, Francine Cristine Garghetti, José Gonçalves Medeiros, Adriano Henrique Nuernberg. Disponível em: <http://www.revistareid.net/revista/n10/REID10art6.pdf>.

⁸ Em relação a nomenclatura deficiência mental e intelectual, o Manual registra em nota: “O termo diagnóstico

A deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) caracteriza-se por déficit em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Os déficits resultam em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que o indivíduo não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade.

Outra categoria de deficiência, a deficiência psicossocial veio a ser definida como a sequela resultante na pessoa com quadro estabilizado de transtorno mental, terminologia atual para doença mental (Sassaki, 2010). Os conceitos de pessoa com deficiência psicossocial e de pessoa com transtorno mental são diversos, aquela é pessoa com sequela de transtorno mental.

Há uma vasta literatura, afirmando que a deficiência psicossocial foi tratada na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, sendo muito citado por todos, Sassaki (2010. p.1): “A *deficiência psicossocial - também chamada "deficiência psiquiátrica" ou "deficiência por saúde mental" foi incluída no rol de deficiências pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) em 13/12/06*”.

2.2 A Deficiência Mental na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

A Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão, utilizam o mesmo conceito de pessoa com deficiência: a pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Duas questões se apresentam. Qual a distinção entre deficiência intelectual e deficiência mental? Porque a Convenção e a Lei se referiram a ambas no rol das deficiências como categorias de naturezas diversas?

deficiência intelectual equivale ao diagnóstico da CID-11 de transtornos do desenvolvimento intelectual. Embora o termo deficiência intelectual seja utilizado em todo este Manual, ambos os termos são empregados no título para esclarecer as relações com outros sistemas de classificação. Além disso, uma Lei Federal dos Estados Unidos (Public Law 111-256, Rosa's Law) substituiu o termo retardo mental por deficiência mental, e periódicos de pesquisa usam deficiência intelectual. Assim, deficiência intelectual é o termo de uso comum por médicos, educadores e outros, além de pelo público leigo e grupos de defesa dos direitos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 31).

A partir da Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual, em 2004, evento do qual o Brasil participou, passou-se a utilizar a designação deficiência intelectual no lugar de deficiência mental, pretendendo-se evitar a confusão entre doença mental e deficiência mental.

Referindo-se, portanto, a deficiência mental e intelectual a mesma condição, é preciso analisar a razão de terem sido incluídos os termos intelectual e mental na CNY e na LBI.

Lopes (2009) menciona que a sociedade civil pleiteou a inclusão do termo psicossocial no conceito de pessoa com deficiência, o que poderia implicar em dificuldade na ratificação da convenção, em razão das diferentes formas dos países tratarem a questão da deficiência e da saúde mental, inclusive o Brasil.

Diante deste impasse, relata a autora, optou-se por manter o termo “mental” e a inclusão da expressão “intelectual”, permitindo uma margem para os Estados signatários tratarem o conceito internamente, e decidir se as pessoas com transtornos mentais estão contempladas pela Convenção.

No Brasil, esta questão ainda não foi regulamentada, estando as categorias de deficiência definidas pelo Decreto nº 5.290/2004 que, ainda, está em vigor. Enquanto não ocorrer uma adequação do conceito de deficiência em norma regulamentar em harmonia aos novos paradigmas introduzidos pela CNY, inclusive quanto a distinção indicada por ela entre deficiência mental e intelectual, continua válido para fins de definição de deficiência as categorias estabelecidas no Decreto, contanto que não importem em restrição de direitos. A Lei Brasileira de Inclusão não resolveu a questão.

Diante desta imprecisão, alguns interpretam o termo “intelectual” como atualização do termo “mental” em consonância a Declaração de Montreal. Outros defendem que as pessoas com transtornos psicossociais ou usuários da saúde mental foram contemplados na definição nacional de deficiência (Feminella e Lopes, 2016).

Está em andamento no Congresso, o Projeto de Lei nº 5.907/2016 que altera a Lei 10.216/2001, conhecida como a Lei da Reforma Psiquiátrica, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtorno mental e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. O Projeto de Lei apresentado à Câmara dos Deputados acrescenta dispositivos à referida lei, entre eles o parágrafo único ao artigo 1º pelo qual estabelece que a pessoa com transtorno mental é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. O projeto recebeu parecer favorável da Comissão de Seguridade Social e Família em 14/09/2017.

Mencionam as autoras anteriormente mencionadas que a Convenção foi fruto do esforço comum de pessoas do campo da saúde mental e pessoas do campo das deficiências, pretendendo o reconhecimento que a sequela do transtorno mental constituísse mais uma deficiência, entre as deficiências física, intelectual e sensorial.

O termo deficiência psicossocial (Alencar, Redondo e Ortiz, 2017), como mencionamos na seção anterior, refere-se a classificação de um problema nas funções mentais de um indivíduo, que podem ser uma ou mais limitações das capacidades de consciência, aprendizado, interação social, temperamento, energia e impulso, estabelecimento de vínculos, personalidade, atenção, memória, concentração, linguagem, percepção, conforme a classificação das funções mentais pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, Cap. 1, 2004). Ressaltam os autores mencionados que o indivíduo com transtorno mental, de caráter crônico e persistente, enfrenta barreiras que limitam sua participação plena em situação de igualdade na sociedade e, portanto, considera-se este indivíduo com deficiência psicossocial, albergado pela Convenção e LBI. São pessoas com agravos funcionais e intelectuais que resultam no comprometimento na sua capacidade de desempenho e participação em atividades.

Para Costa (2011) a inclusão das pessoas com transtorno mental no rol das pessoas com deficiência constitui uma questão de justiça, eis que são pessoas que experimentam significativos impedimentos de natureza psicossocial e são fortemente discriminadas.

Esta questão deve ser analisada com cautela, pois doença não importa necessariamente em deficiência, embora a pessoa com transtorno mental, como acima mencionado, possa sofrer algum tipo de limitação ou impedimento. Encontramos na Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF) o exemplo do indivíduo com problemas de desempenho sem deficiências ou limitações de capacidade, sendo dado o exemplo de ex-doente curado de doença mental, que enfrenta estigmas ou discriminação nas relações interpessoais ou no trabalho. Portanto, uma generalização do conceito para incluir indiscriminadamente a pessoa com transtorno mental no rol das pessoas com deficiência para o fim de abrangê-las pela LBI parece precipitado⁹ (CIF, 2004)¹⁰.

Os transtornos mentais graves podem influenciar na funcionalidade psíquica e social, caracterizando a deficiência psicossocial, caso persistam as limitações funcionais após

⁹ A título de referência cito Drewes (2015) para quem é um equívoco a associação dos conceitos de pessoa com deficiência contido na Convenção com os das pessoas com transtornos psicossociais.

¹⁰ CIF, 2004 – ANEXOS – Exemplos de casos.p.213

tratamento médico.

No Brasil, o conceito de deficiência para fins de recebimento do Benefício de Prestação Continuada está previsto no Anexo I do Decreto 6.214/2007, utilizando para avaliação da deficiência e grau de incapacidade os parâmetros definidos da CIF (Portaria Conjunta MDS/INSS nº 2/2015). A CIF é uma das classificações desenvolvidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), ao lado da CID-10 (Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão).

A funcionalidade é um termo que engloba todas as funções do corpo, atividades e participação; de maneira similar, deficiência é um termo que inclui impedimentos, limitação da atividade ou restrição na participação (CIF)¹¹.

Nas classificações internacionais da OMS, os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, etc.) são classificados principalmente na CID-10 que fornece uma estrutura de base etiológica. A funcionalidade e a incapacidade¹² associados aos estados de saúde são classificados na CIF. Portanto, a CID-10 e a CIF são complementares. As deficiências, como consta da CIF, correspondem a um desvio em relação a um padrão aceito como estado biomédico normal do corpo e das suas funções. A definição dos seus componentes é feita essencialmente por pessoas com competência para avaliar a funcionalidade física e mental, de acordo com esses padrões.

¹¹ Texto original em inglês: Functioning is an umbrella term encompassing all body functions, activities and participation; similarly, disability serves as an umbrella term for impairments, activity limitations or participation restrictions. ICF also lists environmental factors that interact with all these constructs. In this way, it enables the user to record useful profiles of individuals' functioning, disability and health in various domains.

¹² O termo “disability”, na versão português da CIF, foi traduzido para o português como incapacidade e o termo “impairment” foi traduzido para deficiência.

3 CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA (CNY)

3.1 Direitos Humanos – Declaração Universal dos Direitos do Homem

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é mais uma declaração de direitos humanos, contudo, com olhos dirigidos especificamente às pessoas com deficiência, igualmente abraçadas pela declaração universal dos direitos humanos (1948) e todos os pactos internacionais sobre direitos humanos.

Mas afinal o que são direitos humanos? As definições são tautológicas, diz Bobbio (1992,p.17), são “*Direitos do homem são os que cabem ao homem enquanto homem*”, ou “*Direitos do homem são aqueles que pertencem, ou deveriam pertencer, a todos os homens, ou dos quais nenhum homem pode ser despojado.*”

Os direitos do homem são uma classe variável, com diferentes dimensões ao longo da história da humanidade, assim como foi a própria noção de “homem” como titular de direitos. Nem sempre todos os homens foram reconhecidos como destinatários, titulares, de direitos. Por muito tempo, muitos homens foram apenas objeto de direito.

A história registra a existência de diversos documentos sobre os direitos humanos, talvez o mais antigo que se tem notícia seja o cilindro de Ciro, rei da antiga Pérsia, datado de 539 a.c. Interessante, como foi observado pelos estudiosos, que suas estipulações são análogas aos quatro primeiros artigos da Declaração Universal dos Direitos do Homem (<https://www.unidosparaosdireitoshumanos.com.pt/what-are-human-rights/brief-history/>).

Outros documentos posteriores, como a Carta Magna (1215), a Petição de Direito (1628), a Constituição dos Estados Unidos (1787), a Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789), e a Declaração dos Direitos dos Estados Unidos (1791) são os precursores escritos para muitos dos documentos de direitos humanos atuais. Mas, estes documentos não são universais.

Após a 2ª Guerra Mundial, os homens estarrecidos com o holocausto, o poder devastador do homem sobre homem, foi proposto um documento que representou um acordo de convivência pacífica e respeito entre os seres humanos. Uma declaração universal para um ser humano universal cuja dignidade fosse um valor inegociável. Nasceu, assim, a Declaração Universal dos Direitos do Homem.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem, referida por Roosevelt como a Carta Magna Internacional para toda humanidade, constitui um sistema de valores humanos resultado de um consenso. Foi adotada pela Assembleia Geral no dia 10 de dezembro de 1948 com 48 votos a favor, nenhum contra e oito abstenções (a maior parte do bloco soviético, como Bielorrússia, Tchecoslováquia, Polônia, Ucrânia, União Soviética e Iugoslávia, além da África do Sul e Arábia Saudita).

É, nas palavras de Bobbio (1992, p.27), um registro histórico do *consensus omnium gentium* sobre determinado sistema de valores. Diante da massiva adesão das nações, nas palavras de Bobbio, temos menos um problema a ser resolvido que é o da justificação dos valores, constituindo-se um sistema de valores universal para reger o destino da humanidade. O autor enfatiza que somente após a “(...) Declaração Universal é que podemos ter certeza histórica de que a humanidade – toda humanidade- partilha alguns valores comuns(...)”.

A Declaração de 1948, é uma declaração, e não um tratado internacional, desprovida, portanto, de força vinculante e obrigatória. Sobre esta questão, opõe-se Piovesan (2013), defendendo que embora não seja um tratado internacional, constitui a interpretação autorizada da expressão “direitos humanos”, constante dos arts. 1º (3) e 55 da Carta das Nações Unidas, sendo um dos mais influentes instrumentos jurídicos e políticos do século XX. Consolidou-se, desde sua incorporação pelas nações como direito costumeiro internacional e princípio geral de Direito Internacional

A partir da Declaração Universal de Direitos do Homem, em 1966, foram elaborados dois tratados internacionais que juntamente com ela, compõe o *International Bill of Rights* (Carta Internacional de Direitos Humanos) - Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (Piovesan, 2013. p.482).

Em síntese, temos a partir de 1948, após uma trágica experiência com a selvageria que pode ser produzida pelos homens, uma relação de valores universais que servem de guia no processo de desenvolvimento da comunidade seres humanos que nascem livres e iguais em dignidade e direitos.

Não bastou a Declaração Universal de Direitos do Homem de 1948 para promover e garantir direitos para pessoas em situações específicas como no caso de pessoas com deficiência, negros, mulheres, grupos com características que colocavam os indivíduos, em razão de sua especial vulnerabilidade, em situação de inferioridade em relação aos demais seres de sua

espécie.

No caso específico que vamos estudar, a pessoa com deficiência mental, historicamente estigmatizada, parece ter sido excluída do contrato social desde o início, pois, logo no seu art. 1º a Declaração de 1948, afirma:

Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. *São dotados de razão e consciência* e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade. Grifei.

Sabidamente, a pessoa com deficiência mental, em muitos casos não dispõe deste poder de autodeterminação, consciência de si e do em torno. E, justamente em razão da deficiência que a coloca em situação de desvantagem e vulnerabilidade social deveria ser, prioritariamente, o destinatário de políticas específicas de forma que lhes fosse garantido amplamente uma vida digna. Mas, não é esta a realidade de milhões de pessoas com deficiência em todo mundo que sofrem de toda sorte de discriminação, violência e exclusão. São pessoas que muitas vezes sequer existem, pois não são registradas, relegadas e abandonadas em condições abaixo de qualquer padrão mínimo de dignidade.

Conscientes desta situação, a partir da Declaração de 1948, inúmeras outras declarações foram elaboradas, algumas sobre novos direitos, outras para tratar especificamente de determinados grupos de pessoas caracterizados como vulneráveis.

Ou seja, na especificação do sujeito de direito, ao lado do sujeito genérico e abstrato, é tratado o sujeito concreto visto em sua especificidade e na concretude de suas diversas relações (PIOVESAN, 2013) e suas específicas necessidades.

Paralelamente a um sistema geral de proteção, foram elaborados, posteriormente, sistemas especiais de proteção, considerando as particularidades e condições sociais de determinados grupos, fragilizados e vulneráveis em razão de suas diferenças. Nestes, os sujeitos de direito são categorizados pelo gênero, raça, idade. As diferenças, afirma Piovesan (2013), não mais seriam utilizadas para aniquilação de direitos, mas para promoção de direitos.

É o direito à diferença, temos que reconhecer que a igualdade genérica pode conduzir a um sistema perverso de exclusão, opressão e sofrimento daqueles que no mundo real tem características e necessidades específicas a reclamar tratamento diferenciado que lhes garanta (permita) o desenvolvimento em plenitude de todo o seu ser. É como diz Santos e Nunes (2003):

“Temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades!”

São adotados, então, paralelamente ao sistema geral de direitos humanos, sistemas especiais com foco no indivíduo/grupos concreto(s) com suas especificidades, são convenções que perseguem a prevenção à discriminação, a violação de direitos e a invisibilidade.

Nestes sistemas, dá-se visibilidade ao sujeito real, dá-se o direito na medida de suas reais necessidades e dos fatores que o colocam em situação de vulnerabilidade e inferioridade, garantindo e promovendo a igualdade, mas sempre com observância das diferenças concretas.

Enumera, Piovesan (2013) que é neste cenário que se apresentam a Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação Racial, a Convenção sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra a Mulher, a Convenção sobre os Direitos da Criança, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Convenção Internacional sobre a Proteção dos Direitos de todos os Trabalhadores Migrantes e dos Membros de suas Famílias, a Convenção contra a Tortura, a Convenção para a Prevenção e Repressão do Crime de Genocídio, dentre outros importantes instrumentos internacionais.

Após 70 anos da Declaração Universal, ainda há um imenso abismo e obstáculos entre os princípios e valores abraçados pelos Estados e sua efetiva realização.

Diante da necessidade de ressaltar as circunstâncias que estão submetidos grande número de pessoa com deficiência e planejar a nível mundial ações concretas com vistas a sua inclusão plena na família humana, foi aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, em Nova York, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

3.2 A Convenção Internacional sobre os direitos das Pessoas com Deficiência

A Convenção Internacional sobre os direitos das Pessoas com Deficiência de 2006, também chamada Convenção de Nova York, foi precedida por muitas outras no plano internacional, como a Declaração das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência de 1975 e a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de

Discriminação contra as Pessoas com Deficiência de 1991¹³.

Sasaki (2011) relaciona quatro eras das práticas sociais relacionadas à pessoa com deficiência: exclusão (antiguidade até o início do século 20), segregação (décadas de 20 a 40), integração (décadas de 50 a 80) e inclusão (década de 90 até as próximas décadas do século 21).

Teoricamente, ultrapassadas as fases de intolerância e invisibilidade, e até mesmo o assistencialismo, que impregna grande parte das ações voltadas às pessoas com deficiência, ingressamos na fase de luta pela inclusão, pela participação plena da pessoa com deficiência, forte no lema - *Nada sobre nós, sem nós*. Lema carregado da ideia que a pessoa com deficiência não é apenas um consumidor de bens e serviços, mas igualmente pode contribuir para produção de bens e serviços.

Em 1962, tem início nos EUA o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência conhecido como “Os Tetras Rolantes”, afirmando um de seus ativistas, tetraplégico desde os 14 anos de idade em razão da poliomielite que “*as pessoas presumiam que fracassaríamos se nos dessem nossos direitos, mas isto não aconteceu*” (SASSAKI, 2011). Em 1960, aconteceu em Roma a 1ª Olimpíada com a participação de pessoas com deficiência, na época participaram apenas cadeirantes. Hoje, são vinte e sete modalidades esportivas e inclui atletas com deficiências físicas (de mobilidade, amputações, cegueira ou paralisia cerebral), além de pessoas com deficiência intelectual. Esta é a demonstração da evolução de um conceito – a deficiência, e de uma sociedade no caminho sem volta da plena inclusão social.

Relata Sasaki (2011), a sucessão histórica de eventos que marcaram a luta das pessoas com deficiência para que fossem percebidas não mais como objeto de direito e de políticas assistencialistas, mas como protagonistas de suas próprias vidas.

Segundo o autor, surge na África do Sul, na década de 80, num ambiente de violência e lutas contra o racismo, sob lema “*Nada sobre nós, sem nós*” que vai inspirar toda uma geração de ativistas, conclamando as pessoas com deficiência a reivindicarem seus direitos e, ainda, apontando que a deficiência devia ser encarada sob uma nova perspectiva, não apenas como uma questão de saúde e bem-estar, mas especialmente como uma questão de direitos humanos. Lembra o autor, que para eles, “*os médicos e assistentes sociais não deveriam controlar nossa vida, os métodos pacifistas de luta serviriam melhor à nossa causa e nós deveríamos nos alinhar*

¹³ Para obter uma relação mais detalhada de todas as convenções internacionais sobre a pessoa com deficiência verificar: http://www.ampid.org.br/ampid/Docs_PD/Convencoes_UNU_PD.php

com o movimento de libertação. Nós nos conscientizamos e adotamos o nosso (agora famoso) lema: NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS", termina Rowland¹⁴” (apud. Sassaki, 2011 p.7).

É o início do empoderamento da pessoa com deficiência, se autodeclarando os melhores peritos no que diz respeito a deficiência, nada devendo ser feito ou decidido sem sua participação direta.

Encontramo-nos na fase da inclusão social, sustentada por base sólida de direitos humanos estabelecidos na CNY para atender um universo, em 2011, segundo dados da OMS, de 1 bilhão de pessoas no mundo, em torno de 10% da população mundial vive com alguma deficiência. Este volume de pessoas concentra-se principalmente nos países em desenvolvimento, pobreza e deficiência estão relacionados.

A convenção entrou em vigor, em 3/05/2008, após ter atingido 20 ratificações conforme estabelece o seu art. 45.

O preambulo da convenção tem a função de contextualizar o ambiente sócio-político da questão por ela enfrentada, bem como orientar a sua interpretação. A leitura do preambulo permite visualizar as fases já ultrapassadas, vencidas ou não, permite compreender a dimensão dos objetivos a serem alcançados e a nova perspectiva que deverá orientar as políticas para o enfrentamento da questão sob foco.

No preambulo, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência relembra, reconhece e reafirma que as Nações Unidas na Declaração Universal dos Direitos Humanos e nos Pactos Internacionais, proclamaram que toda pessoa faz jus a todos os direitos e liberdades ali estabelecidos, sem distinção de qualquer espécie.

Revela a preocupação com o fato, que, não obstante, o diversos instrumentos e compromissos, as pessoas com deficiência continuam a enfrentar barreiras contra sua participação como membros iguais da sociedade e violações de seus direitos humanos em todas as partes do mundo¹⁵.

Registra a preocupação com as difíceis situações enfrentadas por pessoas com deficiência que estão sujeitas a formas múltiplas ou agravadas de discriminação por causa de raça, cor, sexo, idioma, religião, opiniões políticas ou de outra natureza, origem nacional, étnica,

¹⁴ William Rowland é um conhecido poeta e autor de “Nada sobre nós sem nós”. Dentro do Movimento dos Direitos dos Deficientes da África do Sul. Recentemente, ele recebeu um prêmio National Lifetime Achievement Award na South African Disability Rights Summit. <https://south-africa.cbm.org/Dr-William-Rowland-516163.php>

¹⁵ Preâmbulo Letra K

nativa ou social, propriedade, nascimento, idade ou outra condição¹⁶.

Orientada pela visão de inclusão social e participação plena, reconhece a valiosa contribuição que pode ser provida pelas pessoas com deficiência ao bem-estar comum e à diversidade de suas comunidades¹⁷. Enfim, tendo em conta muitos outros ‘considerandos’, ao final concluiu pela necessidade de uma convenção que especificamente promova, proteja e assegure o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promova o respeito pela sua dignidade inerente.

O artigo 1º da Convenção não atribuiu novos direitos à pessoa com deficiência, mas ressalta que o propósito deste novo instrumento é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais a estas pessoas. Nos impõe atentar que as pessoas com deficiência são pessoas humanas, a elas se aplicando todos os tratados e convenções internacionais de direitos humanos, remete, portanto, ao seu preâmbulo.

O valor fundamental é igualdade, não uma igualdade meramente formal, mas substancial que considere, como já dissemos acima, as diferentes condições da pessoa humana com deficiência (Resende e Vitale, 2008).

A concretização desta igualdade material impõe sejam removidas barreiras e obstáculos superáveis do ambiente físico e social que impedem o pleno exercício dos direitos humanos. A partir deste olhar, sob o paradigma dos direitos humanos, dá-se ênfase na relação da pessoa com deficiência e o seu meio, portanto relacionada com o estágio de desenvolvimento social e humano no qual se encontra inserida. Neste contexto, a deficiência é compreendida como um conceito em evolução, e a pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longa duração de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva com as demais pessoas.

Não se trata de negar ou ignorar a deficiência, mas encará-la sob uma nova perspectiva de uma situação a ser enfrentada pela sociedade sob uma nova visão, *as pessoas não são perturbadas pelas coisas, mas pelas visões que tem delas*¹⁸.

A deficiência tal como definida na CNY importa um novo conceito epistemológico da deficiência física, mental, intelectual ou sensorial conclamando as nações, as ciências, a sociedade e o direito ao estabelecimento de novos paradigmas. Quando enxergamos a

¹⁶ Preâmbulo, letra P

¹⁷ Preâmbulo, letra M

¹⁸ Frase atribuída a Epiteto, filósofo grego.

deficiência como uma situação anatomopatológica deixamos de enxergar o indivíduo, a pessoa.

Identificada a deficiência como doença, e tratada como doença, a saúde como conceito amplo de bem-estar perde suas outras dimensões. O sujeito é aprisionado pela deficiência. O que se busca é sua libertação.

Traz a CNY definições para realização de seus propósitos, entre elas, conceitua a discriminação como toda distinção, exclusão ou restrição baseadas na deficiência, que tenha por efeito ou objetivo impedir ou obstar o exercício pleno de direitos, decorrendo daí a obrigação dos Estados-parte adotarem todas as medidas apropriadas para garantir que a adaptação razoável seja oferecida. Adaptação razoável é, igualmente, definida na Convenção, como as *modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais* (art. 2º).

Para realização de seus propósitos deverão os Estados-partes, no que Piovesan afirma ter sido introduzido o conceito de “*reasonable accommodation*”, adotar todas as medidas legislativas, administrativas e de qualquer outra natureza, necessárias para a realização dos direitos reconhecidos na Convenção (art. 4ª, 1 letra a). Constituindo a violação do “*reasonable accommodation*”, segundo a autora, uma forma de discriminação nas esferas pública e privada. O Brasil, em 2015, após longo processo legislativo, aprovou a Lei Brasileira de Inclusão que introduziu alterações no Código Civil, Código de Processo Civil e diversas obrigações positivas e negativas a serem adotadas para implantação dos direitos nela previstos.

A pessoa é o centro do sistema e sua razão de existir. Importante nesta definição que a pessoa não é o problema a ser resolvido, mas as barreiras existentes que impedem sua plena participação social. Sob a perspectiva estabelecida pela CNY, a deficiência que era encarada como um problema da pessoa, passa a ser analisada *como resultado da interação dela com o meio, ou seja, não se trata de característica intrínseca ou essencial do indivíduo, e sim como dificuldades da sociedade em incluí-los no meio* (PALUMBO, 2013). Esta é a visão da inclusão social, não se franqueia simplesmente a participação da pessoa com deficiência, mas são adotadas as medidas necessárias para sua efetiva participação na vida social e política providenciando-se adaptações razoáveis.

A convenção fundamenta-se sob os princípios da não discriminação; do respeito pela

dignidade inerente, da autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas; da plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; do respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; da igualdade de oportunidades; da acessibilidade; da igualdade entre o homem e a mulher e do respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

São previstos, entre outros, o direito a igualdade e a não discriminação (Art.5º), o direito à vida (art.10), direito de acesso à justiça (art. 13); direito à liberdade e a segurança (art.14), à prevenção contra tortura ou tratamentos cruéis (art.15), à prevenção contra o abuso, a exploração e à violência (art.16); direito à vida independente e à inclusão na comunidade (art.19); à mobilidade pessoal (art.21); à liberdade de expressão e de opinião e acesso a informação (art. 21); à privacidade (art.22); direito à educação (art.24); à habilitação e à reabilitação (art. 26); direito a padrão de vida e proteção social adequada (art. 28); à participação na vida política e pública (art. 29); a participação na vida cultural em recreação, lazer e esporte.

Concomitantemente a declaração de direitos são previstas ações que deverão ser adotadas pelos Estados-parte para sua realização. Os direitos enunciados não são novos ou exclusivos da pessoa com deficiência, são direitos de todos os seres humanos, a particularidade está nas características, na individualidade, e nas necessidades de seus destinatários. Sob outro prisma, os direitos implicam em obrigações, em ações que deverão ser adotadas pelos Estados para que as pessoas com deficiência, não obstante seus impedimentos particulares possa deles usufruir.

Nusbaum (2013), em *Fronteiras da Justiça*, relaciona, o que ela chama de capacidades, que são direitos fundamentais de todos os seres humanos para uma vida digna. Para a autora, as capacidades são inegociáveis, e todo ser humano tem, ou deve ter, um nível mínimo de todas elas. A carência numa determinada área não pode ser compensada por uma quantidade maior em outra área. Se a pessoa se encontra abaixo do nível mínimo de qualquer capacidade, estamos diante de uma falha de justiça.

No ponto que chegamos, a questão para que se materializem os direitos reconhecidos, ou as capacidades, das pessoas com deficiência depende da implantação de políticas públicas, da sociedade e da família.

Pode parecer num primeiro momento que alguns direitos pudessem ser excluídos, ou na

linguagem adotada por Nusbaum (2013), que a lista das capacidades não seria única, como por exemplo, seria prescindível o direito ao voto para uma pessoa com deficiência mental.

Esta questão foi enfrentada pela Corte Europeia de Direitos Humanos, caso Alajos Kiss v. Hungria, citado por Palumbo (2013). Uma pessoa com deficiência mental sob curatela parcial, reclamou na corte contra o texto constitucional húngaro que genericamente proibia que pessoas sob curatela votassem. Entendeu a Corte Europeia de Direitos Humanos, à unanimidade, que a *“supressão indiscriminada dos direitos de voto, sem uma avaliação judicial individualizada e assente apenas numa deficiência mental que carece de tutela parcial, não pode ser considerada compatível com os motivos legítimos para restringir o direito de eleger.”*¹⁹ (European Court of Human Rights, second section, case Alajos Kiss v. Hungary, application no 38832/06, judgment de 20 may 2010. p.13). Na atual legislação brasileira é permitido o voto inclusive com auxílio, prevalecendo o direito a exercer sua cidadania sobre o direito ao sigilo de votação.

Ainda muito acentuada a discriminação e o preconceito em relação as pessoas com deficiência, como ocorre crianças com deficiência intelectual no sistema de educação. Alguns poderiam sustentar que crianças com esta condição não precisaria ter o direito a educação e a cultura na mesma extensão das crianças normais, poderia constituir desperdício de recursos humanos e financeiros, pois não terão condições de desenvolver habilidades cognitivas para exercer estes direitos. É verdade, também, que muitas pessoas com deficiência mental nunca se interessarão ou compreenderão sobre política, literatura e arte, mas igualmente muitos ditos “normais”, igualmente nunca se interessarão por estes assuntos, contudo não se cogita que estes direitos deveriam ser excluídos para este grupo (NUSBAUM, 2013).

A pessoa com deficiência não é um segundo tipo de pessoa, uma pessoa de segunda categoria que pode se contentar com menos direitos. Muitas vezes pode parecer que as garantias ofertadas à pessoa com deficiência são prescindíveis, pois nunca a exercerão, e que na verdade se está ignorando sua condição particular. Não é verdade, o que pretende é o olhar individualizado para estas pessoas para que se desenvolvam, e também contribuem para nosso próprio crescimento como pessoas humanas “normais” a respeitar e compreender a diversidade humana.

Quando tivermos, concretamente, desenvolvido e interiorizado a compreensão que a

¹⁹ Disponível em: <https://fra.europa.eu/sites/.../1620-FRA-report-disabilities-2010-translations-PT.doc>. Último acesso em maio2019.

deficiência é um conceito em evolução, e que novas tecnologias, conhecimentos científicos e amadurecimento social, igualmente estão em evolução, cada vez mais serão minimizados ou eliminados os efeitos dos impedimentos das pessoas com deficiência.

Num passado não muito distante não se imaginava em pessoas com deficiência visual concluindo ensino superior, ou olimpíadas paraolímpicas nas mais diversas modalidades na qual são empregadas tecnologia de ponta para aumentar a performance dos atletas com deficiência física e mental.

Resume com brilhantismo a autora acima citada:

“(...) é perigoso do ponto de vista prático, usar uma lista diferente de capacidades ou mesmo um limite mínimo de capacidades diferentes como o objetivo social apropriado para pessoas com impedimentos, porque assumir desde o início que não podemos ou não devemos alcançar um objetivo que seria difícil e caro de alcançar é um modo fácil de escapar do risco. (...) a direção correta parece ser manter-se firme com uma lista única (...) de direitos sociais, e trabalhar sem descanso para trazer todas as crianças com deficiência até os limites mínimos de capacidade que estabelecemos para os outros cidadãos.” (Nussbaum, 2013 p.233)

3.3 Mecanismos de proteção dos direitos pactuados nas Convenções

Além de enunciar direitos é crucial sejam criados mecanismos de proteção dos direitos afirmados pelas nações a nível internacional.

Realisticamente, sublinha Bobbio (1992, p.25) que o problema mais grave de nosso tempo, com relação aos direitos do homem, não é mais o de fundamentá-los, e sim de protegê-los: *“(...) o problema que temos diante de nós, não é filosófico, mas jurídico e, num sentido mais amplo político. Não se trata de saber quais e quantos são estes direitos, qual é sua natureza e seu fundamento, e se são direitos naturais ou históricos, absolutos ou relativos.”*

E resume, perguntando-se qual o modo mais seguro para garanti-los, para impedir que, apesar das solenes declarações, eles não sejam violados. Nossa magnífica vocação para enuncia-los em reuniões pomposas com a presença de inúmeros representantes governamentais e diante de uma plateia universal, não tem a correspondente vocação no plano dos fatos, *facere*.

Em geral, as convenções internacionais oferecem como mecanismo de proteção dos direitos nela pactuados a apresentação de relatórios sobre as medidas adotadas em cumprimento das obrigações assumidas (art. 35 CNY) que serão submetidos a um Comitê (art. 34 CNY) que exercerá a função de perito. A instituição e funções do comitê de monitoramento dos direitos e

obrigações está previsto na própria convenção.

Outro importante sistema de controle, são as petições individuais previstas nos Protocolos Facultativos, cuja adesão importa no reconhecimento da competência do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (“Comitê”) para receber e considerar comunicações submetidas por pessoas ou grupos de pessoas, ou em nome deles, sujeitos à sua jurisdição, alegando serem vítimas de violação das disposições da Convenção pelo referido Estado Parte.

Prevê o art. 6º do Protocolo Facultativo, no caso de comunicação confiável acerca do cometimento de violação grave ou sistemática de direitos estabelecidos na Convenção, que poderá, com o consentimento do Estado-parte, ser feita uma investigação no local pelo comitê.

Importante observar que estes mecanismos de monitoramento se restringem a relatórios e recomendações, não possuindo poder de jurisdição internacional, diferentemente do que ocorre no sistema interamericano como mais adiante lembraremos do caso Damião Ximenes.

Não obstante, essa atuação limitada do sistema de monitoramento e controle, o mecanismo previsto no Protocolo Facultativo expõe o Estado-parte, no caso de violação, a constrangimento moral diante da comunidade internacional, constituindo, sim, uma importante ferramenta a ser utilizada pelas vítimas por violação de direitos reconhecidos e pactuados a nível internacional.

Ao lado do sistema normativo global, composto pelos instrumentos das Nações Unidas, como é a Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, há o sistema normativo regional de proteção, integrado por sistemas regionais, sendo os principais - os sistemas interamericano, europeu e africano de proteção dos direitos humanos.

No sistema interamericano, o instrumento mais importante é a Convenção Americana de Direitos Humanos com mecanismos próprios de monitoramento e implementação, que são a Comissão Interamericana de Direitos Humanos e a Corte Interamericana.

A Comissão Interamericana tem entre suas principais funções promover a observância e a proteção dos direitos humanos; compete-lhe, ainda, examinar as comunicações que lhes são dirigidas por indivíduo ou grupos de indivíduos, ou ainda entidade não governamental sobre denúncias de violação a direito consagrado pela convenção por Estado-parte.

A Corte Interamericana por sua vez tem competência consultiva e contenciosa.

No exercício de sua competência contenciosa, tem a Corte Interamericana jurisdição para analisar e julgar casos que envolvam a denúncia de que um Estado-parte violou direito

protegido pela convenção. Reconhecida a violação, a Corte determinará a adoção de medidas que se façam necessárias à restauração do direito. O Estado-parte poderá ser condenado a pagar indenização à vítima, tendo sua decisão força jurídica vinculante e obrigatória, valendo como título executivo, em conformidade com os procedimentos internos relativos à execução de sentença desfavorável ao Estado.

Lembra Palumbo (2013) que as pessoas com deficiência, além da Convenção de Nova York, têm no Sistema Interamericano dois documentos importantes: o Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, o Protocolo de San Salvador (1988)²⁰; e a Convenção Interamericana sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra Pessoas Portadoras de Deficiência²¹ (Convenção da Guatemala, 1999), todos promulgados pelo Brasil.

Em 2006, pouco antes de assinar a CNY, o Brasil sofreu a primeira condenação na Corte Interamericana de Direitos Humanos, é o caso conhecido como Damião Ximenes. O Jovem Damião de 30 anos, pessoa com doença mental, teria sido espancado e morto numa clínica psiquiátrica no estado do Ceará. A Corte Interamericana considerou:

“(...) O Estado violou, em detrimento do senhor Damião Ximenes Lopes, tal como o reconheceu, os direitos à vida e à integridade pessoal consagrados nos artigos 4.1 e 5.1 e 5.2 da Convenção Americana, em relação com a obrigação geral de respeitar e garantir os direitos estabelecida no artigo 1.1 desse tratado, nos termos dos parágrafos 119 a 150 da presente Sentença (...)”²².

O Brasil foi condenado a publicar a sentença no Diário Oficial e em outro jornal de ampla circulação nacional e ao pagamento de indenização aos familiares.

Em 2007, o Brasil assinou a CNY, representando um compromisso que vai além de nossas fronteiras territoriais, comprometendo-se a estabelecer novas políticas e equipamentos para que uma nova era seja inaugurada com a participação efetiva de todos indivíduos, derrubando-se barreiras, eliminando-se obstáculo, estigmas e excluindo as formas de discriminação.

A Convenção de Nova York ingressou no ordenamento jurídico nacional em 2009, promulgada pelo Decreto 6.949/2009 com *status* de norma constitucional de direitos e garantias

²⁰ Promulgado pelo Decreto 3.321/1999

²¹ Promulgado pelo Decreto 3.956/2001

²² Diário Oficial da União, 12/02/2007 pag.4- Seção 1

fundamentais e vigência imediata, tendo sido aprovada pelo procedimento previsto no art. 58º da Constituição da República de 1988. É a primeira convenção internacional sobre direitos humanos, equivalente a emenda constitucional, tendo sido aprovada, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos, observado o art. 5º, §3º da Constituição²³.

Salienta Cunha (2011) que a ratificação pelo Brasil levou o Itamaraty a ressaltar que “*a questão dos direitos humanos ganhou status de assunto de política externa do país, o que garante a continuidade nas medidas a serem adotadas com vistas à progressiva implementação dos direitos fundamentais da pessoa humana*”. Além disso, “*a ratio dos direitos humanos espalhou-se para outros discursos, que não o exclusivamente jurídico, pode-se dizer. Seja como for, os direitos humanos galgaram espaço na política externa brasileira*” (CUNHA, 2011, p. 119).

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, afirma Rosenvald (2015), é o primeiro tratado internacional que, concretamente especifica os direitos das pessoas com deficiência pelo viés dos direitos humanos, adotando um modelo social da deficiência que importa num giro transcendente na sua condição. Por este modelo, as dificuldades enfrentadas pela pessoa com deficiência não se exaurem na deficiência ou na doença. A questão é deslocada para meio no qual a pessoa se insere, sendo necessário um plano estratégico, envolvendo a sociedade e o Estado que permita o pleno desenvolvimento da pessoa com deficiência. Como afirma o autor anteriormente citado, “*O objetivo da CDPD é de permutar o atual modelo médico – que deseja reabilitar a pessoa anormal para se adequar a sociedade - por um modelo social de direitos humanos cujo desiderato é o de reabilitar a sociedade para eliminar os muros de exclusão comunitária*” Rosenvald (2015, p.738).

Faz-se necessário a revisão de conceitos e nomenclaturas, adoção de políticas e criação sistemas que permitam a operacionalização de todos os conceitos trazidos pela nova ordem principiológica.

Passa-se a adotar nova nomenclatura, pessoa com deficiência, sendo ressaltado o conceito de pessoa, não a reduzindo a sua deficiência. A deficiência está na pessoa, não é a pessoa, não é algo que a pessoa porta (FEIJO e PINHEIRO, 2015).

²³ Informação extraída em: <http://www4.planalto.gov.br/legislacao/portal-legis/internacional/tratados-equivalentes-a-emendas-constitucionais-1>

A efetivação destas normas impõe o abandono de políticas assistencialistas, mas a efetivação de políticas públicas que permitam a concretização.

3.4 Os Relatórios – art. 35 da CNY

O art. 35 da CNY prevê a apresentação pelos Estados-parte de relatório sobre as medidas adotadas em conformidade com as obrigações assumidas dentro do período de dois anos da entrada em vigor da Convenção no respectivo território. Posteriormente, os relatórios deverão ser apresentados a cada quatro anos, ou quando solicitado pelo Comitê.

O Brasil já apresentou ao Comitê dois relatórios com informações sobre a implantação do tratado. O 1º Relatório sobre o cumprimento das disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi apresentado em 2012, referente ao período de 2008-2010²⁴. Os relatórios referentes aos períodos posteriores (2º ao 4º relatório) foram postergados para 2022.

Diversos fatos são reconhecidos e elogiados pelo Comitê, com destaque para Plano Viver sem Limites do governo federal, instituído pelo Decreto 7.612/2011. Por este programa, foram estabelecidas diretrizes gerais como um sistema de educação inclusiva, ampliação da participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, ampliação do acesso das pessoas com deficiência às políticas de assistência social e de combate à extrema pobreza; prevenção das causas de deficiência; ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial os serviços de habilitação e reabilitação; ampliação do acesso das pessoas com deficiência à habitação adaptável e com recursos de acessibilidade; promoção do acesso, do desenvolvimento e da inovação em tecnologia assistiva.

Apontou o Comitê preocupações e recomendações em sessenta tópicos²⁵. Neste ponto, sobressai a meu ver, a preocupação com a falta de estratégia coerente e global para implantar o modelo de direitos humanos de deficiência estabelecido na Convenção e harmonizar a legislação, políticas e programas do Estado-parte.

Verificou o comitê a ausência de mecanismos que permitam a participação de pessoas

²⁴ Documento está disponível em <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/dados-estatisticos/relatorio-demonitoramento-da-convencao>.

²⁵ Devolutiva da ONU disponível em <http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/documentos/relatorio-do-comite-da-onu-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-traduzido-em-portugues>

com deficiência através de suas organizações representativas nos processos de implantação da Convenção, recomendando a adoção de providências (item III, 9,10,11), sem estes mecanismos, sem ouvir a pessoa com deficiência, o projeto de inclusão social não se concretiza, pois como diz o lema “*Nada sobre nós, sem nós.*”

Revelou o Comitê, preocupação com a ausência de estratégias para promover de forma específica os conteúdos da Convenção, recomendando que o Estado-parte ofereça treinamento sobre os direitos reconhecidos na Convenção a todas as autoridades públicas e funcionários dos setores público e privado que trabalhem com pessoas com deficiência (item III, 20,21).

A falta de serviços de apoio (item 36), especialmente de assistência pessoal que permitam às pessoas com deficiência uma vida independente foram notados, tendo o Estado-parte sido instado a suprir esta omissão. E, ainda, a inexistência de uma estratégia global para substituição da institucionalização por uma vida fundamentada na comunidade. Embora, desde 2001 com a lei conhecida como reforma psiquiátrica (Lei 10.216/2001), a institucionalização deve ser a exceção, inexistente uma política efetiva que promova a vida independente de pessoas que necessitam de acolhimento.

A questão, de fato, é preocupante como registrado pelo Comitê, pois muito embora prevista na Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, que será objeto de estudo mais adiante, podemos verificar que as residências inclusivas²⁶ praticamente inexistem no território nacional, inclusive no Rio de Janeiro como constatamos na pesquisa de campo.

A necessidade de implantação de instrumentos de comunicação e informação sobre os direitos consagrados pela Convenção, e com status de norma constitucional, especialmente dirigidos às pessoas com deficiência, igualmente chamou a atenção do Comitê.

É ressaltado entre as observações do Comitê, o estado de extrema pobreza que vivem muitas pessoas com deficiência e sua família, sublinhando aquelas em comunidades indígenas distantes e áreas rurais remotas.

Atualmente, garante a legislação brasileira às pessoas com deficiência o benefício de prestação continuada no valor de um salário mínimo, para fazer jus a este benefício deverá

²⁶ A Residência Inclusiva é uma unidade que oferta Serviço de Acolhimento Institucional, no âmbito da Proteção Social Especial de Alta Complexidade do SUAS, para jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar, em sintonia com a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais. https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/caderno_residencias_inclusivas_perguntas_respostas_maio2016.pdf

comprovar uma renda familiar per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. A pessoa para fazer jus ao benefício deverá estar em estado de extrema pobreza. A pessoa com deficiência e sua família tem em regra decréscimo de renda, pois um membro da família, em geral a mulher, abdicou de sua atividade laborativa para atender aos cuidados da pessoa com deficiência. Somado a isso, esta família tem despesas adicionais decorrentes da deficiência. É evidente que o requisito de qualificação ao benefício social é extremamente injusto, e não atende minimamente às necessidades desta pessoa, e de seu cuidador. Impende neste ponto chamar atenção que o cuidador também deve ser destinatário de políticas públicas, e sua atividade reconhecida como de relevante valor social e político. É este indivíduo que por amor e solidariedade contribui e auxilia o próprio Estado na assistência à pessoa com deficiência.

Anota Nusbaum (2013) que a situação legal padece de um defeito óbvio quando o trabalho das mulheres na família não é reconhecido. E prossegue, citando Eva Kittay (1999, apud Nussbaum, 2013, p 262) para quem a remediação dessa situação seria o pagamento direto a membros da família que realizam o trabalho de assistência:

“Tal pagamento, diz ela, não deveria depender da emissão de um comprovante de baixa renda, uma vez que a idéia é trata-lo como um salário, e dar assim dignidade social e reconhecimento ao trabalho em questão; e salários não são *means tested*.”

Alguns países como Finlândia e Dinamarca adotaram medidas similares, outros países como França, Áustria, Alemanha e Holanda efetuam pagamento em dinheiro para alguns serviços socioassistenciais, outros oferecem compensação pela perda de renda como citado pela autora acima mencionada.

A nossa situação é estarrecedora, pois como chamaram a atenção alguns assistentes sociais durante a pesquisa de campo, com a morte da pessoa com deficiência, o indivíduo que dedicou sua vida à pessoa sob seus cuidados, está fora do mercado de trabalho, sem renda e sem qualificação profissional.

Nós, ainda nos encontramos numa fase muito precária, pesando um imenso ônus sobre o cuidador, o que naturalmente reflete nas poucas possibilidades da pessoa com deficiência ter um padrão adequado de vida para si e sua família.

Recomendou o Comitê a revisão dos requisitos de qualificação para proteção social para que as pessoas com deficiência que estejam vivendo em situação de pobreza tenham assegurado o acesso e para capacitá-las a cobrir as despesas relacionadas à deficiência, dando particular

atenção àquelas que vivem em comunidades indígenas isoladas, áreas rurais e remotas.

Todas estas questões emergiram de forma preocupante na pesquisa de campo, onde constatamos a premente necessidade de serem adotadas medidas urgentes de formação e informação sobre os direitos e garantias previstos na Convenção.

Quase dez anos depois de depositar o instrumento de ratificação da Convenção, foi promulgada a Lei Brasileira de Inclusão com a finalidade de assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, tendo como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.

A LBI não ficou imune às críticas, causou preocupação ao Comitê que a nova legislação não cumprira integralmente as obrigações do Estado-parte a luz da Convenção. As questões anotadas pelo comitê são especificamente acerca da capacidade civil e institutos relacionados, como a curatela e a tomada de decisão apoiada, e ainda quanto a participação das organizações de pessoas com deficiência na sua elaboração. Em 2017, o Brasil prestou os esclarecimentos devidos.

4 A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO

Pela CNY, o Brasil, no art. 4º comprometeu-se a adotar todas as medidas legislativas, administrativas e de qualquer natureza necessárias para a realização dos direitos e garantias nela reconhecidos.

A LBI antes conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência tramitou no Congresso Nacional por quinze anos, começou a ser discutida em 2000 com a apresentação do Projeto de Lei 3638/00 de autoria do então deputado Paulo Paim, antes da ratificação pelo Brasil da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Posteriormente, foi apensado ao Projeto 7699/06 do senado, com os ajustes necessário aos termos da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Transcorreu nove anos até sua publicação em 7/07/2015, entrando em vigor em 21 de janeiro de 2016.

A LBI, publicada em 2015, vocacionada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

A LBI pretende inaugurar uma nova fase no tratamento da pessoa com deficiência através da eliminação das barreiras existentes, ambientais e sociais, incorporação de instrumentos para habilitação e reabilitação e a criação de mecanismos para possibilitar a plena inclusão da pessoa com deficiência. Representa uma revolução no ordenamento jurídico, excluiu qualquer referência a incapacidade em razão da deficiência, trouxe alterações profundas no Código Civil e Código de Processo Civil, entre eles a eliminação do termo “interdição”. O termo interdição produz e reproduz preconceito, discriminação e isolamento da pessoa com deficiência, nas palavras de Rosendal (2015, p.736) “*remete a uma sanção civil de natureza punitiva a quem não praticou qualquer ato ilícito*”. Observa o mencionado autor que mesmo tendo “*CPC/2015 se servido do termo “interdição em diversas passagens (arts.747 a 757), a Lei 13.105/2015 deve deferência à CDPD, em face de sua superioridade normativa*”.

Tendo como base a CNY, a LBI define a deficiência não mais como uma condição estática e biológica, mas sim como resultado da interação das barreiras impostas pelo meio e a sociedade com as limitações de natureza física, mental, intelectual e sensorial do indivíduo. As barreiras são obstáculos que podem se apresentar de diversas formas, e devem ser removidos ou adaptados razoavelmente de forma a permitir que a pessoa com deficiência possa desfrutar de

seus direitos em igualdade de condições com as demais pessoas (art. 3º da LBI).

A LBI e a CNY rompendo com as âncoras epistemológicas da anatomopatologia, transfere o foco para o ser humano em todas as suas possibilidades. Não trata do homem deficiente, mas do homem com deficiência que em razão dela demanda ações afirmativas do Estado para sua realização e inclusão plena na vida.

Não se trata de negar as limitações de natureza física, mental ou intelectual, mas reconhecendo-as erguer estruturas culturais, sociais, científicas e jurídicas para superação e inclusão do ser humano com deficiência.

Nas palavras do secretário nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos, Antônio José Ferreira, em 2016:

“A Lei Brasileira de Inclusão é o compromisso da sociedade brasileira em reafirmar a dignidade das pessoas com deficiência. A LBI inova ao disciplinar como o poder público e a sociedade devem assumir suas responsabilidades no tratamento das pessoas com deficiência em igualdade de condições com as demais pessoas”²⁷.

Como lembrado por Feminella e Lopes (2016), a LBI organiza, em uma única lei nacional, como um verdadeiro marco regulatório para as pessoas com deficiência, direitos e deveres que estavam dispersos em outras leis, decretos e portarias, regulamentando limites e condições e atribuindo responsabilidades para cada ator na consolidação da sociedade inclusiva.

Uma das novidades introduzidas pela LBI é a referência ao Sistema Único de Assistência Social (SUAS) muito pouco conhecido e estudado fora do círculo dos profissionais da Assistência Social.

O SUAS, juntamente com o SUS, recebeu diversas atribuições para a concretização dos direitos e garantias das pessoas com deficiência.

A LBI trata no Capítulo 7 do Direito à Assistência Social que se materializará por meio de serviços, programas, projetos e benefícios socioassistenciais:

Art. 39. Os serviços, os programas, os projetos e os benefícios no âmbito da política pública de assistência social à pessoa com deficiência e sua família têm como objetivo a garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do

²⁷ Mais de 100 motivos para comemorar a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Notícia 770 de 14/01/2016 publicada no site da Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência. (<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/noticias/mais-de-100-motivos-para-comemorar-a-lei-brasileira-de-inclusao-da-pessoa-com-deficiencia>)

desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social.

Os serviços, programas, benefícios e projetos de assistência social estão previstos no Capítulo IV da LOAS, objetivando a garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social.

Além das chamadas seguranças socioassistenciais como objetivo da assistência social, o direito à inclusão social deverá ser garantido pela assistência social através de instrumentos de habilitação e reabilitação (art. 2, I letra D da LOAS e art.39 LBI).

A título de registro o art. 2º, I alínea D da LOAS, utiliza a terminologia integração da pessoa com deficiência à vida comunitária, o que foi corrigido pela Resolução CNAS nº 34/2011 definindo que a “habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”, que consta no artigo 2º da lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), deve ser compreendido como “inclusão à vida comunitária”, alinhando-se aos paradigmas posteriormente adotados pela LBI.

Neste trabalho, nos propomos a investigar como estão sendo executadas pelos órgãos competentes as garantias previstas na LBI às pessoas com deficiência mental.

5 SISTEMA ÚNICO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL

5.1 Assistência Social: Histórico

Até pouco tempo atrás, assistência social era sinônimo de “pena dos pobres”, fundamentalmente pautada por ações de caridade, sem qualquer conotação de política social. Carrega, ainda hoje, um forte estigma pejorativo de “assistencialismo”.

A assistência aos pobres, órfãos, desvalidos e doentes é um traço do cuidado entre os homens, de forma individual ou organizada revela uma característica da humanidade. Comportamento resultado da visão de que *na humanidade sempre existirão os mais frágeis, que serão eternos dependentes e precisam de ajuda e apoio* (LONARDONI, et al. 2006).

No Brasil do século XIX, como em Portugal, às questões sociais eram entregues aos cuidados da caridade e misericórdia exercida pela confraria da Santa Casa de Misericórdia (OLIVEIRA, 2017). No Brasil, a igreja Católica detinha o controle de todo processo de ajuda ao próximo e benefícios aos menos favorecidos, sendo patrocinada pela ordem burguesa vigente (SANTOS; BRUN, 2018).

A assistência social, citando Milanezzi, Mishima e Sarti (2012), não teve historicamente uma trajetória que a identificasse como política pública, como estratégia consagradora de acesso regular ou como um direito social. Lembram as autoras que Assistência Social era conduzida, antes da Constituição da República 1988, pelas primeiras damas nos Estados e Municípios brasileiros. Esta forma de exercício da assistência social contribuiu para estabelecer relação de troca entre bens materiais e interesses políticos eleitorais.

Lembra Sena (2016, Kindle, posição 1944) que em Duque de Caxias, em 1980, a lógica do apadrinhamento ou do uso eleitoral, as ações da assistência social do governo tinham entre elas ações de encaminhamento funerários, estratégia que foi utilizada como plataforma eleitoral por políticos com a doação de caixões e pagamento de taxas funerárias para população de baixa renda, utilizando-se de momentos de dor e sofrimento para obtenção de votos.

Ainda, quanto ao apego histórico e a utilização eleitoreira da Assistência Social, na obra conjunta, organizada por Couto et al. (2013, Kindle, posição 1798), SUAS – O Sistema único de Assistência Social no Brasil – uma realidade em movimento, entre os resultados da pesquisa empírica sobre a implantação e implementação do SUAS, apontaram os pesquisadores que nos

estados do Para, Maranhão e Pernambuco, um traço marcante da Política de Assistência Social, é a presença como gestores de esposa de prefeitos, irmãs ou outras pessoas com laços de afetividade, o que permite afirmar, segundo eles que o nepotismo e primeiro-damismo ainda permanecem fortes. Para muitos, como anotado, a permanência destas pessoas em atuação na Assistência Social é questionável diante da necessidade de rompimento com antigos paradigmas, como o clientelismo e assistencialismo.

Estes são exemplos que vem apenas demonstrar a difícil empreitada em estabelecer e implementar a Assistência Social como política de Estado (dever) e direito do cidadão.

A assistência social que por muitos anos, séculos, foi sinônimo de benevolências, caridade e solidariedade, ingressou em 1988 como direito social constitucional, entre os pilares da seguridade social, juntamente com a saúde e a previdência social.

A partir de 1988, impõe-se seja superada a cultura da filantropia, caridade, favor, precariedade, improvisos, estabelecendo-se a Assistência Social como direito que deve ser concretizado por políticas públicas.

5.2 A Nova Assistência Social – Direito Social - Constituição da República

A Constituição Federal de 1988 foi aclamada como a Constituição Cidadã devido ao grande enfoque em normas e princípios dirigidos à área social.

Vencido o impacto inicial produzido pela nova Constituição, apontada inicialmente por críticos de diversos setores como utópica, paulatinamente desenvolvemos “uma consciência constitucional”, atribuindo-lhe força normativa e não mais como um simples conjunto principiológico meramente formal.

O texto fundamental deve ser compreendido como “*como a vontade política de um povo visando perseguir seus objetivos, lastreados em seus fundamentos, efetivando e aplicando concretamente suas normas e princípios*” (Nogueira, 2006, p.47). A Lei Maior positivou direitos fundamentais, entre eles os chamados direitos sociais que constituem instrumentos de transformação social.

O clássico doutrinador, José Afonso da Silva, conceitua os direitos sociais “*como dimensão dos direitos fundamentais do homem, são prestações positivas proporcionadas pelo Estado direta ou indiretamente, enunciadas em normas constitucionais, que possibilitam*

melhores condições de vida aos mais fracos, direitos que tendem a realizar a igualização de situações sociais desiguais. São, portanto, direitos que se ligam ao direito de igualdade. Valem como pressupostos do gozo dos direitos individuais na medida que criam condições materiais mais propícias ao auferimento da igualdade real, o que, por sua vez, proporciona condição mais compatível com o exercício efetivo da liberdade. (Silva, 2009, p.286-287)”.

Assim, a assistência social, a partir de 1988, possui status jurídico de direito social e integra a tríade da Seguridade Social, impõe ao Estado “ *a obrigação constitucional de criar condições objetivas que possibilitem, de maneira concreta o gozo de tais direitos pelos seus beneficiários sob pena de configurar-se inaceitável omissão governamental, apta a frustrar, injustamente, por inércia, o integral adimplemento, pelo Poder Público, de prestação estatal que lhe impôs o próprio texto da Constituição Federal*” (Nogueira, 2006, p.47).

A assistência social é direito do cidadão e dever do Estado à proteção social, proteção social que pela Política Nacional de Assistência Social de 2004, que citando Di Giovanni, a define como:

“(...)formas institucionalizadas que as sociedades constituem para proteger parte ou o conjunto de seus membros. Tais sistemas decorrem de certas vicissitudes da vida natural ou social, tais como a velhice, o infortúnio, as privações (...). Neste conceito, também, as formas seletivas de distribuição e redistribuição de bens materiais (como a comida e o dinheiro), quanto aos bens culturais (como os saberes), que permitirão a sobrevivência e a integração, sob várias formas na vida social.” (Di Giovanni (1998:10) apud PNAS, 2004, p.31)

Estabelecida como política de proteção social, a assistência social deve garantir a todos que dela necessitam, sem qualquer contraprestação, o fornecimento desta proteção.

Todo cidadão brasileiro tem direito a receber, sem qualquer contraprestação, o suporte necessário para enfrentar e superar sua condição de vulnerabilidade, seja ela decorrente da pobreza, da violência, da idade, da deficiência física ou mental. Este é o direito à assistência social. A superação da condição de vulnerabilidade e usuário da Assistência Social é a revelação da efetividade das ações implantadas no âmbito da Assistência Social. Presume-se que a população tem necessidades, mas também possibilidades ou capacidades que devem e podem ser desenvolvidas²⁸. Enfim, citando Bicca, a assistência social é “*uma ferramenta importante no amparo aos necessitados, devendo ser um primeiro passo a alavancar o indivíduo para uma*

²⁸ PNAS-2004, p.15

vida independente, permitindo seja ele alcançado por outras políticas públicas” (2011, p. 47).

Parte-se de uma visão social inovadora²⁹, onde as questões são analisadas não como casos individuais, mas como parte de uma situação social coletiva, reclamando políticas públicas de assistência social que cumpram os objetivos estabelecidos no art. 203 da Constituição da República, *in verbis*:

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

Sobre a inclusão da Assistência Social como componente da Seguridade Social, comenta Sposatti (2009):

A inclusão da Assistência na Seguridade Social foi uma decisão plenamente inovadora. Primeiro, por tratar esse campo como conteúdo da política pública, de responsabilidade estatal, e não como uma nova ação, com atividades e atendimentos eventuais. Segundo, por desnaturalizar o princípio da subsidiariedade, pela qual a função da família e da sociedade antecedia a do Estado. (...) Terceiro por introduzir um novo campo em que se efetivam os direitos sociais (SPOSATI, 2009, p.14).

Essa nova configuração da Assistência Social como política de Estado exige organização específica dos órgãos públicos com capacidade para operar as funções de assistência social e orçamento próprio. Faz-se, portanto, seja regulamentada a atuação da Assistência Social, dando existência real ao novo instituto constitucional da proteção social.

As principais normativas da Assistência Social são LOAS, a PNAS-2004, e as normas operacionais, NOB-SUAS/2005³⁰, NOB-SUAS RH/2006 e a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais.

As políticas nacionais de assistência social no país, entre outras, são atribuições do Ministério do Desenvolvimento Social (MDS). O MDS é também o gestor do Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS), coordena a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) e o

²⁹ PNAS -2004, p.15

³⁰ Atualmente em vigor a NOB-Suas 2012.

Sistema Único de Assistência Social (SUAS)³¹.

5.3 Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)

Em 1993, cinco anos após sua previsão constitucional, é promulgada a Lei Orgânica da Assistência Social, Lei 8.742/1993 (LOAS), na qual são regulamentados os artigos 203 e 204 da Constituição da República, dispondo sobre a organização da Assistência Social, como política social pública, informada pelos princípios da universalização dos direitos sociais, respeito à dignidade do cidadão, à sua autonomia, à igualdade de direitos no acesso ao atendimento e ampla divulgação dos benefícios, serviços, programas e projetos assistenciais, direito a informação adequada para que os titulares do direito o exerçam e os reclamem.

Esta lei, conhecida como LOAS, acabou por dar nome a um de seus mais conhecidos benefícios – Benefício de Prestação Continuada (BPC), benefício que garante renda mínima à pessoa com deficiência e ao idoso preenchidos os critérios previstos no art. 20. Benefício, registre-se, previsto na Constituição da República de 1988, art. 203, V, e somente implantado em 1º de janeiro de 1996.

Abandonada a ideia de assistência social como prática de solidariedade social, favor político, agregada historicamente a interesses políticos locais e eventuais, a Constituição da República lhe atribuiu natureza de direito social, e como tal deve ser provido através de uma política nacional, assim definida no art. 1ª da LOAS:

Art. 1º A assistência social, **direito do cidadão e dever do Estado**, é **Política de Seguridade Social** não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas.

A norma acima mencionada refere-se a “necessidades”, que segundo Quinonero et al. (2013) são decorrentes da condição de desproteção, de inseguranças sociais que não se limitam ao fator renda, pois se têm dimensões protetivas socioassistenciais relacionadas à acolhida, autonomia, pertencimento, vinculação e convivência familiar, social e comunitária, além

³¹ Em setembro de 2016, com a publicação da Lei 13.341, o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, criado em 2004 para tratar da superação da pobreza e da fome, foi transformado em Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário (MDSA). Com a medida provisória nº 782, de maio de 2017, o Órgão passa a ser nomeado como Ministério do Desenvolvimento Social (MDS)

daquele referente ao acesso e garantia de direitos sociais.

Neste esforço para estabelecer a Assistência Social como política, e afastá-la do seu estigma que associa a assistência social à caridade, foi alterada a terminologia passamos a nos referir aos direitos, aos serviços, aos programas, projetos e benefícios “socioassistenciais”, e não mais “assistenciais” como antes.

A nível constitucional e legislativo, a assistência social constitui um direito social, sendo um dos eixos da seguridade social, não obstante ainda persista resistência e permanença a concepção preconceituosa, de compensação da pobreza e da ignorância, e auxílio ao infortúnio.

Ainda como modelo em construção, a Assistência Social, tem um longo caminho a percorrer, concorrendo com o modelo assistencialista, é um projeto nacional que exige esforço conjunto de todos os setores da sociedade. Muitos programas, projeto e serviços previstos na tipificação nacional dos serviços socioassistenciais³², ainda não foram implantados. Compromissos internacionais, como a CNY, foram assumidos, não devendo ser encarados como um mero discurso, repleto de conceitos e palavras bonitas. São um compromisso do Estado Brasileiro com seus cidadãos e a comunidade internacional.

Como verificado na pesquisa de campo, o benefício de prestação continuada (BPC)³³ que garante o valor de um salário mínimo às pessoas com deficiência e idosos em situação de extrema pobreza, é a política social, efetivamente conhecida da sociedade e implantada.

Ao confundir-se a assistência social com um de seus benefícios de renda mínima, reproduz-se a ideia, que deve ser superparada no cenário político e na compreensão da sociedade que a Assistência Social é um favor social, uma ajuda aos necessitados que nesta condição permanecerão, garantindo-lhe apenas valores financeiros baixíssimos.

Promulgada a LOAS, passou por um longo processo de regulamentação, tendo sido inicialmente detalhada em três instrumentos básicos: a Política Nacional de Assistência Social de 1998, e duas Normas Operacionais Básicas editadas em 1997 e 1998³⁴. São, estes, os primeiros instrumentos de gestão da assistência social³⁵, tendo por objetivo a implantação do

³² Resolução nº109/2009 do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS)

³³ Art. 20 LOAS

³⁴ Conforme prevê o art. 18 I, II, IV, V da LOAS.

³⁵ Há ainda anterior a estes instrumentos a PNAS de 1994, muito criticada, pois seria uma mera reprodução da LOAS, como analisado por Sindely Alchorne (2013) in 20 anos de LOAS – Análise das Normativas Nacionais. O autor foi uma análise retrospectiva das normativas nacionais – PNAS (1994,1997,1998 e 2004) e NOB (1997,1998,2002, 2005, 2006, 2010,2012).

processo político-administrativo da assistência social, no âmbito da União, Estados Distrito Federal e Municípios com enfoque municipalista comprometido com a construção de um Sistema de Proteção Social, respeitando as diversidades e potencialidades da federação brasileira, atuando nos fenômenos de pobreza e exclusão com políticas e ações intersetoriais comprometidas com os princípios da ética, da justiça e equidade social conforme consta da apresentação à NOB/01-1997.

A Política Nacional de Assistência Social de 1998 (PNAS/1998) é definida em seu texto como instrumento de gestão que transforma em ações diretas os pressupostos constitucionais e as regulamentações da LOAS. Alchorne (2013) questiona como tornar essas ações concretas, palpáveis, se isso não foi desenvolvido no referido texto³⁶.

A IV Conferência Nacional de Assistência Social, em dezembro de 2003, apontou como principal deliberação a construção e implementação do Sistema Único da Assistência Social – SUAS, requisito essencial da LOAS para dar efetividade à assistência social como política pública.

A PNAS/2004, em seu texto³⁷, afirma que:

“a nova concepção de assistência social como direito à proteção social, direito à seguridade social tem duplo efeito: o de suprir sob dado padrão pré-definido um recebimento e o de desenvolver capacidades para maior autonomia. Neste sentido ela é aliada ao desenvolvimento humano e social e não tuteladora ou assistencialista, ou ainda, tão só provedora de necessidades ou vulnerabilidades sociais. O desenvolvimento depende também de capacidade de acesso, vale dizer da redistribuição, ou melhor, distribuição dos acessos a bens e recursos, isto implica incremento das capacidades de famílias e indivíduos”, grifei.

A PNAS/2004 é um discurso riquíssimo, no qual é efetivamente captada a dimensão constitucional da Assistência Social, fazendo uma análise situacional, reconhece que mais de 15 anos após Constituição da República, a Assistência Social, ainda é uma novidade (PNAS/2004, p.15). Como política de proteção social, a Assistência Social significa “*aportar quem, quantos, quais e onde estão os brasileiros demandatários de serviços e atenções de assistência social*”.

Comenta Alchorne³⁸ (2013) que tudo parece começar com a PNAS/2004, havendo entre

³⁶ Neste mesmo artigo citado, o autor critica o fato de não estarem disponíveis em meio digital os textos das PNAS e NOBs anteriores ao SUAS.

³⁷ PNAS/2004, p.15

³⁸ O autor faz uma interessante retrospectiva de todas as normativas que antecederam a PNAS 2004 e a NOB-SUAS 2005.

a ela e a Constituição da República 1988 e a LOAS 1993 um imenso vazio.

5.4 PNAS/2004 e NOB-SUAS/2005

Sem expressão significativa a assistência social, mesmo após sua inclusão na Constituição da República como um dos pilares da seguridade social, só adquire maior significado em 2004 com a aprovação PNAS/2004 (Brasil, 2004), evidenciando o compromisso de redesenho da política de Assistência Social e, especialmente, a implantação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), apontado como requisito essencial da LOAS para dar efetividade à assistência social como política pública.

Diferentemente do Sistema Único de Saúde (SUS), o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) não teve sua gênese através de lei, mas através da aprovação pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS)³⁹ da Resolução nº 145/2004, no exercício de uma de suas competências conforme art. 18, I, II e IV da LOAS, que resultou na Política Nacional de Assistência Social de 2004 (PNAS), política que organiza a Assistência Social a nível nacional. Posteriormente normatizada pelas Normas Operacionais, a NOB-SUAS/2005 e NOB- SUAS RH/2006

A NOB-SUAS/2005 foi aprovada pela Resolução nº130/2005 do CNAS, visando a implementação e consolidação do SUAS no Brasil. A Norma Operacional Básica de 2005 disciplina a operacionalização da gestão da política de assistência social, tendo por base a Constituição Federal de 1988, a LOAS e legislação complementar aplicável nos termos da Política Nacional de Assistência Social de 2004. Entre outras questões aborda: a divisão de competências e responsabilidades entre as três esferas de governo; os níveis de gestão de cada uma dessas esferas; as instâncias que compõem o processo de gestão e controle desta política e como elas se relacionam; a nova relação com as entidades e organizações governamentais e não governamentais; os principais instrumentos de gestão a serem utilizados; e a forma da gestão financeira, que considera os mecanismos de transferência, os critérios de partilha e de transferência de recursos.

A NOB-RH aprovada pela Resolução nº 269/2006 do CNAS estabelece diretrizes para gestão do trabalho no âmbito do SUAS, tratando-o como uma questão estratégica tendo entre

³⁹ O CNAS foi instituído pela LOAS, art. 17.

os seus princípios a qualificação acadêmica por profissões regulamentadas por lei, provimento de cargos por concurso público, quantidade de pessoal necessária à execução da gestão e dos serviços socioassistenciais conforme a necessidade da população e as condições de gestão de cada ente.

O Sistema Único de Assistência Social, somente em 2011 recebeu previsão legal⁴⁰, ingressando formalmente na Lei Orgânica de Assistência Social com a aprovação da Lei 12.435/2011, chamada Lei do SUAS, como o responsável pela gestão das ações na área de assistência social⁴¹.

Em 2008, foi apresentado o PL nº377/2008, propondo que o sistema descentralizado e participativo previsto no art. 6º da LOAS seja denominado de Sistema Único de Assistência Social. Conforme mensagem encaminhada ao Presidente da República, o projeto visa *estabelecer regras gerais quanto à gestão, o controle social, o monitoramento e a avaliação da política de assistência social, além de promover ajustes pontuais na LOAS, como as definições de benefícios eventuais e do critério de acesso ao benefício de prestação continuada*. Projeto que somente foi transformado em lei, em 2011. A Lei 12.435/2011 tramitou no Congresso Nacional de 2008 a 2011, foi responsável pela introdução de diversas alterações na LOAS.

Podemos sintetizar como os principais marcos normativos da política de Assistência Social: Constituição da República, LOAS, PNAS 2004, NOB-SUAS 2005, NOB RH-SUAS 2006, Tipificação Nacional de Assistência Social de 2009, Resolução do CNAS 109/2009 e cadernos de orientações Técnicas, a exemplo do relativo ao CREAS.

A PNAS/2004 propôs a regulamentação dos artigos 2º e 3º da LOAS (Brasil, 1993) que tratam respectivamente dos objetivos da assistência social e das entidades e associações de assistência social, distinguindo as ações de responsabilidade direta da Assistência Social e as que atua em corresponsabilidade.

Em seu texto, sublinha a relevância na delimitação do campo de atuação da assistência social, distinguindo a atuação específica e a atuação intersetorial.

O espaço de atuação da Assistência Social, as atribuições específicas da Assistência Social, revelou-se, na pesquisa de campo, como uma das preocupações de seus profissionais nas unidades visitadas, decorrente da confusão existente entre a política de assistência social e as

⁴⁰ PL/SUAS – Projeto de Lei 3077/2008 tramitou no Congresso Nacional de 2008 a 2011, quando foi promulgada a Lei do SUAS – Lei nº 12.435/2011

⁴¹ Art.6º da Lei 8.742/93 (LOAS) com a redação da pela Lei 12.435/2011.

demais políticas sociais, como nas palavras de um dos entrevistados:

“(...) como tudo que envolvesse a camada mais pobre da sociedade devesse ser atendido pela assistência social (...) quando as coisas não são resolvidas pelas outras secretarias, volta para Assistência Social.”

Esta situação corrobora o papel relevante da Assistência Social como principal interlocutora entre as diversas políticas sociais para seus usuários, cidadãos e grupos que se encontram em situações de vulnerabilidade e risco social como disposto no art. 6º C §3º da LOAS⁴².

A PNAS/2004 propõe gestão descentralizada da provisão das ações socioassistenciais entre os três níveis de governo com atribuições e competências detalhadas, organiza os serviços por tipo de proteção (básica e especial) e níveis de complexidade (média e alta).

Os serviços de proteção social são classificados pela PNAS 2004 em básica e especial, sendo a última de acordo com o nível de complexidade, segundo os parâmetros nela estabelecido, subdividido em média e alta complexidade.

A proteção social básica⁴³ destina-se à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente da pobreza, privação (ausência de renda, precário ou nulo acesso aos serviços públicos, dentre outros) e, ou, fragilização de vínculos afetivos – relacionais e de pertencimento social (discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por deficiências, dentre outras) (PNAS, 2004). Os serviços deverão incluir as pessoas com deficiência. Os serviços, programas e projetos deverão ser executados de forma direta pelos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) e em outras unidades básicas e públicas de assistência social, bem como de forma indireta nas entidades e organizações de assistência social da área de abrangência dos centros de referência.

O CRAS é uma unidade pública estatal de base territorial, localizado em áreas de vulnerabilidade social, executa serviços de proteção social básica, organiza e coordena a rede de serviços socioassistenciais locais da política de assistência social (art. 6º-C da LOAS).

A proteção social especial (art. 6º A, II da LOAS) destina-se às famílias e indivíduos que se encontram em situação de risco pessoal e social, por ocorrência de abandono, maus-

⁴² Art. 6º C (...) §3º Os CRAS e os CREAS são unidades públicas estatais instituídas no âmbito do SUAS, que possuem interface com as demais políticas públicas e articulam, coordenam e ofertam os serviços, programas, projetos e benefícios da assistência social. (Incluído pela Lei nº 12.435, de 2011)

⁴³ Inicialmente definida pela PNAS-2004, foi incluído na LOAS pela Lei 12.435/2011 no Art. 6º A da LOAS

tratos, abuso sexual, situação de rua, trabalho infantil, dentre outros; tendo estreita relação com o sistema de garantia de direitos (PNAS, 2004).

A proteção social especial oferta serviços de média complexidade destinando-se a indivíduos e famílias com direitos violados e vínculos familiares e comunitários rompidos. A proteção social de alta complexidade consiste em serviços que garantem proteção integral – moradia, alimentação, higienização e trabalho protegido para famílias e indivíduos que se encontram sem referência e, ou, em situação de ameaça, necessitando ser retirados de seu núcleo familiar e, ou, comunitário.

Os serviços de média complexidades são executado pelos Centro de Referência Especializado da Assistência Social (CREAS) e outras unidades e entidades integrantes dos SUAS.

Estes serviços e unidades de execução estão previstos na PNAS 2004, tendo, posteriormente, sua oferta pelo SUAS sido padronizada pela Resolução 109/2009, chamada Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais.

Esta resolução pretendeu padronizar em todo território nacional os serviços de proteção social básica e especial, estabelecendo seus conteúdos essenciais, público a ser atendido, propósito de cada um deles e os resultados esperados para a garantia dos direitos socioassistenciais.

O SUAS, como lembra Stopa e Mustafa (2009), além de essencial a execução da política de assistência social, é também articulador institucional de ações e competências com os demais sistemas de defesa de direitos humanos, com o Sistema Único de Saúde e com o sistema de justiça.

Estruturada como um dos pilares do sistema nacional de proteção social, a Assistência Social recebeu destaque na LBI.

O art. 17 determina que o SUAS e o SUS deverão promover ações articuladas para garantir à pessoa com deficiência e sua família a aquisição de informações, orientações e formas de acesso às políticas públicas disponíveis, com a finalidade de propiciar sua plena participação social.

Entre as relevantes atribuições do SUAS, pode-se apontar a proteção na modalidade de residência inclusiva, prevista na LBI no art. 31§2º, como expressão do direito de moradia digna, sempre com vistas a integração familiar e comunitária. Trata-se de serviço essencial para pessoa

com deficiência em situação de dependência com vínculos familiares rompidos ou fragilizados. No rol dos serviços constantes da Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais (Res. nº 109/2009) está previsto o atendimento de jovens e adultos com deficiência em residências inclusivas. A proposta de regulamentar as residências inclusivas, segundo consta da página do governo federal⁴⁴ se respalda em compromissos assumidos pelo Brasil ao ratificar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em agosto de 2009. Na pesquisa de campo, constatamos a inexistência deste serviço no município do Rio de Janeiro.

Como já dissemos anteriormente, o Capítulo VII da LBI é dedicado à Assistência Social, cujos serviços, programas, projetos e benefícios *“têm como objetivo a garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social”*⁴⁵, evidenciando as seguranças socioassistenciais garantidas.

Ainda, no âmbito da política pública de assistência social para pessoa com deficiência está previsto no âmbito do SUAS, cuidadores sociais para a pessoa com deficiência em situação de dependência e como garantia de renda um benefício mensal de um salário mínimo para aqueles que não podem prover sua subsistência ou tê-la provida por sua família.

O SUAS, embora pouco conhecido, já existe desde 2005 (NOB-SUAS, 2005), cabendo-lhe importante papel na concretização dos direitos sociais como gestor de políticas públicas com atribuições expressas na Lei Brasileira de Inclusão (LBI) - Lei nº 13.146/2015, lei que consolida princípios e diretrizes do primeiro tratado internacional de direitos humanos a ingressar no ordenamento jurídico com status de emenda constitucional.

44

https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/caderno_residencias_inclusivas_perguntas_respostas_maio2016.pdf

⁴⁵ LBI, art.39, caput.

6 PERCURSO METODOLÓGICO

Este estudo teve como base a abordagem qualitativa de pesquisa. Esta abordagem permite investigar os significados das ações e relações humanas que não podem ser quantificados, possibilitando alcançar um nível de realidade mais profundo (MINAYO, 2001). A metodologia de análise dos dados seguiu os pressupostos e orientações para a análise qualitativa preconizados por Minayo (2012), no que diz respeito a compreender, interpretar e dialetizar os dados obtidos.

Nesse sentido, a cientificidade e a ética são respeitadas, mas consideradas de forma mais abrangente, pois as técnicas, teorias e metodologias que embasam a pesquisa qualitativa precisam ir além de um padrão acabado *a priori* para que se possa compreender o objeto a ser estudado. Esse modelo de pesquisa tem como objeto o sujeito, ou seja, envolve questões referentes a subjetividade, desejos, intenções, representações e relações sociais, e a pesquisa construída a partir das interpretações e compreensões das vivências de seus atores em um determinado contexto (MINAYO; GERRIERO, 2014).

Implantado em 2005, por meio da resolução do CNAS, o SUAS deu materialidade às diretrizes para conformação de um sistema descentralizado e participativo para a assistência social inscrita na Constituição da República como um dos eixos da seguridade social. O SUAS é um sistema público não contributivo de abrangência nacional, voltado à gestão da política de AS no campo da proteção social brasileira.

Para verificação da implantação e desenvolvimento das ações do SUAS em relação às pessoas com deficiência mental (PDM), através dos CREAS e CRAS⁴⁶ instalados no território sob a jurisdição da Regional de Campo Grande, cidade do Rio de Janeiro, foram utilizadas duas técnicas de pesquisa que se complementaram: a pesquisa documental e a entrevista individual semiestruturada.

Em relação à pesquisa documental (PIMENTEL, 2001; CELLARD, 2008), foram coletadas informações sobre a Assistência Social no Brasil como direito social garantido pela Constituição da República (BRASIL, 1988), suas atribuições como articuladora de políticas públicas, organização e estrutura. Teve como foco o atendimento às necessidades das PDM e os

⁴⁶ Art.6 c Lei 12.435/2011 – Os CRAS e CREAS são unidades públicas estatais instituídas no âmbito do SUAS, que possuem interface com as demais políticas públicas e articulam, coordenam e ofertam os serviços, programas, projetos e benefícios da assistência social.

direitos e garantias assegurados pela Constituição da República (BRASIL, 1988), após a promulgação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão. Os documentos analisados foram trabalhos e pesquisas já realizadas e publicados sobre o tema.

A pesquisa de campo constituiu de visitas às unidades dos CREAS e CRAS no território abrangido pela Regional de Campo Grande e entrevistas junto as respectivas equipes, constituídas de servidores, terceirizados e estagiários.

As visitas foram realizadas no três CRAS e um CREAS que estão localizados em Campo Grande:

CRAS ALUNO MARCELO CARDOSO TOMÉ

Rua do Rádio, Praça José Euzébio, s/nº, Campo Grande

Tel.: 3394-4469 // 2051-5663

E-mail: crasmarcelocardosotome@gmail.com

Bairros de Abrangência: Campo Grande e Santíssimo

CRAS LUISA MAHIM

Rua Campo Grande, 3058, Inhoaíba

Tel.: 3162-3781

E-mail: cras_luisamahin@yahoo.com.br

Bairros de Abrangência: Cosmos e Inhoaíba

CRAS CECILIA MEIRELES

Rua Viúva Dantas, 695, Campo Grande

Tel.: 3403-5963

E-mail: cras_ceciliameireles@yahoo.com.br

Bairros de Abrangência: Campo Grande, Senador Vasconcellos e Santíssimo (lado direito da via férrea no sentido Santa Cruz – Centro)

CREAS ZILDA ARNS NEUMANN

Endereço: Praça Jose Euzébio, 0. Complemento: Sem Número/Rosendo – Bairro Campo Grande. Cep: 23087060 – Rio de Janeiro / RJ

No tocante à entrevista, a técnica amostral utilizada foi a não-probabilística por conveniência. Esta técnica é muito comum e consiste em selecionar uma amostra da população que seja acessível. Ou seja, os indivíduos empregados nessa pesquisa são selecionados porque eles estão prontamente disponíveis, não porque eles foram selecionados por meio de um critério estatístico.

Junto às equipes técnicas dos CREAS e CRAS foram elaboradas entrevistas para levantamento das ações e serviços já implantados conforme LBI tendo como destinatários as

PDM. Os integrantes dos CREAS/CRAS foram entrevistados nas respectivas unidades.

O estudo empírico foi completado com entrevistas realizadas dentro da estrutura do Poder Judiciário com a finalidade precípua de verificar as informações sobre o SUAS, sua utilização e avaliação do serviço prestado. Para este fim, as entrevistas ou questionários foram realizadas com potenciais usuários do sistema. Foram considerados como potenciais usuários do sistema as partes em processos de interdição ou pedidos de providências que tinham audiência ou estudo social já agendado para o período de coleta de dados. Foram abordadas nas entrevistas de forma simples e objetiva o conhecimento sobre o SUAS e os direitos e ações previstos nos seguintes artigos da LBI: art. 17, art. 31 e art. 39 da LBI⁴⁷, especificamente em relação às PDM.

Os curadores e curatelados foram entrevistados no mesmo dia designado para audiência ou estudo social, após serem esclarecidos sobre a pesquisa, e se disponham a voluntariamente a participar (APÊNDICES 1 e 2).

Quanto à escolha do número de entrevistados, a pesquisadora, inicialmente, desconhecia a composição dos CRAS e CREAS (APÊNDICE 3), bem como não foi possível saber de antemão os processos que teriam audiência designada e estudos sociais agendados no período de coleta de dados.

Tem-se como subsídio o que aponta Minayo (2001) ao afirmar que o critério de representatividade da amostragem na pesquisa qualitativa não é numérico como na pesquisa quantitativa, uma vez que a quantidade de pessoas entrevistadas deve, no entanto, permitir que haja a reincidência de informações ou saturação dos dados, situação ocorrida quando nenhuma informação nova é acrescentada com a continuidade do processo de pesquisa.

⁴⁷ Art. 17. Os serviços do SUS e do SUAS deverão promover ações articuladas para garantir à pessoa com deficiência e sua família a aquisição de informações, orientações e formas de acesso às políticas públicas disponíveis, com a finalidade de propiciar sua plena participação social.

Art. 31. A pessoa com deficiência tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva.

(....)

§ 2º A proteção integral na modalidade de residência inclusiva será prestada no âmbito do SUAS à pessoa com deficiência em situação de dependência que não disponha de condições de autossustentabilidade, com vínculos familiares fragilizados ou rompidos.

Art. 39. Os serviços, os programas, os projetos e os benefícios no âmbito da política pública de assistência social à pessoa com deficiência e sua família têm como objetivo a garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social.

A respeito da ética na pesquisa qualitativa, foram observadas as recomendações de Minayo e Guerriero (2014). Além disso, foram observadas todas as condutas éticas preconizadas pela Resolução n. 466/12 (Brasil, 2012) e Resolução nº 510/2016 (Brasil, 2016), o que implica, dentre outros elementos, no consentimento livre e esclarecido dos participantes da pesquisa – a ser obtido por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICES 4 e 5). Dessa forma, a participação na pesquisa foi voluntária e o participante teve o direito de interromper sua participação a qualquer momento, se assim o desejasse.

As entrevistas individuais não foram identificadas por nome e os dados obtidos poderão ser divulgados, desde que mantidos os critérios de confidencialidade. As entrevistas foram identificadas através de um sistema numérico para garantir o sigilo e privacidade dos participantes.

Em relação aos benefícios da pesquisa, esta possibilitou a construção de conhecimento de forma a garantir o acesso das PDM aos direitos e garantias previstos na LBI.

Quanto aos riscos referentes à participação dos sujeitos na pesquisa, considerou-se que os diálogos sobre os modos de enfrentar acesso das PDM aos direitos e garantias previstos na LBI podem trazer à tona lembranças de situações vivenciadas de desconforto e angústia.

Com efeito, entendeu-se que a pesquisa poderia apresentar como possíveis riscos aos participantes, a sensação de constrangimento em relação às respostas da entrevista, bem como à sua argumentação; o risco de se sentir ameaçado ou assediado por seus colegas de trabalho e/ou superiores quanto à sua participação na pesquisa; o risco do participante ter medo ou receio em divulgar informações as quais não se sente confortável; e o risco de se sentir frustrado diante do trabalho que realiza. Como formas de minimizar os riscos, garantiu-se a confidencialidade e privacidade das informações, utilizando somente aquelas estritamente autorizadas pelo entrevistado, além de explicitar a importância da sua participação junto à pesquisa.

Objetivando a minimização dos riscos, foi oportunizado ao participante a escolha do local para entrevista de forma sentir-se livre de pressões ou qualquer tipo de constrangimento.

O participante foi esclarecido que sua participação na pesquisa é voluntária, poderia desistir a qualquer momento de prosseguir na entrevista, recusar-se a responder a qualquer pergunta. Além disso, a qualquer momento poderia retirar sua participação.

As respostas às perguntas foram registradas por escrito em documento assinado pelo participante e pesquisador.

Quanto aos aspectos éticos, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp/Fiocruz), em agosto de 2018, sob o parecer nº 2.854.599, CAAE: 94166918.5.0000.5240, (ANEXO 1).

6.1 Aspectos do Campo de Pesquisa: O Acesso das Pessoas com Deficiência Mental aos Direitos e Garantias Previstos na CNY e na LBI em Campo Grande – Bairro do Município do Rio de Janeiro

O objetivo do trabalho consiste em verificar o cumprimento pelos órgãos integrantes do SUAS, os CRAS e o CREAS, no município do Rio de Janeiro, especificamente no bairro de Campo Grande as atribuições que lhes foram conferidas pela LBI.

É preciso muita atenção na condução do estudo, pois a transversalidade do tema nos leva durante a pesquisa a muitas questões que demandariam investigação mais aprofundada, especialmente às relacionadas a dimensão maior da Assistência Social enquanto política pública que pelo que podemos observar, ainda, não recebeu os investimentos necessários, quer sob o aspecto financeiro na implantação de projetos, programas e serviços como pela capacitação dos recursos humanos, para desempenhar seu papel constitucional.

A escolha do território como amostra da pesquisa deu-se por ser este o local no qual exerço a função jurisdicional como juíza titular da 2ª Vara de Família da Regional de Campo Grande. O território abrangido pelo bairro de Campo Grande é muito extenso, é o maior bairro do município do Rio de Janeiro, e o mais populoso.

Na pesquisa de campo que nos propomos a realizar, procuramos identificar a existência de oferta nos centros de referência de proteção social básica e especial, de serviços, programas e projetos previstos na LBI. Realizamos visitas a cada uma das unidades e entrevistas nos três CRAS e um CREAS localizados no bairro. Não foi possível entrevistar todos que atuam nestas unidades, ou equipamentos como são chamados os centros de referência. Muitos estavam em trabalho de campo, para os quais deixamos questionários para serem respondidos, tendo, posteriormente sido recolhidos.

Observamos nos CRAS e no CREAS que a deficiência na estrutura física, recursos financeiros, capacitação de pessoal e planejamento é compensada pela dedicação dos profissionais que atuam nestes equipamentos. São profissionais que se dedicam herculeamente

ao seu *mister*. Naturalmente, a compensação não é total, mas ameniza minimamente a carência de investimentos públicos nesta política social.

No curso da pesquisa fomos informados da existência do Centro de Referência da Pessoa com Deficiência que não pertence a Secretaria de Assistência Social, mas integra a Subsecretaria da Pessoa com Deficiência que por sua vez integra a Secretaria da Casa Civil da Prefeitura do Rio de Janeiro.

Não previmos a realização de visita ao centro de referência da pessoa com deficiência em Campo Grande tampouco entrevistas com os respectivos profissionais, razão pela qual não me estenderei sobre suas atribuições e funcionamento.

Importante registrar que para realização da pesquisa, nos concentramos nos artigos da Lei Brasileira de Inclusão que preveem os direitos da pessoa com deficiência sob a responsabilidade do SUAS. E, dentro da estrutura do SUAS, considerando que a proteção social, básica e especial, devem ser ofertadas precipuamente no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e no Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), conforme art. 6º C da LOAS, realizamos as entrevistas e visitas nestas unidades públicas municipais (PNAS, 2004).

Vale ainda informar que a direção dos equipamentos e a coordenação geral havia sido recentemente alterada, os diretores e coordenadores da região estavam a poucos meses no cargo.

Os participantes das entrevistas nos CRAS/CREAS foram ouvidos de acordo com a disponibilidade do grupo. Compareci nas unidades mediante prévio agendamento e realizei as entrevistas com o pessoal disponível, sempre com a preocupação de atrapalhar o mínimo possível o atendimento da população que aguardava. Nos foi relatado que a fila para atendimento se forma na noite anterior, indignado com a precariedade e o estado de necessidade dos usuários, um dos entrevistados afirmou com pesar “*eles dormem na fila por R\$89,00, às vezes menos*”. Causou-me imenso constrangimento tomar o lugar destas pessoas que aguardavam atendimento para que eu realizasse as entrevistas.

Nos três CRAS e CREAS foram entrevistados quinze assistentes sociais, quatro pedagogos, cinco psicólogos, dois profissionais de nível superior e oito funcionários⁴⁸ de nível médio.

⁴⁸ Por funcionários, refiro-me às pessoas que por vínculos de natureza diversa atuam nas unidades dos CRAS e CREAS.

Os primeiros a serem entrevistados foram os coordenadores das unidades, e posteriormente os demais profissionais. As entrevistas foram realizadas de forma bastante informal, algumas individualmente e outras em grupo. Nas últimas invariavelmente seguia-se um rico debate entre todos. Para aqueles que não foi possível realizar a entrevista no dia, deixei com a coordenadora questionários diversos, retornando, posteriormente para recolhê-los.

Além das entrevistas, os coordenadores levaram-me para conhecer as instalações de cada uma das unidades.

Foram também entrevistados como usuários do sistema, as partes em processo judicial para nomeação de curador. No total foram realizadas 15 entrevistas com curadores e 15 curatelados. Algumas entrevistas com os curatelados foram interrompidas porque não compreendiam as perguntas.

A curatela é um instituto do Direito Civil⁴⁹ que sofreu profundas alterações com a entrada em vigor da Lei Brasileira de Inclusão. Em relação ao instituto, como já mencionamos anteriormente, uma das alterações foi abolição da expressão interdição⁵⁰ que relaciona a curatela a um desproporcional processo de supressão de direitos fundamentais da pessoa, quando na verdade, *“a curatela será funcionalizada à promoção da autonomia e da valorização das aspirações do sujeito privado total ou parcialmente de sua autodeterminação”* (ROSENVALD, 2016, p.131).

A curatela é instituto protetivo de tutela das pessoas que por causa transitória ou permanente não podem exprimir sua vontade de forma livre e consciente.

A colocação da pessoa sob curatela é precedida de uma avaliação biopsicossocial. No curso do processo, após entrevista pessoal, é realizado perícia médica psiquiátrica e estudo social, tanto para verificação da necessidade de nomeação de curador como para identificar a pessoa mais indicada para o exercício desta função. Ao curador nomeado caberá zelar pelos interesses da pessoa sob curatela, representando-a ou assistindo-a para pratica dos atos da vida civil. A colocação da pessoa sob curatela é medida excepcional⁵¹, devendo a sentença explicitar as razões e motivações de sua definição. A definição da curatela, seus limites, deve ser

⁴⁹ A Curatela está disciplinada nos artigos 1767-1783 do Código Civil.

⁵⁰ O termo interdição foi abolido pela LBI nas alterações que fez no Código Civil, contudo a Lei 13.105/2015, inadvertidamente, a reintroduziu no Código de Processo Civil no capítulo que trata da ação para nomeação de curador, designando-a como ação de interdição.

⁵¹ Art.85§2º da LBI

proporcional às necessidades da pessoa e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível. A autonomia e a vontade do curatelado deve ser respeitada na maior medida possível de forma que sejam preservados seus interesses, gostos, aptidões.

A curatela sob análise envolve os casos de pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial que em razão da deficiência tem prejudicada a capacidade de se autodeterminar.

Curadores e curatelados foram selecionados aleatoriamente conforme agenda de entrevista pessoal no Juízo e agenda da equipe técnica de assistência social.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

7.1 Organização da Assistência Social no Rio de Janeiro – Bairro de Campo Grande

No município do Rio de Janeiro, atualmente, dentro da estrutura organizacional do Poder Executivo, temos a Secretaria de Assistência Social e Direitos Humanos composta de diversas subsecretarias, entre elas a Subsecretaria de Proteção Social Básica e Especial, integrada por dez Coordenadorias de Assistência Social. Campo Grande constitui a 9ª Coordenadoria de Assistência Social, integrada por três CRAS, um CREAS e o Centro de Alta Complexidade⁵².

O bairro de Campo Grande é o bairro mais extenso e o mais populoso do município do Rio de Janeiro⁵³ com uma grande população vivendo em comunidades de baixa renda.

7.2 CRAS e CREAS em Campo Grande – Recursos Humanos - Dimensão da Equipe e Capacitação

O sucesso de qualquer empreendimento está diretamente relacionado ao correto dimensionamento da equipe e a qualidade dos recursos humanos empregados para consecução de sua finalidade. No caso da assistência social, faz-se necessário localizar territorialmente onde se encontram e quais são os principais focos de vulnerabilidade socioassistencial e sua dimensão, estabelecendo uma relação pessoa-território para o adequado planejamento da gestão e da oferta da proteção social (PNAS, 2004, p. 96).

A PNAS 2004, a NOB-SUAS 2005 e NOB-RH 2006, considerando o nível de gestão da Assistência Social do município⁵⁴ e a população⁵⁵, preveem o número de CRAS e CREAS para

⁵² No site prefeitura do Rio de Janeiro não localizamos dentro do organograma da coordenadoria de Assistência Social e Direitos Humanos a 9ª coordenadoria que é justamente Campo Grande.

⁵³ De acordo com o Censo 2010 do IBGE, o bairro de Campo Grande é o mais populoso do município do Rio de Janeiro com 328.370 habitantes.

⁵⁴ Os municípios são classificados em três níveis de gestão: inicial, básica e plena. No nível de gestão plena, o município tem a gestão total das ações de Assistência Social, sejam elas financiadas pelo Fundo Nacional de Assistência Social, mediante repasse fundo a fundo, ou que cheguem diretamente aos usuários, ou, ainda, as que sejam provenientes de isenção de tributos, em razão do Certificado de entidades Benéficas de Assistência Social – CEAS. (Brasil, 2004. p.101)

⁵⁵ Os municípios são classificados em pequenos 1, pequenos 2, médios, grandes e metrópoles de acordo com a população. São consideradas metrópoles, os municípios brasileiros com mais de 900 mil habitantes. (Brasil,

atendimento de determinado número de famílias/indivíduos, a lotação de pessoal e a respectiva qualificação.

As metrópoles que possuem gestão plena das ações da Assistência Social, como o município do Rio de Janeiro, devem estruturar os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), em áreas de maior vulnerabilidade social, devendo contar no mínimo com 8 CRAS, cada um com capacidade para atendimento de até 5.000 famílias referenciadas conforme NOB-RH 2006 e PNAS /2004.

A NOB-SUAS 2005 define família referenciada como *“aquela que vive em áreas caracterizadas como de vulnerabilidade, definidas a partir de indicadores estabelecidos por órgão federal, pactuados e deliberados.”*

Conhecido o número de famílias referenciadas, são constituídas as equipes de referência formadas por servidores efetivos responsáveis pela organização e oferta de serviços, programas, projetos e benefícios de proteção social básica e especial, levando-se em consideração o número de famílias e indivíduos referenciados, o tipo de atendimento e as aquisições que devem ser garantidas aos usuários (NOB-SUAS/2005). Ferreira (2011, p.26) esclarece que:

(...) são referências de proteção social para as famílias e indivíduos, que têm nas equipes a certeza de que encontrarão respostas qualificadas para suas necessidades. (...) Uma referência, portanto, construída a partir de conhecimentos técnicos específicos e de uma postura ética que, ao acolher as necessidades sociais dos cidadãos como direito, acenam em direção a horizontes mais acolhedores, compartilhados e de maior autonomia. (...)

De acordo com o nível de proteção (básica ou especial, de média ou alta complexidade) e o tipo de serviço socioassistencial, cada grupo de usuário fica sob a responsabilidade de uma equipe de referência que se torna referência para estes usuários.

Em síntese, as equipes de referência do SUAS devem produzir para o cidadão a certeza de que ele encontrará acolhida, convívio e meios para o desenvolvimento de sua autonomia. (FERREIRA, 2011).

Para eficiente distribuição das unidades de referência, planejamento estratégico, é preciso conhecer a dimensão do desafio a ser enfrentado no território, a realidade social do território, onde está instalado o centro de referência para um efetivo atendimento da comunidade

dentro de um planejamento estratégico.

Esta valiosa informação deve ser obtida através da vigilância socioassistencial prevista no art. 2º, II c.c. art. 6º A da LOAS (NOB-SUAS 2012, art.87 e seguintes), constituindo instrumento de proteção social na identificação e prevenção das situações de risco e vulnerabilidade social.

Sobre esta questão tivemos a oportunidade de verificar nos depoimentos a inexistência deste trabalho de forma sistemática no território pesquisado: *“A vigilância socioassistencial deveria fazer uma busca no território, o que não ocorre como deveria porque estão absorvidos pela demanda espontânea. Além disso, a estrutura de pessoal não permite alcançar a integralidade do território. (ECRAS).”*

A equipe que atua nos CRAS está totalmente absorvida na demanda que bate à sua porta, chamada demanda espontânea, sendo que a esmagadora maioria vai em busca de benefícios garantidores de renda mínima, no caso da pessoa com deficiência o BPC, a centralização neste benefício revela o alto nível de empobrecimento das pessoas e o desconhecimento de toda gama direitos de que são titulares.

O artigo 6º, I e parágrafo único da LOAS e PNAS/2004 estabelece caber ao CRAS a vigilância socioassistencial, devendo manter ativo *“(...) um serviço de vigilância da exclusão social na produção, sistematização e divulgação de indicadores da área de abrangência do CRAS (...)”*, contudo *“(...) o cadastro único absorve o pessoal”* (ECRAS).

Forçoso concluir que são desconhecidas as necessidades das pessoas e famílias localizadas em Campo Grande, entre elas as pessoas com deficiência mental para as quais nenhuma estrutura específica foi implantada nos centros de referência de proteção social básica e especial (CRAS e CREAS) tampouco são ofertados por estas unidades serviço ou programas, além do BPC.

A incapacidade e inexistência de oferta de serviços, programas e projetos de proteção social no território revelaram-se evidentes:

“(...) a principal demanda que chega ao CRAS é cadastro único (99%), (...) ressaltou, o CRAS apenas realiza cadastro único” (ECRAS)

A NOB-RH/SUAS prevê a composição da equipe de referência dos Centros de

Referência da Assistência Social - CRAS para a prestação de serviços e execução das ações no âmbito da Proteção Social Básica, sendo que nos municípios de grande porte e metrópoles, a cada 5.000 famílias referenciadas – deverá haver 4 técnicos de nível superior, sendo dois profissionais assistentes sociais, um psicólogo e um profissional que compõem o SUAS e 4 técnicos de nível médio.

Em Campo Grande temos três CRAS, cada um com responsabilidade sobre determinada área do bairro, em todos eles, foi observado a equipe mínima prevista. Estrutura de pessoal, que como se pode perceber, é absorvida pelo cadastro único, sua alimentação e atualização.

Há, ainda em Campo Grande, um CREAS, Centro de Referência Especializado de Assistência Social. O CREAS é uma unidade pública que se constitui como polo de referência, coordenador e articulador da proteção social especial de média complexidade. No caso do Rio de Janeiro, município que possui gestão plena, cada CREAS deve ter capacidade de atendimento de 80 indivíduos, seu quadro de pessoal deverá contar com dois assistentes sociais, dois psicólogos, 1 advogado, 4 profissionais de nível superior ou médio (abordagem dos usuários) e 2 auxiliares administrativos.

Observamos, assim como nos CRAS, que o único CREAS localizado em Campo Grande conta com a estrutura de pessoal mínima prevista na NOB-RH/SUAS.

À idêntica constatação na pesquisa de campo, chegou a equipe de autores da obra conjunta O Sistema Único de Assistência Social, uma realidade em movimento (COUTO, 2013. Kindle, posição 211), quanto “*a limitada capacidade de atendimento dos CRAS e CREAS as demandas assistenciais que extrapolem a simples distribuição de benefícios, particularmente o do Programa Bolsa Família – que representa a incumbência central dessas unidades*”, foi apontada como um dos fatores inibidores da implantação e implementação do SUAS nos diferentes municípios, fazendo persistir a cultura do assistencialismo.

Além dos CRAS e CREAS, também funciona em Campo Grande a proteção social de alta complexidade responsável pelo serviço de acolhimento institucional voltado para pessoa com vínculos familiares rompidos ou fragilizados. Os serviços envolvem por exemplo o abrigamento de pessoas em situação de rua e família acolhedora para jovens e crianças.

Um detalhe que chama atenção no quadro de pessoal dos profissionais que atuam nos CRAS/CREAS é a predominância de mulheres. As coordenadoras são mulheres e a maioria dos funcionários, somente encontrei um homem como assistente social. Não são mais “as moças de

caridade”, mencionadas por Santos e Brun (2018), associadas à prática assistencialista do cuidar caritativo, solidário, mas profissionais responsáveis pela execução de um direito social fundamental.

Esta predominância feminina, também chamou atenção na pesquisa desenvolvida por Couto et al. (2013), anotando que essa característica parece influenciar tanto no arranjo decorativo do ambiente, quanto nas atividades desenvolvidas que se revelam mais atrativas para o público feminino. Registram que é

(...) ainda frágil a compreensão dos usuários quanto a institucionalidade pública do trabalho e da unidade, prevalecendo ainda entendimentos que as conquistas efetivadas ocorreram pela “bondade” dos profissionais, revelando um dos traços persistentes da assistência social que é a “pessoalização” das atenções e conquistas (...). (Couto et al., 2013. Couto et al. (2013) Kindle, posição 2712)

As pesquisadoras mencionadas acima salientam que a busca pela proteção social é em geral feita pela mulher, pessoa que chama para si a responsabilidade pelo cuidado com a família. O que, igualmente, observo na minha prática profissional, as pessoas com deficiência em sua grande maioria estão sob os cuidados de uma mulher, a esposa, a mãe, a avó ou a irmã⁵⁶.

Essa combinação, como concluem, parece não favorecer a construção de uma nova mentalidade da Assistência Social como política pública, mas induz a reprodução do espaço doméstico e do cuidado assistencial.

Há um levado nível de sobrecarga para mulher quanto as tarefas e funções que deve desempenhar no âmbito familiar. Apontando as autoras anteriormente mencionadas a necessidade de *“analisar os condicionantes que limitam a participação masculina e sobrecarregam as mulheres. (...) Estas questões têm repercussão no trabalho social no âmbito dos CRAS, que precisa construir espaços de participação e engajamento também da figura masculina”* (Couto, op.cit.Kindle, posição 2975).

⁵⁶ PNAS/2004, p. 21: “A família brasileira vem passando por transformações ao longo do tempo. Uma delas refere-se à pessoa de referência da família. Da década passada até 2002 houve um crescimento de 30% da participação da mulher como pessoa de referência da família. Em 1992, elas eram referência para aproximadamente 22% das famílias brasileiras, e em 2002, passaram a ser referência para próximo de 29% das famílias. Esta tendência de crescimento ocorreu de forma diferente entre as regiões do País e foi mais acentuada nas regiões metropolitanas. Em Salvador, 42,2% das famílias tinham na mulher sua referência. Em Belém eram 39,8% e em Recife 37,1%. Entre as grandes regiões, o Norte apresentava a maior proporção de famílias com este perfil, 33,4%, e o Sul, a menor, 25,5%. Entre as Unidades Federadas, em um dos extremos estava o Amapá com 41,1% e, no outro, o Mato Grosso, com 21,9% das famílias cuja pessoa de referência é a mulher. “

Abordamos os participantes da entrevista no CRAS sobre a pessoa que exerce a função de cuidador da pessoa com deficiência. Revelaram que os cuidadores, em geral, são mulheres, são elas que vão em busca de auxílio. Estas mulheres, em geral, deixaram o mercado de trabalho para se dedicar aos cuidados da pessoa com deficiência, dependendo financeiramente do BPC para sua manutenção. Essa característica marcante deste nicho social, a impossibilidade de exercício de uma atividade produtiva pelo cuidador, além de diminuir a renda do núcleo familiar, já privado de bens e serviços em razão da precária condição socioeconômica, tem a situação agravada com o óbito da pessoa com deficiência. Com o óbito da pessoa com deficiência, o cuidador fica completamente sem condições de prover sua subsistência, antes minimamente mantido pelo BPC da pessoa com deficiência. Encontra imensa dificuldade de recolocação no mercado de trabalho em razão da idade, falta de capacitação profissional e pela inexistência de uma rede socioassistencial⁵⁷.

7.2.1 *Capacitação da Equipe*

A capacitação dos profissionais é estratégica para a implantação, incorporação e desenvolvimento de novas tecnologias, novos conhecimentos e para consecução eficiente de trabalho técnico profissional.

A Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão introduziram novos conceitos sobre a deficiência, introduziram um novo olhar sobre a pessoa com deficiência e determinaram a execução de ações. Trouxeram, inclusive, uma nova forma de se referir a estas pessoas, não mais como portadores de um mal que as coloca em uma situação especial ou de desvantagem, um ser especial vítima de preconceito e estigma que carrega consigo uma deficiência.

A normativa vigente refere-se a pessoa com deficiência, acima de tudo como pessoa, pessoa com características específicas que reclama dos governantes e da sociedade mudanças, tornando o mundo um lugar para todos, com oportunidades para todos. Percebemos na pesquisa de campo que os profissionais, ainda se referem as pessoas com deficiência como “pessoas portadoras de deficiência”.

⁵⁷ No Capítulo sobre a deficiência mental mencionamos as soluções que alguns países encontraram para esta situação.

A efetivação do compromisso assumido perante a comunidade internacional e o povo brasileiro ao ratificar a CNY e aprová-la com força de emenda constitucional, impõe um processo de reeducação da sociedade; impõe o refazimento de espaços, tornando-os acessíveis às pessoas com deficiências; impõe o emprego de novas tecnologias, adoção de novos comportamentos; impõe o treinamento adequado de profissionais para que estejam aptos criar, viabilizar e executar novos projetos, permitindo que as pessoas com deficiência desenvolvam toda sua potencialidade enquanto pessoas livres e capazes.

Para os profissionais da Assistência Social aos quais cabe a execução de projetos, serviços e programas no âmbito da proteção social tendo como usuários as pessoas com deficiência⁵⁸, o treinamento, a capacitação e o conhecimento da nova legislação são fundamentais para sua plena materialização.

7.2.2 Educação Permanente e Capacitação

Para o exercício de qualquer atividade é necessário desenvolver e adquirir conhecimento, qualificação e treinamento, não é diferente com os profissionais incumbidos das atribuições e competências da Assistência Social. A atuação dos profissionais da assistência social reclama “um ouvir, ver e dizer” qualificado para o diagnóstico da condição social e pessoal do indivíduo para que sejam realizadas adequadamente as intervenções e encaminhamentos aos programas, serviços e disponibilização de benefícios. Devem, ainda, estes profissionais ter o conhecimento da rede intersetorial e estarem aptos a fazer a interlocução com as demais políticas públicas a cargo dos demais órgãos com as atribuições específicas referentes à saúde, educação, habitação, entre outras.

O abandono da arcaica visão assistencialista e o estabelecimento da Assistência Social como política social reclama a formação de um corpo técnico qualificado para lidar e analisar as mais variadas situações do cotidiano enfrentadas pelas pessoas com deficiência.

É salientado na PNAS/2004 que a produtividade e a qualidade dos serviços oferecidos à sociedade no campo das políticas públicas estão relacionadas com a forma e as condições como são tratados os recursos humanos. Evidente que uma política de capacitação dos trabalhadores,

⁵⁸ Responsabilidade que decorre da Constituição da República, art. 203, IV, da Lei 8.742/1993 (LOAS), art. 2º, I, d c.c. art. 6º C e da Lei 13.146/2015 (LBI), art. 3º, X, art. 17, art. 31 e art.39, art.40, art.95 .

gestores e conselheiros da área, de forma sistemática e continuada deve integrar a política de recursos humanos.

Prevê a LOAS, art. 30, entre as condições para que os Municípios, Estados e Distrito Federal recebam repasses dos recursos do Fundo Nacional de Assistência Social, a existência de um Plano de Assistência Social cujas ações de apoio técnico e financeiro devem incluir a capacitação (art. 22, V, parágrafo único, I PNAS-2012).

A questão referente a gestão do trabalho, capacitação e educação permanente é responsabilidade de todos os entes da federação (art. 12, art. 15, XXI – PNAS/2012), compreendida como ação de valorização do trabalhador e despreciação da relação e das condições de trabalho (art. 109 PNAS -2012).

Educação Permanente, como definido por Ferreira (2011) significa o atendimento às necessidades de formação e qualificação sistemática e continuada dos trabalhadores do SUAS. É um processo contínuo de construção de conhecimento, tendo por objetivo melhorar e ampliar a capacidade laboral dos trabalhadores, em função de suas necessidades individuais, da equipe de trabalho e da respectiva instituição, das necessidades dos usuários e da demanda social.

Prevê o plano municipal de Assistência Social 2014/2017, entre seus objetivos específicos a implementação do Plano Municipal de Educação Permanente, em consonância com a Política Nacional de Educação Permanente do SUAS, garantindo qualificação continuada aos profissionais da assistência social, fomentando a produção de conhecimento, a sistematização do trabalho desenvolvido e a publicização dos mesmos, através do Centro de Capacitação da Política de Assistência Social.

Previsão que é repetida no plano municipal 2018-2021, ressaltando as diretrizes da Norma Operacional Básica de Recursos Humanos (NOB-RH/SUAS). Educação e capacitação profissional obrigatória e permanente refletem diretamente o nível de valorização do usuário da política socioassistencial e do profissional que atua nas diferentes frentes da assistência social.

Questionados os participantes da entrevista, não houve uniformidade nas respostas sobre a capacitação para atuação nos Centros de Referência de Assistência Social básico e especial. Os entrevistados, alguns afirmaram que receberam capacitação para atuar no CRAS e CREAS, e recebem capacitação permanente. Outros não receberam tampouco recebem capacitação para o exercício de suas funções.

Este cenário permite concluir que há, eventualmente, oferta de cursos, mas não são

obrigatórios tampouco observam um planejamento para atuação dos profissionais. Segundo um entrevistado “*Há previsão de capacitação permanente. Não é obrigatório*” (ECRAS), e outro entrevistado completou, “*A última que teve no CRAS foi sobre identificação civil.*” (ECRAS).

Ao que tudo indica, a educação permanente que constitui princípio do SUAS é deixado como uma decisão pessoal de cada profissional. Evidentemente que a facultatividade compromete a atualização profissional e a filosofia de educação permanente na qual se baseia a PNAS, pois a grande maioria não deixa sua atribulada rotina de trabalho para investir no seu aprimoramento técnico-profissional. Ele continua a trabalhar como sempre fez, deixando assim de empregar novas tecnologias e ferramentas por absoluta falta de conhecimento. Essa situação para Assistência Social é muito grave, pois estamos, ainda, em fase de implantação de uma filosofia e de um sistema de gestão que tem pouco mais de 10 anos, o SUAS.

Ainda, no tocante a este quesito, que em síntese significa preparar e aparelhar o profissional de conhecimentos e técnicas para o exercício com excelência de suas funções, a LBI vem igualmente exigir sejam os profissionais capacitados. Todos aqueles que trabalham com pessoas com deficiência devem minimamente conhecer a legislação que regulamenta a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

O art. 16, IV da LBI determina que todos os profissionais que participam de programas e serviços de habilitação e reabilitação devem receber capacitação continuada.

A norma de natureza constitucional introduzida pela CNY estabelece entre as obrigações dos Estados-parte, que se comprometeram a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, *a promover a capacitação em relação aos direitos reconhecidos pela presente Convenção dos profissionais e equipes que trabalham com pessoas com deficiência, de forma a melhorar a prestação de assistência e serviços garantidos por esses direitos*⁵⁹, grifei.

Contudo, a realidade encontrada nas unidades localizadas em Campo Grande não atende minimamente a esta exigência. A esmagadora maioria desconhecia a LBI⁶⁰ e, apenas alguns, afirmaram que receberam capacitação para trabalhar nos CRAS e CREAS. Os poucos que afirmaram conhecer a LBI, tomaram conhecimento da lei através da internet ou por meios de comunicação não especificados. Questionados se após a promulgação da Lei Brasileira de

⁵⁹ Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência, artigo 4º, nº 1, i

⁶⁰ Entre os entrevistados, quinze eram assistentes sociais, entre os quais nove não conheciam a LBI.

Inclusão, em 2015, receberam capacitação específica para trabalhar dentro do novo paradigma, a resposta foi unânime pela negativa. Nenhum recebeu capacitação para trabalhar e atuar junto às pessoas com deficiência. É verdade como veremos adiante que não há nenhum serviço ou programa para pessoa com deficiência, muito menos para pessoa com deficiência mental nos CRAS e CREAS.

A falta de capacitação profissional para atuação num equipamento do SUAS, por exemplo no CRAS, em relação a pessoa com deficiência, revelou-se na fala de um dos entrevistados. Em relação a sua capacitação para trabalhar no CRAS, esclareceu que *“recebi o serviço de outro profissional que trabalhou na função por sete anos”* (ECRAS). Além disso, de acordo com sua percepção os CRAS/CREAS não possuem estrutura para atendimento à pessoa com deficiência mental porque *“o CRAS não é hospital”* (ECRAS). Deixou muito claro que não saberia que ferramentas utilizar com uma pessoa com deficiência mental, infelizmente, associando a deficiência mental à doença.

Manifestação desta natureza por um profissional do CRAS causa preocupação, pois um dos serviços básicos previstos pela Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, a cargo dos CRAS é o serviço de convivência e fortalecimento de vínculo (SCFV) o qual: *“(...) deve prever o desenvolvimento de ações intergeracionais e a heterogeneidade na composição dos grupos por sexo, presença de pessoas com deficiência, etnia, raça, entre outros.”* (ECRAS).

Junto aos CRAS constatamos que o serviço de convivência e fortalecimento de vínculo é ofertado em Campo Grande. Em relação a oferta às pessoas com deficiência mental, nos esclareceram que, *“é aberto a todos da comunidade. (...) As pessoas com deficiência não são excluídas. (...)”* (ECRAS). E outra participante completou: *“O SCFV é ofertado a todo tipo de público. As pessoas com deficiência são tratadas como público prioritário. Porém não existe um projeto específico. (...) dependendo da deficiência a pessoa poderia participar”* (ECRAS).

Em resumo, os participantes concluíram que o Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculo é oferecido às pessoas com deficiência mental, ou qualquer outra deficiência, porque *“é um grupo aberto para todo tipo de público”* (ECRAS). A pessoa com deficiência *“é integrada ao grupo, não é incluída”* (ECRAS). Afirmando que *“Os orientadores não estão preparados para recebê-los”* (ECRAS).

Como sem uma capacitação específica, nos padrões previstos na LBI, poderão os profissionais e agentes atingir os objetivos do serviço de convivência e fortalecimento de

vínculo, como por exemplo: a) prevenir a institucionalização e a segregação de crianças, adolescentes, jovens e idosos, em especial, das pessoas com deficiência, assegurando o direito à convivência familiar e comunitária; b) oportunizar o acesso às informações sobre direitos e sobre participação cidadã, estimulando o desenvolvimento do protagonismo dos usuários; c) Possibilitar acessos a experiências e manifestações artísticas, culturais, esportivas e de lazer, com vistas ao desenvolvimento de novas sociabilidades; d) desenvolver estratégias para estimular e potencializar recursos de crianças com deficiência e o papel das famílias e comunidade no processo de proteção social? Estes, entre outros, constituem os objetivos previstos e relacionados na Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, aprovada pela Resolução nº109/2009 pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS).

O profissional que mencionamos anteriormente para o qual a deficiência mental está associada à doença, demonstrou seu total despreparo para atuação no CRAS, pois além de excluir a pessoa com deficiência mental do sistema de proteção social, para quem o local adequado seria o hospital, associa a pessoa com deficiência mental à periculosidade conforme manifestação verbal.

A questão aqui não é apontar o dedo para determinada pessoa, mas constatar a omissão do sistema no qual seus agentes não estão adequadamente capacitados para exercer suas funções.

Alguns profissionais manifestaram interesse e reconhecimento da necessidade de capacitação permanente, justamente para *“melhorar sua atuação profissional”* (ECRAS/ECREAS).

A capacitação visa desenvolver competências para o exercício de determinada função com nível técnico adequado e concretização de seus objetivos, sem esta, todo sistema fica comprometido. Um programa de capacitação adequada e permanente é fundamental para execução com eficiência das inúmeras e complexas atribuições da Assistência Social.

Não obstante, no município do Rio de Janeiro, as questões atinentes à pessoa com deficiência estejam a cargo da Subsecretaria da Pessoa com Deficiência (SUBPD), ligada a Secretaria da Casa Civil, não há justificativa para a falta de capacitação dos profissionais dos CRAS e CREAS, unidades integrantes do SUAS quanto as normas e princípios estabelecido pela LBI, que devem atuar de forma articulada como os demais órgãos municipais.

Registre-se mais uma vez que todos os entrevistados deixaram registrado a necessidade

de serem melhor preparados para o desempenho de suas funções.

7.3 Instalações

As unidades destinadas a execução das ações de proteção social, entre elas a segurança de acolhida, devem conter, conforme estabelecido na NOB-SUAS 2005 e NOB-SUAS 2012 (art.4º, I), condições de recepção, escuta profissional qualificada, informação, referência, concessão de benefícios, aquisições materiais, sociais e socioeducativas.

Evidentemente, estes espaços devem observar todos os princípios contidos na Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão nas quais a acessibilidade é um princípio básico, essencial e fundamental. Não é possível tratar de inclusão sem garantir acessibilidade.

Infelizmente, pude observar que os prédios onde estão instalados os CRAS e CREAS não foram planejados tampouco receberam adaptações com observância das prescrições de acessibilidade previsto na Convenção e na Lei Brasileira de Inclusão.

Em um dos prédios visitados, o atendimento é feito no 2º andar cujo acesso é feito por uma escada estreita. Não apenas pessoas com deficiência têm dificuldade de acesso ao 2º pavimento, local onde acontecem os atendimentos, mas grávidas, idosos e crianças. A diretora esclareceu, demonstrando preocupação, que quando necessário, “*as técnicas descem e fazem o atendimento no andar de baixo*” (ECRAS). Neste CRAS, verificamos que estão sendo construídos cubículos no andar térreo para atendimento ao público, obra que no momento da visita estava parada.

Em todos, as instalações são bastante precárias, em muitos, não há sequer privacidade para os atendimentos ou o número de salas para o atendimento individual é insuficiente. Em um dos equipamentos não há sequer mesas, cadeiras e computadores suficientes para todos os profissionais que precisam se revezar na utilização, como tive a oportunidade de presenciar. Chamou atenção que nenhuma das unidades tem estrutura física capaz de assegurar o sentimento de acolhimento, segurança e conforto essencial à proteção social.

Os imóveis são pequenos, pouco iluminados, quentes e nada acolhedores. O banheiro destinado ao público, em um dos CRAS, não tinha condições de uso, tendo-nos sido relatado verbalmente que está “*quebrado há muito tempo*” (ECRAS).

Os profissionais e demais trabalhadores tentaram explicar esta situação, afirmando que são imóveis alugados que não receberam adaptações necessárias para as atividades neles realizadas. A falta de espaço próprio e adequado compromete a realização de serviços básicos, como serviço de convivência e fortalecimento de vínculo que deve ser oferecido pelo CRAS.

Este serviço está previsto na tipificação nacional de serviços socioassistenciais (Resolução nº109/2009 do CNAS). Trabalho que deve ser realizado em grupos divididos por faixa etária e acontecem na comunidade. A realização deste serviço, como nos foi explicado nos CRAS, depende da boa vontade de terceiros para que sejam cedidos espaços privados gratuitamente.

Os espaços onde estão instalados os CRAS e o CREAS reproduzem a pobreza, a carência e a exposição a que estes grupos se encontram, e revelam persistir o estigma da caridade na ações e serviços ofertados, prevalecendo a improvisação à profissionalização na realização da política socioassistencial.

A questão não se resolve simplesmente, ocupando o território com CRAS e CREAS e com a lotação de um punhado de profissionais, aparentemente dando cumprimento as normas previstas no NOB-SUAS 2005, mas efetivamente equipando-os de forma que possam desempenhar suas atribuições.

Couto et al. (2013), em trabalho conjunto sobre a implantação do SUAS em São Paulo e Minas Gerais, alertam que o CRAS não é simplesmente uma sigla emblemática, mas *carrega sentidos e revela intencionalidades de um novo desenho institucional da Assistência Social*. E prosseguem:

“O CRAS não pode ser compreendido simplesmente como uma edificação. A disposição dos espaços e sua organização refletem a concepção sobre o trabalho social com famílias adotada pelo município. (Kindle, posição 2689).”

Em outro trecho, relatam os pesquisadores quanto a improvisação do espaço “*em sede de unidade da prefeitura, sem identidade própria (São Paulo, Metrópole), ou em imóvel alugado, semelhante a uma residência e adaptado insuficientemente para as atividades necessárias (Minas Gerais, Metrópole)*”, situação idêntica à que encontramos.

A precariedade e a improvisação dos espaços destinados às unidades básicas de referência da Assistência Social é uma constante nos municípios do país como registram os pesquisadores e professores que constituíram uma rede de cooperação acadêmica em diferentes

regiões do país cujas conclusões são objeto da obra já citada “O Sistema Único de Assistência Social no Brasil: Uma realidade em movimento, organizado por Couto et al. (2013).

Os entrevistados nas unidades foram unânimes em reconhecer a inadequação das instalações dos CRAS e do CREAS em Campo Grande.

Questionados se os equipamentos da Assistência Social possuem estrutura física para atender a pessoa com deficiência, a exceção de um profissional, todos responderam negativamente. As respostas foram mais amplas, pois, além da inadequação da estrutura física, sempre ressaltaram a deficiência de pessoal sob os aspectos quantitativo e qualitativo, em razão da falta de capacitação para o exercício da função.

À pergunta feita durante entrevista:

“De acordo com sua percepção os CRAS/CREAS possuem estrutura física, técnica e financeiro para atendimento à pessoa com deficiência?”

As respostas foram as seguintes:

“Falta recursos humanos, espaço físico, financeiro. Não tem material, material pedagógico, cadeira, mesa”.

“Não tem capacitação, obras no espaço físico que não acabam nunca, computadores antigos, precários.”

“Com precariedade. Fazemos o possível para atendê-los na medida do possível”

“Tudo é feito na medida do possível e com precariedade.”

“Acho que não. Precisa de investimento sob todos os aspectos, inclusive capacitação.”

“ Não. No quesito espaço físico o nosso instrumento não se encontra adequado a esse atendimento.”

“ Não. Observamos sempre o empenho e dedicação da equipe. Porém os recursos para ofertar este atendimento é precário. “

“ Não. Não há boas condições de acessibilidade, não há programas voltados para este grupo nem capacitação das equipes para esse trabalho.”

Resumiu um dos entrevistados que a estrutura física para atendimento não é adequada *“nem para pessoa sem deficiência, muito menos com deficiência” (ECREAS)*, completada por um colega que afirmou que *“passa sufoco no CRAS quando chega pessoa com deficiência” (ECREAS)*.

Alguns entrevistados justificaram a inadequação da estrutura física para atendimentos da pessoa com deficiência, argumentando sobre a existência *“de setor exclusivo para atendimento, não há investimento específico”*. O atendimento *“é feito por outra secretaria”*.

Esse entendimento parece estar na contramão dos princípios mais mezinhos da inclusão social, como se a pessoa com deficiência mental, ou qualquer outra deficiência, não fosse elegível ao atendimento nos CRAS e CREAS, devendo ser encaminhadas e atendidas em locais próprios, exclusivos, constituindo um público a parte: *“Na cidade do Rio de Janeiro, os CRAS atendem as PDM para transferência de renda e orientação social. O acompanhamento da pessoa com deficiência mental é realizado pelos centros de referência ao portador de deficiência. (ECRAS)”*

As respostas podem ser interpretadas como uma postura de autopreservação institucional, e mesmo acanhamento diante da confrontação do seu desconhecimento em relação a temas afetos a sua atividade profissional, expondo a falta de treinamento adequado e atualizado. A explicação na tentativa de justificar a ampla inadequação na estrutura física é equivocada, pois não podem haver espaços públicos tampouco privados que não tenham recebido as adaptações razoáveis para a recepção da pessoa com deficiência de qualquer natureza, mesmo que poucos sejam os serviços e programas destinados à pessoa com deficiência mental sob pena de violação do princípio da acessibilidade, princípio geral da CNY (art.3º, F e art. 9º).

A LBI especifica, ainda, que:

Art. 55 A concepção e a implantação de projetos que tratem do meio físico, de transporte, de informação e comunicação, inclusive de sistemas e tecnologias da informação e comunicação, e de outros serviços, equipamentos e instalações abertos ao público, de uso público ou privado de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, devem atender aos princípios do desenho universal, tendo como referência as normas de acessibilidade.

§ 1o O desenho universal⁶¹ será sempre tomado como regra de caráter geral.

§ 2o Nas hipóteses em que comprovadamente o desenho universal não possa ser empreendido, deve ser adotada adaptação razoável. (...), grifei.

Outros, expressando muita sensibilidade ao problema, não tiveram reservas ao expor a insatisfatória operacionalidade do sistema no qual estão inseridos.

7.4 Informação e Intersetorialidade

Os serviços do SUS e do SUAS deverão promover ações articuladas para garantir à pessoa com deficiência e sua família a aquisição de informações, orientações e formas de acesso às políticas públicas disponíveis, com a finalidade de propiciar sua plena participação social (o art. 17 da LBI).

O dispositivo citado trata de duas questões: a intersetorialidade e o acesso à informação pelo titular do direito.

O direito à informação e respectivo dever de prestá-la objeto do dispositivo em análise constitui um dos objetivos da Assistência Social, entre eles: a) a proteção social (art. 2º, I LOAS); b) a vigilância socioassistencial (art. 2º, II) que localiza e identifica os indivíduos, as famílias e suas necessidades; c) defesa de direito (art. 2º, III) que visa a garantir o pleno acesso aos direitos no conjunto das provisões socioassistenciais. Sem informação não há demanda, permanecendo oculta e inalterada a realidade social, persistindo o estado precarização da vida humana sem que a Assistência Social realize seu papel constitucional.

Como maciçamente respondido pelos participantes dos centros de referência, a demanda que chega ao CRAS e CREAS, chega espontaneamente, em regra em busca do benefício do Bolsa Família e Benefício de Prestação Continuada, momento que a pessoa é incluída no

⁶¹ Art. 3º (...) II - desenho universal: concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou de projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva. (...) da LBI

cadastro único do Governo Federal. Em um dos CRAS tive a oportunidade de participar de uma reunião com os interessados, na qual foram informados da rede de benefícios disponibilizados pela Prefeitura do Rio de Janeiro, tais como tarifa social, isenção de taxa para inscrição em concurso público e Bolsa Família.

Nos CRAS não há programa, projeto ou serviço destinado à pessoa com deficiência mental, além do BPC, sendo as informações disponibilizadas em ações sociais, cartazes, junto aos líderes comunitários e nas escolas.

No CREAS os participantes informaram que as informações e orientações acerca das políticas disponíveis às pessoas com deficiência mental com a finalidade de propiciar sua plena participação social são divulgadas nos atendimentos individuais e coletivos, e em ações sociais na comunidade. Contudo, afirmaram inexistir a nível de CREAS políticas específicas para pessoa com deficiência mental.

Realizamos entrevista com trinta potenciais usuários da Assistência Social, quinze curadores e quinze curatelados.

Todos desconhecem o SUAS, embora alguns tenham ouvido falar do CRAS. Para os que conhecem, o CRAS está associado ao benefício de Bolsa Família e BPC. Revelaram, ainda que todas as informações são buscadas junto ao médico assistente e na clínica da família. Nunca receberam qualquer tipo de informação ou orientação de qualquer unidade integrante do SUAS ou em qualquer ação social.

Todos os entrevistados manifestaram interesse e necessidade de receber informações sobre a existência de projetos, programas e serviços voltados a pessoa com deficiência relacionados à saúde, educação, lazer e esportes. Os poucos curatelados que compreenderam as perguntas, igualmente expressaram sua necessidade, especialmente em relação ao lazer e demonstraram uma imensa vontade de trabalhar.

O desconhecimento da LBI, seus direitos e garantias foi unânime, “*mas gostaria de conhecer*” (Curador). Igualmente, não participam de programa voltado a convivência familiar e comunitária, envolvendo a pessoa com deficiência, “*não existe programa ou projeto comunitário próximo*” (curador).

Os entrevistados, não participam de programas ou projetos destinados a habilitação, reabilitação, ao desenvolvimento da autonomia da pessoa com deficiência sob sua responsabilidade “*porque não conhece*”, “*porque nunca foi oferecido*”, “*porque não sabe como*

fazer”, “porque não sabe a quem recorrer” (Curador).

O grupo focal é extremamente hipossuficiente, desconhecem por completo o sistema no qual estão inseridos, seus direitos e a forma como por eles protestar.

O usuário, ou os potenciais usuários, dos serviços socioassistenciais devem receber informação sobre a existência do centro de referência ou ser prospectados pelos mecanismos de vigilância socioassistencial. Verificamos pelos relatos dos profissionais, como já dissemos que inexistente busca ativa, o técnico chega à família ou ao indivíduo através de denúncia da população, ofício do Ministério Público ou ordem judicial. O conhecimento do território não é fruto de uma atuação direta e programada.

É preciso ter em mente que os usuários em potencial das políticas socioassistenciais constituem uma população extremamente carente sob todos os aspectos. São pessoas e famílias que precisam ser encontradas pela vigilância socioassistencial.

O art. 91 da NOB-SUAS/2012 atribui a União, aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios acerca da área de Vigilância Socioassistencial, entre outras, a responsabilidade de

“utilizar a base de dados do Cadastro Único como instrumento permanente de identificação das famílias que apresentam características de potenciais demandantes dos distintos serviços socioassistenciais e, com base em tais informações, planejar, orientar e coordenar ações de busca ativa a serem executadas pelas equipes dos CRAS e CREAS”.

Prática inoperante nos Centros de Referência, salvo, em algumas situações, quando verificam que haverá bloqueio do benefício de prestação continuada.

Além de ser responsável pelo desenvolvimento do Programa de Atenção Integral às Famílias (PAIF), igualmente previsto na Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, a equipe do CRAS deve prestar informação e orientação para a população de sua área de abrangência, bem como se articular com a rede de proteção social local no que se refere aos direitos de cidadania. Cabe ao CRAS, sob orientação do gestor municipal de Assistência Social, o mapeamento e a organização da rede socioassistencial de proteção básica e a inserção das famílias nos serviços de assistência social local (PNAS/2004).

A ausência de ações que garantam a divulgação de informações sobre serviços, programas, projetos e benefícios tendo como destinatários à pessoa com deficiência mental pode ser explicado, além da incapacidade operacional das unidades, pela inexistência de oferta.

Simplesmente, não há oferta a ser divulgada, além do benefício de renda mínima.

Chama atenção o fato de nenhum dos entrevistados (curadores e curatelados), todos com renda muito baixa, não participarem de qualquer programa ou serviço de acolhida, de habilitação, reabilitação, de convivência familiar e comunitária.

Os entrevistados dos CRAS e CREAS, questionados sobre a oferta de cuidador social e residência inclusiva para as pessoas com deficiência mental, responderam que *não tem este serviço*, ou o *desconhecem*, ou, simplesmente não responderam; outros que “*essa pergunta é para SUBPD*”.

Vê-se que dentro do próprio SUAS a interação entre o CRAS/CREAS e Centro de Referência da Pessoa com Deficiência é, ela própria, deficiente.

Embora sejam estes centros vinculados a secretarias diversas dentro da estrutura organizacional do Poder Executivo, estão todos dentro da estrutura maior do SUAS no município do Rio de Janeiro.

Muitos entrevistados nos CRAS e CREAS não souberam informar como é feito o abrigo ou acolhimento da pessoa com deficiência mental.

Intersetorialidade implica integração entre os diversos setores da administração pública de forma a prevenir a fragmentação das ações, protegendo e garantindo ao cidadão e às famílias o atendimento de suas necessidades.

As famílias e pessoas em situação de vulnerabilidade social, em geral necessitam ser incluídos em diversas políticas, saúde, educação, moradia, garantia de renda. Somente através da atuação conjunta e integrada dos diversos setores públicos poderão ser obtidos resultados efetivos.

A interlocução entre as diversas políticas públicas deve ser feita pela Assistência Social, é ela a grande articuladora do sistema de garantia dos direitos sociais, *a assistência social realiza-se de forma integrada às políticas setoriais, garantindo mínimos sociais e provimento de condições para atender contingências sociais e promovendo a universalização dos direitos sociais* (art. 2º parágrafo único da LOAS).

Assegura a PNAS/2004 que Assistência Social, enquanto política pública (...), *e considerando as características da população atendida por ela, deve fundamentalmente inserir-se na articulação intersetorial com outras políticas sociais, particularmente, as públicas de Saúde, Educação, Cultura, Esporte, Emprego, Habitação*, entre outras, para que as ações não

sejam fragmentadas e se mantenha o acesso e a qualidade dos serviços para todas as famílias e indivíduos.

A questão sobre a articulação das ações pelo SUS e SUAS foi colocada para os entrevistados nos CRAS e CREAS que esclareceram que *“esta integração, ainda é precária, realiza-se em função da rede de contatos e habilidade pessoal de cada funcionário”* (ECREAS), *“não é nada formal, tem um bom entrosamento entre as equipes”* (ECREAS). *“A articulação, ainda é muito frágil, só em casos específicos”* (ECRAS). Anoto que alguns participantes mencionaram a realização de reuniões para estudo de caso e planejamento de ações conjuntas. Prevalece a pessoalidade à profissionalização.

7.5 Serviços de Proteção Social Básico e Especial

A LBI, em capítulo específico sobre o direito à assistência social, expressamente prevê que a assistência social se realiza através de serviços, programas, projetos e benefícios com objetivo de garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social conforme art. 39:

Art. 39. Os serviços, os programas, os projetos e os benefícios no âmbito da política pública de assistência social à pessoa com deficiência e sua família têm como objetivo a garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social.

§ 1o A assistência social à pessoa com deficiência, nos termos do caput deste artigo, deve envolver conjunto articulado de serviços do âmbito da Proteção Social Básica e da Proteção Social Especial, ofertados pelo Suas, para a garantia de seguranças fundamentais no enfrentamento de situações de vulnerabilidade e de risco, por fragilização de vínculos e ameaça ou violação de direitos.

§ 2o Os serviços socioassistenciais destinados à pessoa com deficiência em situação de dependência deverão contar com cuidadores sociais para prestar-lhe cuidados básicos e instrumentais.

Os dispositivos acima citados reproduzem e regulamentam algumas das obrigações assumidas pelo Brasil na CNY.

A Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, aprovada pela Resolução nº 109 de 11 de novembro de 2009, padronizou em todo o território nacional os serviços de proteção

social básica e especial, estabelecendo o conteúdo essencial de cada um, o público usuário e os resultados esperados.

Estabelece os serviços que devem ser prestados nos CRAS e CREAS e os que podem ser realizados mediante parceria das entidades com os órgãos gestores.

Selecionamos alguns serviços expressamente previstos na LBI e na Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais para verificar sua implantação em Campo Grande e execução através dos CRAS e CREAS.

Residências Inclusivas

Entre os direitos da pessoa com deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão prevê o direito à moradia digna, que deverá ser ofertada no caso da pessoa com deficiência, com vínculos familiares rompidos ou fragilizados, na modalidade de residência inclusiva:

Art. 31. A pessoa com deficiência tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva.

§ 1º O poder público adotará programas e ações estratégicas para apoiar a criação e a manutenção de moradia para a vida independente da pessoa com deficiência.

§ 2º A proteção integral na modalidade de **residência inclusiva será prestada no âmbito do SUAS** à pessoa com deficiência em situação de dependência que não disponha de condições de autossustentabilidade, com vínculos familiares fragilizados ou rompidos. Grifei.

A LBI define, no art. 3º, X, as residências inclusivas, unidades de oferta do Serviço de Acolhimento do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) localizadas em áreas residenciais da comunidade, com estruturas adequadas, que possam contar com apoio psicossocial para o atendimento das necessidades da pessoa acolhida, destinadas a jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não dispõem de condições de autossustentabilidade e com vínculos familiares fragilizados ou rompidos.

Desde 2009, a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais (TNSS) prevê as modalidades de acolhimento institucional: casa-lar, abrigo institucional, casa de passagem, e para adultos com deficiência, adultos, a residência inclusiva.

Em 2014, foi publicado pelo MDS orientações sobre o serviço de acolhimento

institucional para jovens e adultos com deficiência em residências inclusivas, ressaltando que a proposta se respalda em compromissos assumidos pelo Brasil junto a ONU ao ratificar a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência:

“A Residência Inclusiva tem o propósito de romper com a prática do isolamento, de mudança do paradigma de estruturação de serviços de acolhimento para pessoas com deficiência em áreas afastadas ou que não favoreçam o convívio comunitário.

São residências adaptadas, com estrutura física adequada, localizadas em áreas residenciais na comunidade. Devem dispor de equipe especializada e metodologia adequada para prestar atendimento personalizado e qualificado, proporcionando cuidado e atenção às necessidades individuais e coletivas.

Tem como finalidade propiciar a construção progressiva da autonomia e do protagonismo no desenvolvimento das atividades da vida diária, a participação social e comunitária e o fortalecimento dos vínculos familiares com vistas à reintegração e/ou convivência.” (BRASIL, 2014. p.9)

O serviço de acolhimento institucional no município do Rio de Janeiro, e especificamente em Campo Grande, está sob a responsabilidade da 9ª CASDH, alta complexidade, vinculado à Secretaria de Assistência Social e Direitos Humanos. No caso da pessoa com deficiência o serviço é ofertado pelo Centro de Referência da Pessoa com Deficiência, vinculado a SUBPD, distribuído em cinco locais, entre eles Campo Grande⁶², são as Casas Lar cuja atuação, organização e estrutura extrapola o escopo estabelecido, inicialmente, para pesquisa de campo.

Cuidador Social

O cuidador social está previsto no art.39§2º da LBI. São profissionais de apoio para as pessoas com deficiência em situação de dependência. Devem estar disponíveis em todos os serviços socioassistenciais, e não apenas nos serviços de alta complexidade que envolvam acolhimento institucional. Nos CRAS que ofertam o serviço de convivência e fortalecimento de vínculos (SCFV) deve haver este profissional, e como verificamos não há.

Atualmente, está em tramite na Câmara dos Deputados, o Projeto de Lei nº 4815/12 de autoria da deputada Mara Gabrilli. O projeto, originalmente, previa o serviço de cuidador apenas

⁶² Os demais estão localizados em Vila Isabel, São Conrado, Irajá e Santa Cruz.

para as pessoas com deficiência severa ou doenças raras com restrição de movimentos, tendo sido ampliado para alcançar todas as pessoas com elevado grau de dependência. No projeto o serviço é chamado de Serviço de Apoio Especializado para Atividades Básicas da Vida Diária.

Serviço de convivência e fortalecimento de vínculos (SCFV)

O serviço de convivência e fortalecimento de vínculos (SCFV) deverá ser organizado por faixa etária. Entre os usuários estão crianças, jovens, adultos e idosos em situação de vulnerabilidade em consequência da deficiência. São diversos os objetivos, exemplificativamente, entre eles, para faixa de 30 a 59 anos, pode-se citar: complementar as ações da família e comunidade na proteção e no fortalecimento dos vínculos familiares e sociais, (...), *propiciar vivências para o alcance de autonomia e protagonismo social, estimulando a participação na vida pública no território, além de desenvolver competências para a compreensão crítica da realidade social e do mundo contemporâneo* (Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, 2009).

Os CRAS em Campo Grande ofertam o serviço à comunidade. Contudo, *“Não há nenhum trabalho específico, dependendo da deficiência a pessoa pode participar”, “é ofertado às diversas faixas etárias sem discriminação quanto ao fator saúde mental que são considerados público prioritário”*. Eles são *“integrados”, não “incluso”* (ECRAS).

Sintetizando a situação da pessoa com deficiência mental em Campo Grande, um dos entrevistados esclareceu que *“não tem conhecimento de participação de PDM. E os orientadores não estão preparados para recebê-los. (ECRAS).”*

As pessoas com deficiência, seja física, intelectual, mental ou sensorial, têm que ser incluídas nos serviços de convivência e fortalecimento de vínculos ofertado pelo CRAS no território de abrangência junto com todos os membros desta comunidade sob pena de não realização de uma das dimensões da garantia de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência que é sua inclusão social.

Habilitação, reabilitação e desenvolvimento da autonomia

A habilitação e a reabilitação são um dos objetivos a serem atingidos pela política de assistência social à pessoa com deficiência estabelecido na LBI, e igualmente consta entre as seguranças definidas na LOAS como objetivo da assistência social.

Está definida na Resolução nº 34/2011 do CNAS que a “habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”, deve ser compreendido como “inclusão à vida comunitária”, alinhando-se à mesma concepção posteriormente adotada na LBI. Constitui “um processo que envolve um conjunto articulado de ações de diversas políticas no enfrentamento das barreiras implicadas pela deficiência e pelo meio, cabendo à assistência social ofertas próprias para promover o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, assim como a autonomia, a independência, a segurança, o acesso aos direitos e à participação plena e efetiva na sociedade”, conforme art.2º da referida Resolução.

Nos CRAS e CREAS não há serviço ou programa que preveja a inclusão da pessoa com deficiência mental, repetindo os participantes a afirmação que os serviços são abertos ao público em geral.

Estar aberto ao público em geral não significa inclusão da pessoa com deficiência, especialmente se a condição é de deficiência mental que vai exigir a utilização de ferramentas específicas. Dizer que todos podem participar não garante que a pessoa com deficiência mental participe, interaja ou adquira competências. Inclusão é criar as condições físicas, atitudinais e ambientais a participação da pessoa com deficiência com ganhos para todos os envolvidos, sejam eles com ou sem deficiência.

Questionados os participantes quanto aos programas, serviços e projetos, objetivando a acolhida, a habilitação e a reabilitação, o desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, concluímos que não são disponibilizados às pessoas com deficiência mental:

“Não há programas específicos” (ECRAS).

“Nós temos uma dificuldade para oferecer um projeto eficaz; nossos serviços são bem reduzidos.” (ECREAS).

“Desconheço” (ECREAS).

“Não existe programa específico para este público na SMASDH. O acolhimento é p/público em geral (...)” (ECREAS).

Em resumo: *“Não tem habilitação nem reabilitação. Trabalho é exclusivamente com orientação aos direitos, inclusão em cadastro”* (ECASDH). *“Habilitação para o trabalho não tem nada específico para pessoa com deficiência mental qualquer um pode participar.”* (informação verbal).

Lembra Ferrari (2016) que, não se promove convivência segmentando, mas convivendo. Para que se efetive a habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência é essencial que se adapte o meio e se qualifiquem os processos e trabalhadores.

O art. 4º da Resolução nº 34/2011 do CNAS define que o atendimento em habilitação e reabilitação no campo da assistência social se realiza por meio de programas, projetos, e serviços socioassistenciais entre eles, o serviço de convivência e fortalecimento de vínculos, que para possibilitar a inclusão das pessoas com deficiência, patologias crônicas e/ou dependências deve “garantir a heterogeneidade na composição dos grupos”, o que não ocorre nos CRAS.

Os CRAS são as unidades vocacionadas, primordialmente, a promover a qualificação dos serviços e programas voltados a habilitação e reabilitação que proporcione a instauração ou restauração da condição de convivência familiar, social e comunitária da pessoa com deficiência nos moldes estabelecidos nas normativas em vigor, contudo padecem da falta de estrutura operacional e políticas com esta finalidade.

Evidencia-se mais uma lacuna na atenção à pessoa com deficiência e omissão na concretização dos direitos previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com deficiência, incluídos na Lei 8.742/1993, regulamentado pela Resolução 34/2011 do CNAS e mais uma vez repetidos na Lei Brasileira de Inclusão.

Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio

O Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio está previsto na Tipificação Nacional

dos Serviços Socioassistenciais. Tem por finalidade a prevenção de agravos que possam provocar o rompimento de vínculos familiares e sociais dos usuários. Visa a garantia de direitos, o desenvolvimento de mecanismos para a inclusão social, a equiparação de oportunidades e a participação e o desenvolvimento da autonomia das pessoas com deficiência e pessoas idosas, a partir de suas necessidades e potencialidades individuais e sociais, prevenindo situações de risco, a exclusão e o isolamento.

O serviço deve contribuir com a promoção do acesso de pessoas com deficiência e pessoas idosas aos serviços de convivência e fortalecimento de vínculos e a toda rede socioassistencial. E, também, aos serviços de outras políticas públicas, entre elas educação, trabalho, saúde, transporte especial e programas de desenvolvimento de acessibilidade, serviços setoriais e de defesa de direitos e programas especializados de habilitação e reabilitação. Deve desenvolver ações extensivas aos familiares, de apoio, informação, orientação e encaminhamento, com foco na qualidade de vida, exercício da cidadania e inclusão na vida social, sempre ressaltando o caráter preventivo do serviço (TNSS, 2009).

É serviço fundamental para inclusão e atendimento das necessidades do indivíduo e sua família, prevenindo situações de confinamento e isolamento de pessoas com deficiência e idosos. O serviço prevê a elaboração de um plano de desenvolvimento do usuário.

Não há este serviço, mas de acordo com a possibilidade e necessidade são realizadas visitas domiciliares, o que não atende às prescrições da Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais:

“Quando necessário, realizamos visitas domiciliares para levantamento e possível atendimento das demandas. (ECRAS).”

Não há rotina de trabalho implantada para execução do serviço de proteção social básica no domicílio. Como esclareceram, realizam visitas domiciliares em atendimento a uma decisão judicial ou solicitação do Ministério Público. Como os demais, o serviço está muito vinculado a inclusão no cadastro único para obtenção do BPC.

“Ainda não tem, parece que há uma conversa para ser implantado”. (ECRAS).

“Quando necessário, realizamos visitas domiciliares para levantamento e possível atendimento das demandas.” (ECRAS)

“Sim. A inclusão no cadastro único. Às vezes é solicitado pelo MP para algum processo.” (ECRAS).

“Visitas quando solicitado para responder processos e cadastro único.” (ECRAS).

“Visitas domiciliares quando solicitado para responder ofícios, processos e cadastro único.” (ECRAS).

“No CRAS não há esse trabalho, mas na SMPD⁶³ que é um braço da SMAS.” (ECREAS).

“Não sabe.” (ECRAS).

“Sim. São feitas visitas domiciliares pelo agente experiente. Agentes experientes são idosos que ajudam no serviço de convivência. Fazem visitas aos idosos que não estão frequentando. O serviço é ofertado ao idoso, não a pessoa com deficiência.” (ECRAS).

“No RJ ainda não é ofertado.” (ECREAS).

O Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio tem escopo muito mais amplo que a simples inclusão no cadastro único do governo federal, através dele deve-se traçar um plano de proteção social individualizado para pessoa com deficiência e sua família:

(...) Desenvolver estratégias para estimular e potencializar recursos das

⁶³ Referindo-se a SUBPD vinculada à Casa Civil.

pessoas com deficiência e pessoas idosas, de suas famílias e da comunidade no processo de habilitação, reabilitação e inclusão social;
 - Oferecer possibilidades de desenvolvimento de habilidades e potencialidades, a defesa de direitos e o estímulo a participação cidadã;
 - Incluir usuários e familiares no sistema de proteção social e serviços públicos, conforme necessidades, inclusive pela indicação de acesso a benefícios e programas de transferência de renda; (...) (Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, 2009. p.25)

Segundo a grande maioria dos entrevistados, após a LBI, não foram implantadas mudanças na oferta de serviços e programas, salvo a contratação de terceirizados com deficiência. Ressalto que em alguns CRAS, 100% dos entrevistados afirmaram desconhecer a LBI, e apenas um dos entrevistados, considerando CRAS e CREAS, afirmou ter recebido capacitação específica para trabalhar dentro dos novos paradigmas.

Os profissionais entrevistados nos CRAS e CREAS expressaram com pesar, mesmo desconhecendo a LBI, que o atendimento prestado não atende aos direitos e garantias das pessoas com deficiência mental tampouco estão estruturados dentro dos padrões e princípios estabelecidos na LBI:

“Não. Porque não temos projetos para realizar, mas prestamos informações e encaminhamento na esperança que sejam atendidos.” (ECREAS).

“Atendemos e encaminhamos para a SUBPD” (ECRAS)

“Acesso ao BPC” (ECRAS).

“Atende a transferência de renda.” (ECRAS).

“Embora não conheça, pode dizer que não.” (ECRAS).

“A pessoa com deficiência pode participar do programa de convivência, mas não é específico” (ECRAS).

“Dificuldade quanto a acessibilidade, desconhecimento da lei por parte dos funcionários, ausência de programas específicos” (ECRAS).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência em vigor no Brasil com status de norma constitucional desde 2009, portanto há dez anos, tem o propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.

Enfim, proporcionar às pessoas com deficiência uma nova dimensão de vida, seja no plano individual ou coletivo representa um grande desafio para todas as nações que a ratificaram.

Convenção que ingressou no ordenamento jurídico nacional com status de norma constitucional, foi posteriormente regulamentada pela Lei Brasileira de Inclusão em 2015.

Contudo, os resultados colhidos na pesquisa de campo foram bastantes desalentadores. Permanece como uma ideia, ainda não é uma realidade para as pessoas com deficiência tampouco para as pessoas com deficiência mental.

O estudo desenvolvido teve por foco as atribuições conferidas pela Lei Brasileira de Inclusão à assistência social, tendo esta sido erigida pela Constituição da República de 1988 como integrante do tripé da seguridade social.

Implantado em 2005, por meio da Resolução do Conselho Nacional de Justiça, o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) deu materialidade às diretrizes para conformação de um sistema descentralizado e participativo na área da assistência social inscrita da Constituição da República de 1988.

Mostrou-se de relevada importância o estudo do SUAS, pouco conhecido, contudo com imensa responsabilidade atribuída pela LBI na concretização de direitos sociais tendo como destinatários as pessoas com deficiência, especificamente, no nosso estudo a pessoa com deficiência mental.

Sem o conhecimento aprofundado deste sistema, sua organização, estrutura e atribuições pouco se pode caminhar na concretização dos direitos sociais que exigem ações afirmativas do Estado e participação da sociedade.

Sem conhecimento, não há demanda, prevalecendo o estado atual sem mudanças que elevem a pessoa com deficiência à condição de cidadão.

A ignorância da base normativa constitucional referente à Assistência Social e sua efetiva implantação permite se prolongue a omissão do Estado na implantação de políticas

públicas com corte social voltado à pessoa com deficiência mental e no cumprimento de compromissos internacionais de relevada importância, capaz de projetar o Brasil a melhor nível de desenvolvimento humano.

A pesquisa de campo revelou que não foram promovidas ações para implantação de programas, serviços e projetos previstos na LBI voltados à pessoa com deficiência mental, limitando-se os equipamentos dos CRAS e CREAS a alimentação e atualização do cadastro único do governo federal para obtenção do benefício de prestação continuada pelas famílias que preenchem os requisitos legais.

Os titulares dos direitos garantidos previstos na LBI e CNY, continuam a desconhecê-los.

Ao SUAS, ao lado do SUS, foram atribuídas competências e obrigações fundamentais para o atendimento das necessidades do cidadão em estado de vulnerabilidade e risco social, permanecendo, após 30 anos de sua instituição como direito social e mais de 10 anos como um sistema nacional, completamente desconhecido da sociedade.

Acrescente-se a este resultado, os dados colhidos junto aos participantes da pesquisa de campo, potenciais usuários dos serviços do SUAS (curadores e curatelados) que, igualmente, expressaram desconhecer o SUAS, embora uns poucos tenham afirmado ter ouvido falar do CRAS, pode-se concluir o diminuto alcance das ações da Assistência Social em relação às pessoas com deficiência mental cujas informações, como verificamos nas entrevistas, são fornecidas precipuamente nos atendimentos feitos pela Saúde.

O SUAS e suas respectivas unidades vocacionados à proteção social é desconhecida, embora tenhamos um elevado nível de vulnerabilidade social.

O interesse por informações demonstrado pelos participantes da pesquisa, curadores e curatelados, ao serem perguntados sobre suas necessidades, emociona. São necessidades básicas que vão desde da saúde ao lazer. “*Gostaria de ter recreio*”, disse um curatelado. Talvez, se referindo à escola, à diversão, à alegria, à convivência com outras pessoas, ao aprendizado. Esta fala de uma pessoa adulta com deficiência mental está carregada de significado, devendo servir de inspiração para a implantação de programas e projetos que permitam a pessoa com deficiência mental o seu desenvolvimento, a sua inclusão, enfim permitiam o acesso aos direitos e garantias constitucionais, especialmente enfatizadas pela CNY e LBI.

Infelizmente, o cenário é alarmante, estas pessoas estão reclusas em seus ambientes

domésticos, a exceção do Benefício de Prestação Continuada, não participam de qualquer programa, serviço ou projeto, nos moldes previstos na CNY e na LBI.

A toda evidência, a política de assistência social é muito mais ampla que um programa de garantia de renda mínima. Um programa de renda mínima nos moldes do BPC é incapaz de concretizar a garantia de proteção social, da erradicação da pobreza, enfim de promover o bem de todos.

O art. 3º da Constituição da República estabelece como objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: I - construir uma sociedade livre, justa e solidária; II - garantir o desenvolvimento nacional; III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais; IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Percebe-se, como afirma Bica e Costa (2015) que:

O legislador ao proclamar que se deve erradicar a pobreza, construir uma sociedade justa e reduzir as desigualdades, dentre outros objetivos, reconheceu, assim, os problemas sociais gigantescos de nosso País e buscou uma forma de garantir constitucionalmente que houvesse justiça social e que os direitos fundamentais, ou mesmo básicos, fossem assegurados. (Bica e Costa, 2015. P.151)

A omissão do Estado Brasileiro na efetivação dos compromissos assumidos ao ratificar Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência foi registrada no relatório de setembro de 2015⁶⁴ da Organização das Nações Unidas, em cumprimento ao disposto no art. 35 e art. 36 da CNY, do qual destacamos algumas das recomendações:

20. O Comitê está preocupado com a falta de estratégias para promover especificamente o conteúdo da Convenção e o modelo de direitos humanos da deficiência para o público em geral, funcionários públicos e atores privados. (p.3)

21. Comitê recomenda que o Estado parte (..)ofereça treinamento sobre os direitos reconhecidos pela Convenção a todas as autoridades públicas e funcionários do setor público e privado que trabalhem com pessoas com deficiência. O Comitê recomenda ainda que sejam fornecidas informações sobre a Convenção para pessoas com deficiência (...) (p.3)

23. O Comitê recomenda que o Estado Parte tome medidas eficazes para

⁶⁴ Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/documentos/relatorio-do-comite-da-onu-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-traduzido-em-portugues>

garantir a acessibilidade do ambiente construído, transportes, informação e comunicação e dos serviços abertos ao público (...) (p.3)

36. O Comitê está preocupado com a falta de acesso a serviços de apoio e subsídios, em especial os serviços de assistência pessoal, que visam possibilitar às pessoas com deficiência viver de maneira independente e serem incluídas na comunidade. O Comitê também está preocupado que o Estado Parte não tenha uma estratégia global para substituir a institucionalização pela vida fundamentada na comunidade para pessoas com deficiência. (p.5)

Temos um longo caminho a percorrer para que a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, especificamente no caso deste estudo, a pessoa com deficiência mental materialize-se para além do BPC.

Finalizo, repetindo as conclusões que igualmente chegou Anjos (2016) que afirma:

A despeito de avanços relevantes nas garantias normativas de direitos sociais, inclusive com direitos e garantias constitucionais nesse sentido, a pesquisa apresentada mostrou que esse reconhecimento legislativo não foi capaz de reduzir efetivamente as desigualdades sociais. (...) Evidente que o desafio permanente é o poder público conferir à política de assistência social os destaques político e orçamentário necessários ao seu fortalecimento. (Anjos, 2016, p.101)

REFERÊNCIAS

- ALCHORNE, S. 20 anos de LOAS: análise das normativas nacionais. O Social em Questão, s. l., ano 17, n. 30, 2013. Revista do Departamento de Serviço Social – PUC-RJ. Disponível em: http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_30_Sindely_2.pdf. Acesso em: 19 out. 2018.
- ALENCAR, A.G.; REDONDO, L.; ORTIZ, B. Transtornos mentais e a deficiência psicossocial (2017) – Programa de Esquizofrenia da Escola Paulista de Medicina (PROESQ-UNIFESP), Mar/2017. S.l. Disponível em: http://www.sinicesp.org.br/inclusao/noticias/2017_038.htm
- AMARANTE, P. Reforma Psiquiátrica e Epistemologia. Cad. Bras. Saúde Mental, Florianópolis, v. 1, n. 1, jan./abr. 2009. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/998/1107>. Acesso em: 18 ago. 2018.
- ANJOS, João Guilherme Sampaio dos. O Papel da Assistência Social na Efetivação dos Direitos Sociais - Revista de Direitos Sociais e Políticas Públicas. Brasília v. 2, n. 1, p. 85 – 104. Jan/jun. 2016
- ATKINSON, R.; FLINT, J. Accessing hidden and hard-to-reach populations: snowball research strategies. Social Research Update. i. 33, 2001. Disponível em: <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU33.PDF>
- BICCA, Carolina Scherer. O “Ativismo Judicial” no Controle das Políticas Públicas: O caso da Assistência Social no Brasil. Dissertação (Mestrado em Constituição e Sociedade) – Instituto Brasiliense de Direito Público, Brasília, 2011.
- BICCA Patrícia Moares e COSTA, José Ricardo Caetano. Os Direitos Sociais Assistenciais e a Dignidade ds Pessoa Humana. JURIS, Rio Grande, v. 23: p. 141-181, 2015. Disponível em <https://periodicos.furg.br/juris/article/view/6328>. Acesso março de 2019.
- BOBBIO, N. A Era dos Direitos, 1992. Editora Campus Ltda.
- BRASIL, Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742compilado.htm
- BRASIL, Política Nacional de Assistência Social, 2004. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. Brasília, novembro 2005.
- BRASIL, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social NOB/SUAS. Brasília, 2005.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal:

Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009. Dispõe sobre a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm

BRASIL. Norma Operacional Básica/ Sistema único de Assistência Social; 2005. Disponível em:
http://www.mds.gov.br/webarquivos/legislacao/assistencia_social/resolucoes/2005/Resolucao.

BRASIL. Plano Nacional de Assistência Social (PNAS); 2004. Disponível em:
http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/PNAS2004.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012.

BRASIL. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL (MDS) - Orientações sobre o Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 510 de 7 de abril de 2016. Brasília, 2012

CAVALCANTE, P.; RIBEIRO, B.B. O Sistema Único de Assistência Social: resultados da implementação da política nos municípios brasileiros. Rev. Adm. Pública – Rio de Janeiro, 46(6):1459-1477, 2012. Disponível em:
<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/view/7131>

CELLARD, A. A análise documental. In: POUPART, J. et al. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis, Vozes, 2008.

CIF. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 2004. Disponível em: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf

CONVENÇÃO DA GUATEMALA, DE 28 DE MAIO DE 1999. Disponível em:
<http://www.faders.rs.gov.br/legislacao/6/29>

COSTA, M. P. R. (org.). *Múltipla deficiência: pesquisa e intervenção*. São Carlos: Pedro & João Ed., 2009.

COSTA, Ana Maria Machado da. *O Reconhecimento da Pessoa com Transtorno Mental Severo como Pessoa com deficiência: Uma Questão de Justiça*. 2011. S.l. Disponível em: https://www.inclusive.org.br/wp-content/uploads/O_reconhecimento.pdf

COUTO, B.R.; YAZBEK, M.C.; SILVA, M.O.S.; RAICHELIS, R. *O Sistema único de Assistência Social no Brasil – uma realidade em movimento*. Livro Eletrônico Kindle. Cortez Editora, 2013.

CUNHA, A.P. Os direitos humanos no governo Lula: em busca de soft power. In: MENEZES, Wagner. *Estudos de Direito Internacional: anais do 9º Congresso Brasileiro de Direito Internacional*. Brasília: ABDI, 2011. p. 114-122. 2011.

DI GIOVANNI, Geraldo. *Sistemas de Proteção Social: uma introdução conceitual*. In *Reforma do Estado e Políticas de Emprego no Brasil*. Campinas/SP, UNICAMP, 1998.

DREWES, C. *A convenção internacional dos direitos das pessoas com deficiência e as pessoas com transtornos psicossociais*, 2015. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/39374/a-convencao-internacional-dos-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-e-as-pessoas-com-transtornos-psicossociais>. Acessado em março 2018.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5*. Tradução, 5º. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>. Último acesso 15 de maio, 2019.

FEIJO, A.R.A. e PINHEIRO, T.S.P.M. *A Convenção da ONU Sobre o Direito da Pessoa com Deficiência e os seus Efeitos no Direito Brasileiro*. In: Wagner Menezes; Clodoaldo Silva da Anunciação; Gustavo Menezes Vieira. (Org.). *Direito Internacional em expansão*. 1ed. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2015, v. 5, p. 20-35.

FEMINELLA, A.P.; LOPES, L.F. *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada* Joyce Marquizein Setubal, Regiane Alves Costa Fayan (orgs.). Campinas: Fundação FEAC, 2016, p.9. Disponível em: <https://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei-brasileira-de-inclusao-comentada.pdf>

FERREIRA, S.S. NOB-RH: *Anotada e Comentada*, 2011. Brasília, DF: MDS; Secretaria Nacional de Assistência Social, 2011. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/NOB-RH_SUAS_Anotada_Comentada.pdf

FERRARI, Carlos Eduardo: *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência Comentada*. Joyce Marquizein Setubal, Regiane Alves Costa Fayan (orgs.), Campinas: Fundação FEAC, 2016, p.215. Disponível em: <https://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei->

brasileira-de-inclusao-comentada.pdf

FOUCAULT, M. História da Loucura. Ed. Perspectiva, 2017. 11ª edição

GARGHETTI, F.C.; MEDEIROS, J.G.; NUERNBERG, A.H. Breve História da Deficiência Intelectual, 2013. Revista Eletronica de Investigação e Docência (REID), n.10, jun/jul 2013, p.101. Disponível em <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/reid/article/viewFile/994/820>. Último acesso em: 14 maio 2019.

LONARDONI, Eliana, GIMENES Junia Garcia, SANTOS Maria Lucia e NOZABIELLI, Sônia Regina: O Processo de Afirmação da Assistência Social como Política Social, Serviço Social em Revista, Departamento de Serviço Social da Universidade Estadual de Londrina, Volume 8 – nº 2, 2006. Disponível em: http://www.uel.br/revistas/ssrevista/c-v8n2_sonia.htm

LOPES, L.V.C.F. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, seu Protocolo Facultativo e a Acessibilidade. Dissertação de Mestrado em Direito. São Paulo: PUC/SP, 2009. <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/8653>

MILANEZZI, J.B.; NISHIJIMA, M.; SARTI, F.M. Do Assistencialismo à Consolidação do Sistema Único de Assistência Social, Boletim Informações Fipe, São Paulo, n. 380, p. 7-18, 2012.

MINAYO, M.C.S. (org.). Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciência & Saúde Coletiva, 17(3):621-626, 2012.

MINAYO, M.C.S.; GUERRIERO, I.C.Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. Ciênc. saúde coletiva, 19(4):1103-1112, 2014.

NICOLAU, A.G.; VIEIRA, G.; JARDIM, J.C., ANDRE, M.N.; REGO, N.M.; CASALI, R.L. Deficiência Mental, 2003. S.l. Disponível em: http://www.lite.fe.unicamp.br/papet/2003/ep127/deficiencia_mental.htm.

NOGUEIRA, Rafael Moreira, Reflexões acerca da efetivação dos direitos sociais. A&C Revista de Direito Administrativo e Constitucional, Belo Horizonte, ano 6 n.25, p.41-66 jul./set.2006.

NUSBAUM, M. Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie. Trad. Susana de Castro. São Paulo: Martins Fontes, 2013.

OLIVEIRA, W.V. A Assistência a Alienados na Cidade do Rio de Janeiro (1852-1939). Ed. Fiocruz, 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção sobre os Direitos das Pessoas

com Deficiência. 2005. Disponível em:
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, 2006. Disponível em:
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Assembleia Geral das Nações Unidas em Paris. 10 dez. 1948. Disponível em:
<http://www.dudh.org.br/wpcontent/uploads/2014/12/dudh.pdf>

PALUMBO, L.P. A efetivação dos direitos das pessoas com deficiência pelos sistemas de proteção dos direitos humanos: sistema americano e europeu. *Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas (UNIFAFIBE)*, v. 1, n. 2, p. 114-135, 2013. Bebedouro/SP. Disponível em:
<http://www.unifafibe.com.br/revista/index.php/direitos-sociais-politicas-pub/article/view/9>

PIMENTEL, A. O método da análise documental: seu uso numa pesquisa historiográfica. *Cad. Pesqui.* [online]. 2001, n.114, pp.179-195. ISSN 0100-1574. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-15742001000300008>.

PIOVESAN, F. *Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional*. – 14. ed., rev. e atual. São Paulo: Ed.Saraiva, 2013.

QUINONERO, C.G.; ISHIKAWA, C.T.; NASCIMENTO, R.C.J.; MANTOVAN, R.A. Princípios e Diretrizes da Assistência Social: da LOAS à NOB SUAS. *O Social em Questão - Ano XVI - nº 30 - 2013*, PUC-RJ. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm>

RESENDE, A.P.C.; VITALE, F.M.P. coord. *Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência Comentada*. Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

ROSENVALD, N. *Curatela. Tratado de Direito das Famílias*, Belo Horizonte/MG, 2015. IBDFAM.

ROSENVALD, N. *Aplicação no Brasil da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência*. *Actualidade Jurídica Iberoamericana*, ISSN 2386-4567, IDIBE, núm. 4 ter, julho 2016.

SANTOS, B.S.; NUNES, J.A. Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade". In: SANTOS, Boaventura de Sousa (org.). *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo multicultural*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, pp. 25-68, 2003.

SANTOS, R.; BRUN, A.B. A política de assistência social no Brasil e os sistemas de proteções do sistema único de assistência social (SUAS). *Jusbrasil.com.br*. 2018. Disponível em: <https://regilainesantos.jusbrasil.com.br/artigos/323125229/a-politica-de-assistencia-social->

no-brasil-e-os-sistemas-de-protecoes-do-sistema-unico-de-assistencia-social-suas

SASSAKI, R.K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? Artigo publicado na Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano IX, n. 43, mar./abr. 2005, p.9-10.

SASSAKI, R.K. Deficiência Psicossocial - A Nova Categoria de Deficiência. Disponível em: http://oab-rj.jusbrasil.com.br/noticias/2748813/artigo-de_ciencia-psicossocialromeu-kazumi-sassaki. Fortaleza:Agenda 2011 do portador de Eficiência, 2010.

SASSAKI, R.K. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão, 2011. Publicado no Site www.bengalalegal.com. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/nada-sobre-nos>. Último acesso 14 de maio 2019.

SENA, M.C.M. (org.) Sistema Único de Assistência Social no Estado do Rio de Janeiro: experiências locais. Livro eletrônico Kindle. Faperj, 2016.

SETUBAL, J.M.; FAYAN, R.A.C. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada. Joyce Marquezin Setubal, Regiane Alves Costa Fayan (orgs.). Campinas: Fundação FEAC, 2016.

SILVA, A.S. Desvelando o sentido da deficiência mental: uma leitura psicanalítica. Revista Mental, ano II. n.4. Barbacena. Junho 2005. p.135-143.

SILVA, José Afonso da. Curso de Direito Constitucional Positivo. 2009, 32ª ed. Malheiros Editores.

SPOSATI, 2009 - Modelo Brasileiro de Proteção Social não Contributiva: concepções fundantes. Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, UNESCO, 2009.p.13

STOPA, R.; MUSTAFA, P.S. Sistema Único da Assistência Social: desafios para o serviço social. Conjuntura latino-americana: desafios para sua formação, articulação e atuação profissional. Universidade Católica Santiago de Guayaquil. Guayaquil, Equador. 4-8 de outubro de 2009. Disponível em: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-019-154.pdf>

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SUBMETIDO AOS CURADORES**ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SERGIO AROUCA
PESQUISA JUNTO AO CURADOR****Processo nº:** _____**1. IDENTIFICAÇÃO**

1. Identificação do sujeito _____ CPF _____
2. Nível de escolaridade () Fundamental () Médio () Superior
3. Qual a sua renda? _____
4. O Sr. é o cuidador do PDM? () Sim () Não
- 4.1. Caso afirmativo, recebeu capacitação para exercer esta função? () Sim () Não, Porque? _____;
- 4.2. Aonde foi feita a capacitação do cuidador? _____
5. Qual a deficiência da PDM sob curatela? _____
6. Conhece o SUS? () Sim () Não
7. Conhece o SUAS? () Sim () Não Como tomou conhecimento? _____
8. Conhece CREAS/CRAS? () Sim () Não
- 8.1. Caso afirmativo que contato teve, como tomou conhecimento; que serviço utilizou: foi atendido por que profissional?
- _____

9. Já precisou de assistência do CREAS/CRAS? () Sim () Não
- 9.1. Caso afirmativo, como foi sua experiência? Que tipo de assistência precisou? Como avalia o atendimento?
- _____

- 9.2 Já recebeu a visita de Assistência Social do CRAS ou do CREAS? () Sim () Não
- 9.2.1. Em caso afirmativo, qual foi a finalidade?
- _____

10. Recebe ou recebeu informações e orientações do SUAS, CREAS/CRAS sobre as políticas públicas destinadas a PDM? Em caso afirmativo, quem as presta, que tipo de informação?
- _____

11. Recebe ou recebeu informações e orientações do SUAS, CREAS/CRAS, nas áreas de saúde, de educação, de cultura, de esporte, de lazer, de transporte, de previdência social, de assistência social, de habitação, de trabalho, de empreendedorismo, de acesso ao crédito, de promoção, proteção e defesa de direitos?

12. Se precisa de informações e/ou orientações sobre alguma questão relacionada ao PDM, a quem se dirige?

13. Participa de programas, projetos destinados a habilitação, reabilitação, ao desenvolvimento da autonomia da pessoa com deficiência sob sua responsabilidade?

() Sim. Qual? Como tomou conhecimento do programa? Qual a sua avaliação?

() Não. Porque? _____

14. Participa de algum programa voltado a convivência familiar e comunitária, envolvendo a pessoa com deficiência? Qual? Como tomou conhecimento do programa? Como avalia sua experiência no programa?

15. Recebe Benefício de Prestação Continuada/BPC? Como tomou conhecimento do benefício?

16. Que tipo de assistência gostaria de receber para auxiliá-lo com os cuidados do PDM?

17. Tem conhecimento dos direitos da PDM previstos na LBI?

18. Percebeu alguma mudança nos serviços, programas e projetos dos CREAS/CRAS após janeiro de 2016? () Sim () Não

18.1. Em caso afirmativo, qual ou quais mudanças percebeu? Qual?

Data: _____

ENTREVISTADO: _____

ENTREVISTADOR: _____

SIGLAS:

PDM – Pessoa com Deficiência Mental

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

CRAS- Centro de Referência de Assistência Social

CREAS - Centro de Referência Especializado de Assistência Social

BPC – Benefício de Prestação Continuada

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SUBMETIDO AOS CURATELADOS

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SERGIO AROUCA PESQUISA JUNTO AO CURATELADO

Processo:

1. IDENTIFICAÇÃO

1.1. Identificação do sujeito: _____ CPF _____

1.2. Estado civil

() casado(a) () solteiro(a) () divorciado(a) () viúvo(a) () união estável

1.3. Nível de escolaridade () Fundamental () Médio () Superior

1.4. Vínculo empregatício

() Servidor Público

() Outros _____

1.5 Está sob () curatela ou () decisão apoiada ou () outro _____ ?

1.6 Qual a sua deficiência? _____.

1.7 Precisa de um cuidador?

() Sim. () Não

1.7.1 Quais são as suas necessidades? _____

1.8. Renda (em salário mínimo)

2.0. Já ouviu falar do SUS? () Sim () Não

2.1. Já ouviu falar do SUAS? () Sim () Não

2.2. Conhece o CREAS/CRAS? () Sim () Não

2.2.1. Caso afirmativo, como tomou conhecimento?

3. Já precisou de assistência do CREAS/CRAS? () Sim () Não

Caso afirmativo, que tipo de assistência precisou? Como avalia sua experiência?

4. Já recebe/recebeu a visita de Assistência Social do CRAS ou do CREAS? Em caso afirmativo, qual foi a finalidade?

5. Recebe/Recebeu informações e orientações do SUAS, CREAS/CRAS sobre as políticas públicas destinadas a PDM? Em caso afirmativo, quem as presta, que tipo de informação?

6. Recebe/Recebeu informações e orientações do SUAS, CREAS/CRAS, nas áreas de saúde, de educação, de cultura, de esporte, de lazer, de transporte, de previdência social, de assistência social, de habitação, de trabalho, de empreendedorismo, de acesso ao crédito, de promoção, proteção e defesa de direitos?

7. Se precisa de auxílio ou informações sobre os direitos referentes a pessoa com deficiência, a quem se dirige?

8. Participa de programas, projetos destinados a habilitação, reabilitação, ao desenvolvimento da autonomia?

() Sim. Qual? Como tomou conhecimento do programa? Qual a sua avaliação?

() Não. Porque? _____

9. Participa de algum programa voltado a convivência familiar e comunitária destinado a pessoa com deficiência? Qual? Como tomou conhecimento do programa? Como avalia sua experiência no programa?

10. Recebe BPC? Como tomou conhecimento do benefício?

11. Gostaria de ter acesso a algum tipo de serviço ligado a saúde, profissionalização, lazer, cultura? Qual?

12. Tem conhecimento dos direitos da PDM estabelecidos na LBI?

13. Percebeu alguma mudança nos serviços, programas e projetos dos CREAS/CRAS após janeiro de 2016? () Sim () Não

14. Em caso afirmativo, qual ou quais mudanças percebeu?

15. O curatelado não respondeu às perguntas:

() Recusou-se

() Não compreendeu

Data: _____

ENTREVISTADO: _____

ENTREVISTADOR: _____

SIGLAS:

PDM – Pessoa com Deficiência Mental

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

CRAS- Centro de Referência de Assistência Social

CREAS - Centro de Referência Especializado de Assistência Social

BCP – Benefício de Prestação Continuada

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SUBMETIDO AO CRAS E CREAS**ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SERGIO AROUCA
PESQUISA JUNTO AO CRAS/CREAS****1. IDENTIFICAÇÃO**

1.1. Identificação do sujeito _____ CPF _____

1.2. Nome CRAS/CREAS _____

1.3. Número de Famílias Referenciadas: _____

1.4. Função no CRAS/CREAS () 1. Assistente Social () 2. Psicólogo () 3. Outros _____

1.5. Nível de escolaridade () Fundamental () Médio () Superior Qual: _____

1.6. Capacitação específica para atuação no CRAS/CREAS

() Sim Qual: _____

() Não

1.7. Vínculo empregatício

() Servidor municipal

() Servidor estadual

() Contratado

1.8. Tempo de Atuação

() CRAS Quanto: _____

() CREAS Quanto: _____

1.9. Recebe capacitação permanente para atuação CRAS/CREAS

() Sim; Qual: _____

() Não

2. QUESTÕES DE PESQUISA

2.1. Quais as demandas chegam ao CRAS/CREAS?

2.2. De que forma as demandas chegam ao CRAS/CREAS?

2.3. Como são divulgadas as informações e orientações acerca das políticas disponíveis às PDM

com a finalidade de propiciar sua plena participação social?

2.4. Como são divulgadas informações e orientações nas áreas de saúde, de educação, de cultura, de esporte, de lazer, de transporte, de previdência social, de assistência social, de habitação, de trabalho, de empreendedorismo, de acesso ao crédito, de promoção, proteção e defesa de direitos e nas demais áreas que possibilitem à pessoa com deficiência exercer sua cidadania?

2.5. É disponibilizado cuidador social e residência inclusiva? Em caso afirmativo, são quantas unidades? Qual a capacidade de atendimento?

2.6. Quando necessário, como é disponibilizado abrigo ou acolhimento da PDM?

2.7. O Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculo/SCFV é ofertado às pessoas com deficiência? Como?

2.8. O Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio é ofertado à pessoa com deficiência e quais seus objetivos?

2.9. Como se articulam as ações entre os SUAS e SUS para garantia dos direitos da PDM; há reuniões conjuntas; projetos conjuntos, ações conjuntas? Em caso afirmativo, descreva.

2.10. De acordo com sua percepção os CRAS/CREAS possuem estrutura física, técnica e financeiro para atendimento à pessoa com deficiência? Justifique.

2.11. Que programas, serviços e projetos estão disponíveis às PDM (objetivando a acolhida, a habilitação e a reabilitação, o desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária)?

2.12. Você conhece a LBI? () Sim () Não

Como tomou conhecimentos? _____

2.13. A LBI foi promulgada em 2015, entrando em vigor em janeiro de 2016. Você recebeu alguma capacitação específica para trabalhar dentro do novo paradigma?

() Sim Qual? _____ () Não

2.14. Após a LBI foram implantados novos projetos, programas e serviços para atender a PDM?

() Sim Quais? _____

() Não Porque? _____

2.15. Após a LBI que mudanças foram implementadas no CRAS/CREAS?

() Quadro de Pessoal

() Recursos Financeiros

() Estrutura Física

() Equipamentos

() Convênios

Especifique:

() Outros Qual? _____

() Não houve mudanças.

2.15. O atendimento prestado pelo CRAS/CREAS garante os direitos previstos na LBI à PDM?

() Sim Quais? _____

() Não Porque? _____

2.16 O CRAS/CREAS está estruturado para atender à PDM dentro dos padrões e princípios estabelecidos na LBI?

() Sim

() Não Porque? _____

Data: _____

ENTREVISTADO: _____

ENTREVISTADOR: _____

SIGLAS:

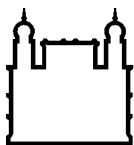
PDM – Pessoa com Deficiência Mental

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

CRAS- Centro de Referência de Assistência Social

CREAS - Centro de Referência Especializado de Assistência Social

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Ministério da Saúde

FIOCRUZ**Fundação Oswaldo Cruz**

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA

SERGIO AROUCA

ENSP**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “**Acesso das pessoas com deficiência mental aos direitos e garantias previstos na Lei brasileira de inclusão através do Sistema Único de Assistência Social - SUAS**” desenvolvida por Tania Paim Caldas de Abreu, discente de Mestrado Profissional em Direitos Humanos, Justiça e Saúde apresentado ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, sob orientação do Prof. Dr. Aldo Pacheco Ferreira e da Profa. Dra. Maria Aglaé Tedesco Vilaro.

Deste modo, o objetivo deste trabalho é analisar investigar como o Sistema Único da Assistência Social (SUAS) está organizado e funciona em Campo Grande, bairro da Zona Oeste da cidade do Rio de Janeiro, de forma a garantir o acesso das pessoas com deficiência mental (PDM) aos direitos e garantias previstos na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI). Para tanto, serão realizados levantamentos documentais dessas ações e entrevistas com os distintos atores envolvidos neste processo.

O convite a sua participação se deve à necessidade de obter maiores informações sobre o a verificação da implantação e desenvolvimento das ações do SUAS em relação às PDM, através dos Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) instalados no território sob a jurisdição da Regional de Campo Grande.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento, poderá deixar de responder a qualquer pergunta quando não a achar conveniente, bastando comunicar sua decisão ao pesquisador. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não participar, ou decida desistir da mesma.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e

o material será armazenado em local seguro. Ademais, os dados serão utilizados somente com finalidades científicas.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo. Se preferir, poderemos agendar para nos reunir em local diverso da sua unidade para você responder as perguntas, evitando constrangimentos em relação a colegas ou superiores.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto que serão registradas por escrito. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente uma hora. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e seu orientador. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12, de acordo com a Resolução 510/2016 e orientações do CEP/ENSP.

O benefício (direto ou indireto) relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de possibilitar uma reflexão sobre a necessidade da articulação entre as intervenções e pesquisas, através de uma reavaliação das práticas, além de uma apropriação recíproca dos saberes, promovendo conhecimento e uma aproximação ao tema de acesso das pessoas com deficiência mental aos direitos e garantias previstos na Lei brasileira de inclusão através do Sistema Único de Assistência Social. É válido, ainda, esclarecer que, para a realização da entrevista, não haverá remuneração aos seus participantes.

Entende-se que a pesquisa pode apresentar como possíveis riscos aos participantes, a sensação de constrangimento em relação às respostas da entrevista, bem como à sua argumentação; o risco de se sentir ameaçado ou assediado por seus colegas de trabalho e/ou superiores quanto à sua participação na pesquisa; o risco do participante ter medo ou receio em divulgar informações as quais não se sente confortável; e o risco de se sentir frustrado diante do trabalho que realiza. Como formas de minimizar os riscos, garante-se a confidencialidade e privacidade das informações, utilizando somente aquelas estritamente autorizadas pelo entrevistado, além de explicitar a importância da sua participação junto à pesquisa.

Os resultados serão divulgados em artigos científicos, em trabalhos acadêmicos e na dissertação.

O Termo é redigido em duas vias, sendo que uma ficará com você. Todas as páginas deverão ser rubricadas por você e pelo pesquisador responsável, com ambas as assinaturas apostas na última página.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no

desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel. e Fax do CEP - (0XX) 21- 25982863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

Website: <http://www.enasp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), Rua Leopoldo Bulhões, 1480 – Térreo – Manguinhos – Rio de Janeiro – RJ – CEP: 21041-210.

Nome do pesquisador: TANIA PAIM CALDAS DE ABREU

Assinatura: _____

Contato com o pesquisador responsável:

Tel.: (21) 31332000

e-mail: taniapcabreu@gmail.com

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e **concordo** em participar.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

LOCAL E DATA