

## APOYO Y DERECHOS SOCIALES A CRIANZAS CON MICROCEFALIA: ENFRENTAMIENTO DE DESAFÍOS DE LOS CUIDADORES

### APOIO E DIREITOS SOCIAIS À CRIANÇA COM MICROCEFALIA: CUIDADORES ENFRENTANDO DESAFIOS

Andréa Cristina de Souza Silva<sup>1</sup>

**RESUMEN:** El acceso a los derechos sociales está previsto en una legislación específica, y la inclusión de estos derechos es una forma de minimizar las diferencias sociales. La lucha de las familias por el cumplimiento de estos derechos es un factor de extrema preocupación, ya que el incumplimiento de estos son violaciones al principio de la dignidad humana. Objetivo: Demostrar la falta de apoyo social a las familias y niños con microcefalia, frente a los desafíos que impone la discapacidad. Conclusión: Aún con leyes específicas para grupos de personas en situación de vulnerabilidad y personas con discapacidad, se encuentran dificultades para garantizar y ofrecer estos derechos, estos suelen ser proporcionados por organizaciones no gubernamentales.

**Palabras clave:** Derechos. Apoyo social. Garantía. Personas con discapacidad.

**RESUMO:** O acesso aos direitos sociais estão previsto em legislação específica, sendo a inclusão destes direitos uma forma de minimalização das diferenças sociais. A luta das famílias pelo cumprimento destes direitos é um fator de extrema preocupação, uma vez que o não cumprimento destes, são violações ao princípio da dignidade humana. Objetivo: Demonstrar a falta de apoio social às famílias e às crianças com microcefalia, no enfrentamento do desafios que a deficiência impõe. Conclusão: Mesmo com as leis específicas para os grupos de pessoas em situação de vulnerabilidade e das pessoas com deficiência, são encontradas dificuldades na garantia e oferta desses direitos, sendo estes supridos muitas vezes por organizações não-governamentais.

**Palavras chave:** Direitos. Apoyo social. Garantia. Pessoas com deficiência.

## INTRODUCCIÓN

El Nordeste – NE de Brasil ocupa un gran espacio de personas en vulnerabilidad social y en consecuencias de este escenario, ocurre la desigualdad, siendo una región que necesita de estrategias y políticas públicas que disminuyan esta realidad y promuevan inclusión social y garantías de derechos sociales (Brasil; & Social, 2011).

Con el pasar de los años, quedo evidente que las acciones desarrolladas en el ámbito social

---

<sup>1</sup> Doutora em Psicologia Social pela Universidad John F. Kennedy; Neuropsicopedagoga e Pedagoga Hospitalar do Hospital Federal Universitário de Sergipe. E-mail: andreacr18@gmail.com.

de esta región tenían un carácter de urgencia, de acciones puntuales e inmediatas. Al recorrido de tiempo fueron siendo evidenciados violaciones de derechos y practicas asistencialistas.

Me acercaré adelante las leyes que rigen la asistencia en el Brasil y como ella da, dando énfasis al NE brasileiro.

Antes de hablar de la ley fundamental y suprema de Brasil, es importante volcar al pasado y entender cómo se dio la evolución de los derechos fundamentales y su protección en el siglo pasado.

En el siglo XIX, ocurría el marco histórico de la Revolución Industrial. En recurrencia de la sustitución de las maquinas por el hombre, el estado paso a preocuparse con la situación de la clase trabajadora y se pasó a tomar providencias que cabían entender el derecho con relación la protección a los trabajadores y a los otros derechos fundamentales (Lewandowski, 2003).

## DESARROLLO

La ley fundamental y suprema en Brasil es llamada de Constitución Federal – CF de 1988, que sirve de parámetro de validez a todas las demás especies normativas. En ella, entre otros derechos fundamentales, hay abordajes de los derechos sociales, estableciendo una serie de dispositivos que aseguran los derechos básicos de todo ciudadano para una vida digna (Brasil & Federal, 1988).

115

Un estudio de 2011 elaborado por el Ministerio de Desarrollo Social y Combate al Hambre en conjunto con la secretaria Nacional de Asistencia Social, mostro que los 15,27 millones de personas que viven en situación de extrema pobreza en el Brasil, pero de la mitad de ellas se concentran en la región Nordeste (Brasil; & Social, 2011).

Hay locales que fueron estructurados a través de políticas públicas, que tiene como función básica da apoyo a las familias y al individuo en situaciones de vulnerabilidad y de riesgo potencial a la vida.

Un ejemplo bastante claro en Brasil, además de otros proyectos de políticas públicas locales, son los “CRAS” – Centro de Referencia de Asistencia Social, que fueron lanzados a partir de la Política Nacional de Asistencia Social – PNAS en 2004, puerto de entrada de los usuarios en vulnerabilidad social en Brasil y de la regulación por el Sistema Único de Asistencia Social – SUAS, cuyo modelo de gestión es des-centralizada y participativo, que regula y organiza en todo el territorio nacional a las acciones socio-asistenciales (Brasil; & Social, 2004).

Estos espacios que son de responsabilidad de municipio, tanto con relación a la

contratación de personal especializado, como en estrategias que visen garantizar la instalación de estos centros en contextos de vulnerabilidad social; y tiene como objetivo el desarrollo de servicios que visan fortalecer los vínculos familiares y comunitarios, bien como la ampliación de accesos a los derechos sociales (Brasil; & Social, 2004).

La PNAS, busca incorporar a las demandas que son presentes en la sociedad brasilera, en lo que dice respecto a los deberes de responsabilidad política, con el objetivo de tornar claras sus directrices en la efectuación de la asistencia social como derecho de ciudadanía y responsabilidad del Estado.

La CF de 1988 tras una nueva percepción para la Asistencia Social brasilera. Incluida en la esfera de la Seguridad Social y reglamentada por la Ley Orgánica de la Asistencia Social - LOAS en diciembre de 1993, como política social publica, la asistencia social inicia su tránsito para un campo nuevo: el campo de los derechos, de la universalización de los accesos y de la responsabilidad estatal (Brasil; & Social, 2004).

La LOAS instituye una nueva matriz para la política de asistencia social, insertándola en el sistema del bienestar social brasilero arquitectado como campo de la Seguridad Social, configurando el triángulo juntamente con la salud y la previdencia social (Brasil; & Social, 2004).

Los programas y proyectos que son elaborados por el PNAS son asimilados por las tres instancias de gobierno y deben ser articulados dentro de lo que la política direcciona.

En este sentido, será de abordaje en este capítulo, uno de los beneficios que fue establecido en la CF en el artículo 203 y reglamentado por el LOAS: EL Beneficio DE Prestación Continuada - BPC, que constituye una garantía de riendas básicas, en el valor de un salario mínimo, destinado a las personas con deficiencia y a los ancianos a partir de 65 años de edad, siendo requisitos para su concesión la rienda familiar per capital de en lo máximo  $\frac{1}{4}$  de salario-mínimo, bien como la comprobación de deficiencia, o edad superior a 65 años (Pereira, Bezerra, Brant, Araújo, & Santos, 2017).

Este derecho tiene prestación directa de responsabilidad del Gobierno Federal y está presente en todos los municipios brasileros, siendo este el procesador de inclusión social que coloca al Brasil en un lugar significativo en relación a los demás países que poseen programas de renta básica, principalmente en América Latina, tratándose de una garantía de renta que da materialidad al principio de la certeza y del derecho a la asistencia social (Brasil; & Social, 2004).

Los cuidadores de crianzas con Microcefalia, en especial a las madres, que no tienen como

suplir todas las necesidades de estas, se amparan en este beneficio para garantizar a sus hijos lo esencial para el desarrollo motor e intelectual.

Para requerir el beneficio a los responsables por el cuidado de estas crianzas, necesitan comprobar la renta inferior a  $\frac{1}{4}$  del salario mínimo vigente, y pasar por evaluación administrativa, que operacionalizado por el Instituto de Seguridad Social – INSS. En esta evaluación son cosechados todos los documentos necesarios para la concesión de beneficio, y se calcula la renta familiar. Pasando por esta etapa, sigue para un análisis técnica para la caracterización de la deficiencia, donde son hechas las consultas médicas especializada; las pericias (Pereira et al., 2017).

De acuerdo con datos levantados por una investigación, hubo un aumento bastante expresivo de beneficios concedidos a familias con crianzas con microcefalia. En 2015, en Brasil entero los números de estos beneficios no pasaron de 122, ya en 2016, la investigación levantó que fueron concedidos 1603, siendo concentrado 1.1171 concesiones en el NE brasileiro, destacándose el estado de Pernambuco, fuente de mi investigación, con 281 beneficios concedidos (Pereira et al., 2017).

Una de las mayores quejas producidas a través del resultado de esta investigación, fue con relación falta de apoyo social por parte del estado.

El LOAS, trata en su artículo 22, los beneficios eventuales, que son:

Provisiones gratuitas implementadas en especie o en pecunia que visan cubrir determinadas necesidades temporarias debido a contingencias, relativas a situaciones de vulnerabilidades temporarias, en general relacionadas al ciclo de vida, las situaciones de desventaja personal o a ocurrencias de incertezas que representan pérdidas y daños (Brasil; & Social, 2004).

Hoy los beneficios eventuales son ofertados en todos los municipios, en general con recursos propios o de la esfera estatal y del Distrito Federal, siendo que, para que sea ofertado, es necesario reglamentación mediante definición de criterios y plazos en ámbito nacional.

Además, Brasil, así como otros países de América Latina, tiene fragilidades también en las políticas de planeamiento familiar.

Además de los derechos sociales de carácter económico, es importante resaltar que estos cuidadores sufren con la falta de derechos educacionales a estas crianzas, también previsto en los derechos sociales. Para este tema, destaco algunos artículos de leyes que aseguren a estas crianzas, la plena educación, a comenzar por la Ley de Directrices y bases de educación – LDB

– Ley 9394/96, en su artículo 2º:

Art. 2º La educación, deber de la familia y del Estado, inspirada en los principios de libertad y en las ideas de solidaridad humana, tiene por finalidad el pleno desarrollo del educando, su preparo para el escenario de la ciudadanía y su calificación para el trabajo (Brasil & Civil, 1996).

Se observa que a la crianza con discapacidad fuera resguardado el derecho a la educación, aunque dispuestos en otras leyes, a ejemplo de la Ley Nº13.146/2015 que normatiza e instituye los derechos de la persona con discapacidad en Brasil:

Art. 27. La educación constituye derecho de la persona con discapacidad, asegurados sistemas educacional inclusivo en todos los niveles y aprendizaje a lo largo de toda la vida, de forma de alcanzar el máximo desarrollo posible de sus talentos y habilidades físicas, sensoriales, intelectuales y sociales, según sus características, intereses y necesidades de aprendizaje (Brasil, 2015).

Aun, en el Decreto 7.611/2011 es asegurado el atendimento educacional especializado a estas críticas:

Art. 2º. La educación debe garantizar los servicios de apoyo especializado volcado a eliminar las barreras que pasan obstruir el proceso de escolarización de estudiantes con discapacidad, trastornos globales de desarrollo y altas habilidades o superdotación (Brasil & Civil, 2011).

El Estatuto de la Crianza y del Adolescente – ECA, norma que dispone sobre todas las cuestiones ligadas a la crianza y al adolescente, aborda en su artículo 4º, la responsabilidad de todos en el proceso educativo, sino veamos:

Art. 4º. Es deber de la familia, de la comunidad, de la sociedad en general y del poder público asegurar, con absoluta prioridad, la efectación de los derechos referentes a la vida, a la salud, a la alimentación, a la educación, al deporte, al placer, a la profesionalización, a la cultura, a la dignidad, al respeto, a la libertad y a la convivencia familiar y comunitaria (Brasil, 1990).

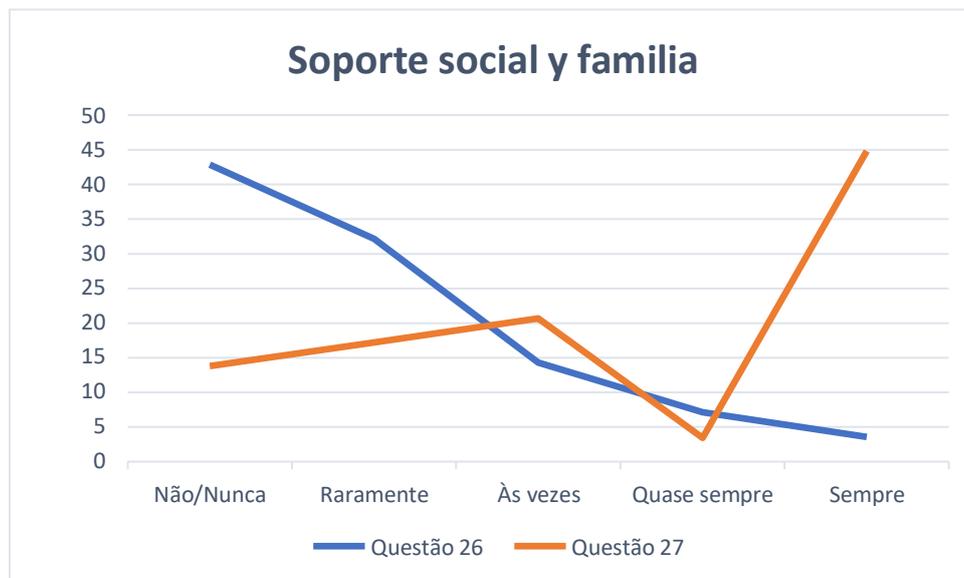
Eso quiere decir que, es de responsabilidad mutua de los sujetos descritos en el artículo, la efectación de estos derechos, pudiendo uno cobrar al otro, caso los derechos no están siendo efectuados en observancia con la ley.

Sin embargo, muchas madres cuidadoras de crianzas con Microcefalia se quejan de la falta de asistencia básica a estas crianzas, acarreando directamente en la calidad de vida de estas madres, por tener las expectativas de soporte a su hijo (a) frustradas. Pero, gracias a la fuerza de voluntad de ellas, es posible hacer valer cada derecho para estas crianzas, conforme narrado en

el capítulo de esta disertación: Microcefalia no es el fin.

Al observar el resultado de la tabla que trata sobre la pregunta del soporte social del gobierno y familiar podemos observar con mayor claridad el resultado advenido de la investigación, donde apunta que la mayoría de las entrevistas (42,9%), dijeron que, por parte del gobierno, no hay el debido apoyo social:

Gráfico II:



**Fuente:** Sistematización de datos de la investigación

Sin embargo, se evidencia que, aunque con las Políticas públicas de asistencia insertas en la sociedad, hay una falla en la prestación de estos servicios, probablemente por falta de asignación debida de recursos financieros, exigiendo que la sociedad cubre estos derechos sociales.

Cuando hay la exigencia de vínculos y relaciones sociales, la integración y cambio de informaciones traen a tono el desarrollo social y emocional del individuo, obteniendo más recursos para la satisfacción personal y salud mental (Brito & Koller, 1999).

En caso de un núcleo familiar, se sabe que toda y cualquier familia puede ser afectada de alguna forma cuando hay nuevos eventos, en especial los estresores, cuando hay alguien enfermo en la familia, por ejemplo.

Estos eventos son descritos como normativos, previsibles y advenidos de los ciclos de la vida familia-nacimiento del primer hijo, hijos pequeños adolescentes, la salida de los hijos, jubilaciones, la vejez, entre otros, y otros no normativos o imprevisibles e inesperados:

fallecimiento de algún miembro, divorcio, enfermedad, desempleo (Kreppner, 2000).

No es muy difícil imaginar que para los cuidadores es extremadamente difícil conciliar las tareas cotidianas en diversas áreas, pues, muchas veces, ellos son los principales responsables por el bienestar de la persona de quien cuida, y si vienen en la obligación de colocar al frente de su trabajo, placer, vida social, los cuidados a quien lo dispensa.

Tenemos esa afirmación como ejemplo, a partir de la investigación dirigida por Beck y Lopes, donde apunta que los cuidadores enfrentan dificultades en el gerenciamiento del tiempo, lo que puede acarrear en eventos estresores (Beck & Lopes, 2007).

Además, la segunda investigación arriba mencionada, cuidar de sí mismo en esta situación es un gran desafío, comprometiendo la calidad de vida y hasta también acto de cuidar, ya que la auto satisfacción influencia en la recuperación más eficaz de la crianza (Beck & Lopes, 2007).

El diagnóstico de una enfermedad crónica, puede causarles indicios físicos y emocionales, que podrán influenciar de forma negativa, inclusive en el amoldamiento de ambos (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013).

Debido a esto, el equipo multidisciplinar que realiza el acompañamiento de la crianza, debe estar atenta a las señales que posiblemente puedan indicar, en particular enfermedades de orden psicológica en el cuidador, estando aptos para realizar los debidos encaminamientos y, ofrecer el debido apoyo y soporte emocional.

Para que puedan ser amenizadas los prejuicios de esta proporción a los cuidadores, es de suma importancia que sea hecha la escucha terapéutica para un posible enfrentamiento de enfermedad psicológica, para la calidad de vida del cuidador.

Es importante resaltar que no sólo ese mecanismo es capaz de garantizar la calidad de vida, pero si, en la ayuda en la comprensión para caminos que disfruten de una buena calidad de vida, bien como para el desarrollo de las tácticas adaptativas ante el sufrimiento que esta vivencia confinante al hijo enfermo (Grant & Traesel, 2010).

## CONCLUSIÓN

Con la falta de apoyo social debida por el gobierno, este papel es amenizado por otros locales que se ayudan en red, visando dar la asistencia, ante negada por el estado.

Es cuando entran en escena, las ONG'S – Organizaciones No Gubernamentales,

asociaciones, entre otros locales que buscan dar apoyo a la comunidad, a través de campanas que generan donaciones y visibilidad comunitaria para movilización del gobierno, principalmente a las personas más vulnerables, y que no posee como finalidad la obtención del lucro.

Es a través de este trabajo filantrópico, que es dato al paso crucial para la visibilidad de la comunidad y en consecuencia del gobierno.

Se observa que estudios relacionados al apoyo social en todas las esferas gubernamentales, no gubernamental y familiar, ha sido objeto de estudios de muchos investigadores que buscan atestar los impactos positivos o negativos sobre la salud física y emocional de las personas (Brito & Koller, 1999) (Cyrułnik, Tomkiewicz, Guénard, Vanistendael, & Manciaux, 2004) (Yunes, Garcia, & Albuquerque, 2007).

Este apoyo debe ser mantenido por lazos afectivos y depende de intuiciones que se tienen del mundo en sociedad y recursos disponibles (Brito & Koller, 1999).

Además de ser necesario el apoyo concedido por el gobierno y entidades filantrópicas, hay la necesidad también de apoyo no menos importante: el afecto; que deberá ser ofrecido por la familia y amigos en general.

## REFERENCIAS

Alves, D. F. dos S., Guirardello, E. de B., & Kurashima, A. Y. (2013). *Estres relacionado al cuidado: el impacto del cancer infantil en la vida de los padres*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 21(1), 1-7.

Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. de M. (2007). Tensión debido al papel del cuidador entre cuidadores de crianzas con cancer. Revista Brasileira de Enfermagem, 60(5), 513-518. Retrieved from <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000500006>

Brasil, R. F. do, & Civil, C. Lei nº 9.394, de 20 de novembro de 1996. (1996).

Brasil, M. do D. S. e C. à fome no, & Social, S. N. de A. (2011). O perfil de extrema pobreza com base nos dados preliminares do universo do Censo 2010. In Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome do Social. Brasília.

Brasil, M. do D. S. e C. à fome no, & Social, S. N. de A. (2004). Política Nacional de Assistência Social PNAS 2004 Norma Operacional Básica. Brasília, Brasil.

Brasil, R. F. do. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. (2015).

Brasil, R. F. do, & Federal, S. (1988). Constitución de la República Federativa del Brasil.

Brasil, R. F. do. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. (1990).

Brasil, R. F. do, & Civil, C. Decreto nº 7.611, de 07 de novembro de 2011. (2011).

Brito, R. C., & Koller, S. H. (1999). Desarrollo humano y redes de apoyo social y afectivo. In *El mundo social de la crianza* (pp. 115-130). Sao Paulo, Brasil: Editora Casa do Psicólogo.

Grant, C. H., & Traesel, E. S. (2010). Vivencias de cuidadores de crianzas y adolescentes con cancer: una reflexión sobre el apoyo psicológico. *Revista Eltrónica Disc. Scientia*, 11(1), 89-108.

Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Investigación*, 16(1), 11-22.

Lewandowski, E. R. (2003). A formação da doutrina dos direitos fundamentais. *Revista Da Faculdade De Direito, Universidade De São Paulo*, 98, 411-422. Recuperado de <http://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/view/67595>

Pereira, É. L., Bezerra, J. C., Brant, J. L., Araújo, W. N. de, & Santos, L. M. P. (2017). Perfil de la demanda y de los Benefícios de Prestación de Continuada (BPC) concedidos a crianzas con diagnóstico de microcefalia en Brasil. *Ciencia & Salud Colectiva*, 22(11), 3557-3566. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>

Yunes, M. A. M., Garcia, N. M., & Albuquerque, B. de M. (2007). Monoparentalidad, pobreza y resiliencia: entre las creencia de los profesionales y las posibilidades de la convivencia familiar. *Psicologia: Reflexión y Crítica*, 20(3), 444-453.