



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Faculdade de Ciências Médicas

CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ATENDIDAS
EM INSTITUIÇÃO FILANTRÓPICA: CARACTERÍSTICAS,
PERCEPÇÕES E PARTICIPAÇÃO DE INTERVENÇÃO EM
GRUPO.

Camila Fernandes de Barros

Campinas, 2011



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Faculdade de Ciências Médicas

CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ATENDIDAS
EM INSTITUIÇÃO FILANTRÓPICA: CARACTERÍSTICAS,
PERCEPÇÕES E PARTICIPAÇÃO DE INTERVENÇÃO EM
GRUPO.

Camila Fernandes de Barros

Dissertação de Mestrado Profissional
apresentada à Pós-Graduação da
Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas –
UNICAMP para obtenção de título de
Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e
Reabilitação, área de concentração em
Interdisciplinaridade e Reabilitação. Sob
orientação da Profa. Dra. Rita de Cássia
letto Montilha.

Campinas, 2011

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

B278c Barros, Camila Fernandes de, 1978-
Cuidadores de pessoas com deficiência atendidas
em instituição filantrópica: características, percepções e
participação de intervenção em grupo. / Camila
Fernandes de Barros. -- Campinas, SP : [s.n.], 2011.

Orientador : Rita de Cássia Ietto Montilha
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Cuidadores. 2. Família. 3. Pessoas com
deficiência. 4. Processos Grupais. I. Montilha, Rita de
Cássia Ietto. II. Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Caregivers of disabled persons cared by philanthropic institutions:
characteristics, perceptions and group intervention participation

Palavras-chave em inglês:

Caregivers

Family

Disabled persons

Group Processes

Área de concentração: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Rita de Cássia Ietto Montilha [Orientador]

Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto

Lúcia da Rocha Uchôa Figueiredo

Data da defesa: 05-08-2011

Programa de Pós-Graduação: Faculdade de Ciências Médicas

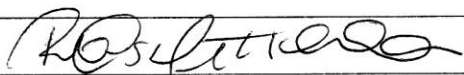
Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

Camila Fernandes de Barros

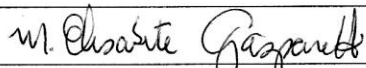
Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Rita de Cássia Ietto Montilha

Membros:

Prof^ª. Dr^ª. Rita de Cássia Ietto Montilha



Prof^ª. Dr^ª. Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto



Prof^ª. Dr^ª. Lúcia da Rocha Uchôa Figueiredo



Curso de Pós-Graduação em Mestrado Profissional da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 05/08/2011

Ao grupo de mães da APAE, que enriqueceu minha vida com aprendizados
e emoções indescritíveis.

Ao meu marido, que, do início ao fim, acreditou, incentivou e apoiou esta
trajetória.

Agradeço à minha mãe, companheira e amiga de todas as horas, pelo apoio em meus estudos e principalmente pelos cuidados com a minha florzinha Lis.

Agradeço ao Rogério, super marido e super pai, pela compreensão, dedicação e apoio sempre. Pela paciência e incentivo, fundamentais nos momentos mais difíceis e pelo carinho e cuidado com a nossa filhinha.

Agradeço à diretoria da APAE de Pedralva pela abertura e confiança, aos funcionários pela parceria e ao grupo de mães pela entrega e disposição. Todos tiveram participação fundamental neste trabalho, permitindo assim a realização de um sonho.

Agradeço à minha orientadora Rita, uma pessoa mais que especial e competente, por todo apoio recebido durante minha trajetória no mestrado. Agradeço também pela sua compreensão, dedicação e principalmente pela sua sensibilidade, que permitiu meu crescimento pessoal e profissional.

Agradeço aos membros da Banca pela disposição, acolhimento e, em especial, por todos os ensinamentos transmitidos de forma tão carinhosa e incentivadora.

Agradeço, enfim, aos professores do curso de mestrado pelo compromisso e exemplo e aos colegas pelo apoio, permitindo assim uma experiência de vida transformadora e tão enriquecedora que jamais será esquecida.

“... a troca de experiências na conversação cotidiana nos ilumina novas perspectivas da realidade, como possibilidades e opções diferentes para fazermos nossa vida mais inventiva e mais livre.”

(Gilberto de Melo Kujawski)

RESUMO

A maioria dos cuidadores de pessoas com deficiência ainda permanece sem suporte e por isso precisam ser incluídas no planejamento e execução do cuidado dentro da instituição. A presente pesquisa objetivou caracterizar cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica, conhecer suas percepções acerca do impacto da deficiência em suas vidas para assim elaborar e aplicar uma intervenção para estes mesmos cuidadores e, posteriormente, verificar suas opiniões a respeito do que foi realizado. Trata-se de uma pesquisa-ação de abordagem qualitativa realizada com 8 cuidadores, todas mães, em uma instituição filantrópica da cidade de Pedralva/MG. Os sujeitos participaram inicialmente de uma entrevista aberta individual, em seguida de uma proposta de intervenção grupal composta de 16 encontros semanais e finalmente realizou-se uma nova entrevista aberta individual. A intervenção, elaborada com base nas entrevistas com os cuidadores, constituiu-se de oficinas de artesanato (pintura em madeira e confecção de tapetes) e encontros com 3 profissionais convidados: psicóloga, terapeuta ocupacional e assistente social. Observou-se, por meio dos resultados obtidos, que os cuidadores apresentam uma rotina sobrecarregada, isolamento social e carência de apoio e segurança em suas funções com seus filhos, características estas que convergem com a revisão da literatura. Além disso, os cuidadores se mostraram muito interessados e satisfeitos com as atividades desenvolvidas durante a intervenção, o que confirma a sua importância quando elaborada de acordo com as próprias necessidades dos cuidadores. Foi possível concluir que a presente pesquisa contribuiu para a melhoria das condições dos cuidadores, uma vez que ela possibilitou a troca de experiências, reestruturação de suas rotinas sobrecarregadas, novos aprendizados e mudanças positivas em suas vidas e na vida de seus filhos. Estes resultados apontam também, para a necessidade de estabelecer espaço de acolhimento e atendimento contextualizado, ou seja, de acordo com suas necessidades e expectativas, para cuidadores de pessoas com deficiência nas instituições onde estas são atendidas.

Palavras chave: cuidadores, família, pessoas com deficiência, processos grupais.

ABSTRACT

Most caregivers of disabled persons still remain unsupported and therefore in need of being included in care's planning and implementation within the institution. This study aimed to characterize caregivers of disabled persons cared by philanthropic institutions, learn about their perceptions over the impact of disability on their lives in order to develop and apply an intervention into these same caregivers and then verify their opinions about what was accomplished. This is an action-research of qualitative approach study with 8 caregivers, all mothers, in a philanthropic association in the city of Pedralva MG. The subjects initially participated in an open individual interview, followed by a collective intervention proposal composed by 16 weekly meetings and finally new individual open interviews were carried out. The intervention, based on interviews with the caregivers, consisted of handicraft workshops (wood painting and weaving carpets) and meetings with three visiting professionals: psychologist, occupational therapist and social worker. It was observed through the results, the overloaded routine, social isolation and lack of support and security that caregivers had in their roles with their children, characteristics that converge with the literature review. In addition, caregivers were very interested and pleased with the activities developed during the intervention, which confirms its importance when elaborated according to their own needs. It was feasible to conclude that this research contributed to improve the caregivers' conditions, since it allowed an exchange of experiences, the restructuring of their overburdened routine, new learning and positive changes in their lives and the lives of their children. These results also point to the need for establishing of space to host and assistance in a contextualized environment, that is to say, according to their needs and expectations, for caregivers of disabled persons in institutions where they are cared.

Key words: caregivers, family, disabled persons, group processes.

LISTA DE ABREVIATURAS

AACD – Associação de assistência à criança com deficiência

APAE – Associação de pais e amigos dos excepcionais

SEE – Secretaria de Estado da Educação

PNAE – Programa Nacional de Alimento Escolar

FNDE – Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação

PDDE – Programa Dinheiro Direto na Escola

IBC – Instituto Benjamin Constant

INES – Instituto Nacional de Educação de Surdos

MEC – Ministério da Educação e Cultura

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CONEP – Conselho Nacional de Ética em Pesquisa

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

C1 a C8 – Cuidadores de 1 a 8

MDF – *Medium-density fiberboard* (material derivado da madeira, sendo a designação correta em português: placa de fibra de madeira de média densidade)

CBO – Classificação Brasileira de Ocupações

AVD ou AVP – Atividades de vida diária ou Atividades de vida prática

BPC – Benefício de Prestação Continuada

ECO – Ecocardiograma (exame do coração)

ARTEPE – Associação dos Artesãos de Pedralva

SUMÁRIO

	Página
1. INTRODUÇÃO	12
1.1. Motivação e trajetória.....	12
1.2. Instituição e seu histórico.....	14
1.3. Pessoas com deficiência – Contexto histórico.....	16
1.4. Família e cuidador informal.....	19
1.5. Condições dos cuidadores informais.....	23
1.6. Atuação da equipe profissional.....	27
1.7. Grupo como forma de intervenção.....	29
1.8. Redes de apoio social.....	31
2. OBJETIVOS	35
3. METODOLOGIA.....	36
3.1. Tipo de estudo.....	36
3.2. Local e duração da pesquisa.....	37
3.3. Aspectos éticos da pesquisa.....	37
3.4. Sujeitos.....	38
3.4.1. Critérios de inclusão dos sujeitos.....	39
3.4.2. Critérios de exclusão dos sujeitos.....	39
3.5. Variáveis.....	39
3.5.1. Da pesquisa documental.....	39
3.5.2. Da entrevista inicial.....	39
3.5.3. Da entrevista final.....	40
3.6. Instrumentos.....	40
3.6.1. Pesquisa documental.....	41
3.6.2. Entrevista inicial.....	41

3.6.3. Intervenção.....	41
3.6.4. Entrevista final.....	42
3.7. Pré-teste.....	42
3.8. Procedimentos de coleta de dados.....	42
3.9. Procedimento de análise dos dados.....	44
3.10. Materiais e equipamentos.....	45
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	46
4.1. Caracterização dos sujeitos.....	46
4.2. Dados coletados pela entrevista inicial.....	48
4.3. A intervenção.....	58
4.4. Dados coletados pela entrevista final.....	74
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	78
6. REPERCUSSÕES.....	80
7. REFERÊNCIAS.....	81
APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	92
APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	94
APÊNDICE 3 – Roteiro da entrevista inicial.....	96
APÊNDICE 4 – Modelo de intervenção terapêutica.....	97
APÊNDICE 5 – Roteiro da entrevista final.....	98

1. INTRODUÇÃO

1.1. Motivação e trajetória

Inicialmente, ainda na faculdade de fisioterapia, o desejo de ser professora universitária já era enorme dentro de mim. Porém, antes disso, era preciso adquirir conhecimentos, experiência profissional e, acima de tudo, maturidade.

Nos dois últimos anos de faculdade eu realizei um estágio extracurricular durante as férias em uma pequena clínica de Fisioterapia da cidade de Pedralva, sul de Minas Gerais. Lá eu tive contato com a mãe de uma criança com hidrocefalia extremamente positiva, confiante e dedicada ao processo de reabilitação da filha. O caso da criança era grave e a sua tomografia cerebral não apontava para um bom prognóstico. A mãe ouviu de vários médicos que a criança iria “vegetar”. Todas estas informações “negativas” ou mau prognósticos de nada serviram para aqueles pais que tinham além de fé, muita força e otimismo. Estudaram, buscaram todo tipo de apoio, ofereceram todo tipo de estímulo para a filha ainda bebê e venceram!

A minha convivência com este caso se deu em torno dos dois e três primeiros anos de vida da criança e imensa foi a minha felicidade de participar de cada etapa e de cada vitória. A criança teve seu desenvolvimento neuropsicomotor absolutamente normal, exceto pelo atraso. E isso me marcou especial e profundamente. Verifiquei na prática o poder da família no enfrentamento da deficiência e a importância de se dar mais valor a esta família no ambiente terapêutico.

O meu primeiro emprego foi na AACD (Associação de Assistência à Criança com Deficiência), uma grande instituição filantrópica de reabilitação infantil em São Paulo, onde pude conviver e aprender ainda mais com as pessoas com deficiências e seus familiares. Todas as experiências ali compartilhadas ultrapassavam os aprendizados da faculdade e me deixavam cada vez mais envolvida e apaixonada por esta área de atuação.

De repente eu tinha encontrado a grande motivação para desenvolver um projeto de pesquisa. Um momento crucial naquela instituição ligado à experiência do estágio, relatada anteriormente, fez toda a diferença em minha vida. Este momento

pode ser resumido com a fala de uma mãe no meio de um atendimento fisioterapêutico. Ela me disse chorando: “Ah... Eu estou tão nervosa... Nem consigo entender nada que você fala, as orientações que você me passa... Eu vim pra São Paulo e aluguei um barraco lá na favela, mas não durmo nenhuma noite de tanto pavor... Aquilo tudo pode pegar fogo, algo de ruim pode acontecer comigo ou com meu filho... A vida é difícil, viu...”

Em minha formação acadêmica, todos os ensinamentos foram muito técnicos. Portanto, a minha atuação profissional foi muito técnica, principalmente no primeiro emprego. Em quase todos os atendimentos a preocupação foi única: encontrar os melhores recursos e técnicas para avaliar, tratar e orientar. Porém, o episódio citado acima mudou muito a minha postura profissional. Era preciso um olhar mais carinhoso e uma atitude mais cuidadosa para com a família da pessoa com deficiência. Era preciso cuidar do cuidador...

Lendo um livro do médico pediatra Eduardo Goldenstein, fiquei admirada com suas palavras tão sinceras sobre suas experiências profissionais e que neste momento ilustram perfeitamente o que quero dizer:

“Isso também haviam me ensinado na residência: como preparar o leite artificial, se fosse necessário, como preparar a comida do bebê, como incentivar a amamentação, ou seja, como, como, como! Não me foi ensinado nada do emocional, como lidar com isso tudo.” (p.20)

“Foi só muito mais tarde, anos depois de formado, que aprendi que cada pessoa tinha uma história. Uma história absolutamente ímpar e original, uma história intransferível... O que difere uma história da outra e a individualiza é exatamente o conteúdo emocional embutido nelas... À maioria dos médicos, esse tipo de saber não foi suficientemente ensinado e aprendido, o que dificulta muito a relação médico-paciente e gera conflitos desnecessários.” (p.23) (1)

O tempo passou e se encarregou de aprofundar ainda mais minhas experiências profissionais, além de me presentear com uma nova família: marido e filha! No momento certo, surgiu a oportunidade de ingressar no Mestrado Profissional da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e realizar meu grande sonho, unindo dois grandes objetivos pessoais e profissionais: realizar um trabalho científico com os

cuidadores de pessoas com deficiência e me qualificar para dar continuidade à vida acadêmica.

1.2. Instituição e seu Histórico¹

Em janeiro de 1999, o Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente da cidade de Pedralva, sul de Minas Gerais, convocou representantes da comunidade e entidades para uma reunião e lá foi discutida a necessidade e importância da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) naquele município para o atendimento das pessoas com deficiência. Após dois meses, uma segunda reunião ocorreu com o objetivo de sensibilizar a comunidade por meio da presença de profissionais de outras APAEs que demonstraram como é o seu funcionamento.

Sendo assim, no dia 25 de abril de 1999, em Assembleia Geral no Órgão Municipal de Educação, a APAE de Pedralva foi fundada e a sua primeira diretoria eleita por aclamação.

Em seu primeiro ano de existência, a instituição contava apenas com três profissionais da saúde (médica, fisioterapeuta e fonoaudióloga), além de um secretário, um professor e uma diretora escolar. A sala especial da Escola Municipal foi transferida para a APAE e nove crianças freqüentavam a pré-escola.

No ano seguinte, três novas turmas iniciaram na pré-escola e para suprir esta nova demanda a APAE objetivou a designação de professores custeados pelo Estado por meio de um convênio entre a SEE (Secretaria de Estado da Educação) e a Federação das APAEs do Estado de Minas Gerais. Tal objetivo foi alcançado e os três professores foram contratados e designados pela Escola Estadual Pólo do município. Contando apenas com recursos provenientes do Quadro Social (contribuição dos associados), de eventos realizados pela diretoria e do repasse de subvenção pela Prefeitura, a APAE conseguiu vencer seus primeiros desafios. Porém ainda eram necessárias ações conjuntas entre o poder público, pais, comunidade e diretoria para

¹ Informações obtidas segundo documentos internos da Instituição, gentilmente cedidos pela diretora escolar.

conseguir subsídios e dar continuidade as suas atividades, sendo que determinados recursos exigem tempo de funcionamento da instituição.

Somente no ano de 2002, a APAE conquistou alguns recursos fundamentais para sua sobrevivência. Dentre eles são destacados:

- Doações da Central Geral do Dízimo – Fundação Pró-Vida – (aparelhos eletrônicos, eletrodomésticos, utensílios de cozinha, mobiliário escolar e equipamentos terapêuticos);
- Participação do Programa Nacional de Alimentação Escolar – PNAE – (R\$ 0,06 por aluno por dia²);
- Convênio com o Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação – FNDE – para receber o benefício do Programa Dinheiro Direto na Escola – PDDE – (R\$ 75,00 por aluno por ano).

Durante os seis primeiros anos de existência, a APAE se manteve instalada em uma pequena casa cedida pela prefeitura. Devido ao espaço físico restrito, em julho de 2005, se mudou para uma casa mais ampla, sendo que o seu aluguel era custeado pela própria entidade. Porém, este imóvel ainda não era apropriado, pois não atendia ao perfil exigido pela SEE de Minas Gerais. A única solução seria então uma sede própria, planejada e construída para atender as pessoas com deficiência.

Sendo assim, a APAE desenvolveu um projeto para viabilizar a construção da nova Sede Institucional. Por intermédio dele a diretoria conseguiu pleitear junto a Prefeitura Municipal e a Câmara de Vereadores a doação de um terreno com área de 2.637 metros quadrados. Com o montante de doações e mais recursos angariados com eventos realizados pela APAE, as obras da construção tiveram início em novembro de 2006 e o ano de 2008 foi iniciado na tão almejada sede própria. Durante este ano foram atendidas cerca de 71 pessoas com deficiência de Pedralva e cidades vizinhas, oferecendo serviços especializados, além de educação especial na pré-escola e ensino fundamental.

Atualmente a APAE atende 72 pessoas com deficiência, sendo 65 em sala de aula e 7 em atendimentos especiais e possui 15 funcionários: 1 diretora escolar, 1 supervisora pedagógica, 8 professores, 2 serventes, 1 fonoaudióloga, 1 fisioterapeuta e 1 psicóloga. De acordo com a organização funcional da instituição, direcionada às pessoas

² Segundo informações obtidas pela diretora escolar, atualmente, o valor do PNAE é de R\$ 0,30 por aluno por dia, sendo que este valor é repassado pela Prefeitura Municipal por meio de alimentos.

com quadros mais graves de deficiência e conseqüentemente com níveis mais altos de dependência, os cuidadores destas pessoas devem permanecer na instituição para acompanhá-los e auxiliá-los em suas atividades de higiene e alimentação, sendo 15 o número de pessoas que necessitam de tais cuidadores acompanhando-os.

Com o passar dos anos, a APAE de Pedralva conquistou recursos e pôde planejar e executar mudanças e avanços baseando-se sempre na construção de uma sociedade sensível, consciente, acessível e, acima de tudo, inclusiva.

1.3. Pessoas com deficiência – Contextualização histórica

As pessoas com deficiência foram consideradas em determinados momentos históricos como pessoas doentes e incapazes, que não podiam participar dos espaços sociais nos quais circulavam (2). Excluídas da vida em sociedade, as pessoas com deficiência ganharam, durante muito tempo, o papel de seres que precisavam de caridade ou assistência social, e não de sujeitos com direitos sociais (3).

De acordo com Foucault (4), mais importante que buscar explicar a cultura, a ciência ou as idéias de uma época ou determinada sociedade é “buscar o que em uma sociedade é rejeitado e excluído”. As imagens de deficiência produzidas pelas sociedades ao longo de seu desenvolvimento são produtos de suas formas de organização. Assim, a eficiência/deficiência, constitui o par responsável pelas justificativas para as diferentes práticas de exclusão, inclusive o extermínio nas sociedades gregas e romanas.

Na Antiguidade, de acordo com o estudo do autor Pessotti (5), pessoas com deficiência que possuíam uma limitação funcional ou uma necessidade especial, tal como surdos, cegos, pessoas com deficiências mental e/ou física, órfãos, doentes, idosos, entre outros, eram abandonadas e, algumas vezes, eliminadas do convívio social.

Na Idade Média, as pessoas doentes, com deficiências e/ou com distúrbios emocionais não mais podiam ser eliminadas e banidas do convívio social, devido ao domínio da Igreja Católica que propagava suas idéias cristãs, considerando estas pessoas como criaturas de Deus. Mas, ainda sim, eram aparentemente lançadas à

própria sorte, dependendo, para sua sobrevivência, da boa vontade e caridade humana (4).

No final do período medieval surgiu a prática assistencial voltada ao atendimento das pessoas com deficiência. Segundo Castel (6), a assistência e a caridade abrangem um conjunto diversificado de práticas que possuem uma estrutura comum determinada pela existência de grupos carentes e pela necessidade de atendê-los. A possibilidade de receber assistência estava vinculada a dois critérios - o pertencimento comunitário e a inaptidão para o trabalho. Dessa forma, recebiam auxílio aquelas pessoas que residiam na comunidade e que comprovassem a sua falta de autonomia para o trabalho.

A partir do século XVI começou a mudar a concepção de deficiência, passando a ser compreendida como produto de causas naturais. Esse processo ampliou-se no século XVII e o desenvolvimento da Medicina nesta mesma época trouxe como consequência a concepção de que o único tipo de atendimento à pessoa com deficiência era por meio da ação do médico. Nos séculos XVII e XVIII, ficou conhecida a institucionalização por meio do surgimento dos conventos, asilos, hospitais psiquiátricos e outros locais especializados para abrigar pessoas com deficiência (2).

No Brasil, os primeiros registros de atendimento especializado aos indivíduos com deficiência são de 1854, quando D. Pedro II fundou, na cidade do Rio de Janeiro, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, posteriormente (a partir de 1891) chamado de Instituto Benjamin Constant (IBC). Em 1857, também no Rio de Janeiro, foi criado o Instituto dos Surdos-Mudos, que recebeu posteriormente o nome de Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) (7).

Jannuzzi (8) ressalta que a preocupação com a educação de pessoas com deficiência iniciou no final do Império, quando as ideias do liberalismo começaram a ser discutidas e o Império deu lugar à República, onde se consolidaram as ideias liberais. Todavia, mesmo assim, as instituições foram incipientes e só foram fortalecidas na segunda metade do século XX.

Em 1926 foi criado o Instituto Pestalozzi por um casal de professores em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, introduzindo no Brasil a concepção da ortopedagogia das escolas auxiliares europeias. No ano seguinte o instituto foi transferido para Canoas

(RS) como internato especializado no atendimento de pessoas com deficiência mental (9).

Alguns anos mais tarde, em 1954, foi fundada a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) na cidade do Rio de Janeiro por iniciativa de Beatrice Bemis, que era membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma pessoa com Síndrome de Down. A origem da APAE compreende um movimento em prol da mobilização das instituições representadas, na maioria das vezes, por iniciativa de pessoas isoladas. Este movimento logo se expandiu para outras capitais e depois para o interior dos Estados, sendo que em 1962 existiam 16 unidades no Brasil. Neste ano aconteceu em São Paulo a primeira reunião nacional dos dirigentes apaeanos, com a presença de representantes de doze unidades, além de grupos familiares e técnicos que discutiam a questão da deficiência no país. Para facilitar a articulação e o intercâmbio de ideias os participantes desta reunião fundaram a Federação Nacional das APAEs que funcionou inicialmente em São Paulo, dois anos depois teve sua sede construída no Rio de Janeiro e posteriormente foi transferida para Brasília (10, 9, 11).

O crescimento das instituições para pessoas com deficiência em todo o mundo proporcionou o desenvolvimento da Educação Especial como campo de conhecimento e como prática de atuação. A partir da década de 50, continuou o crescimento de entidades assistenciais privadas, ampliando-se também o número de pessoas atendidas na rede pública. Houve uma união das entidades assistenciais em federações estaduais e nacionais, sendo que o sistema público começou a oferecer serviços de Educação Especial vinculados às Secretarias Estaduais de Educação e realizou campanhas nacionais vinculadas ao MEC (Ministério da Educação e Cultura). Na década de 60, surgiram no Brasil os centros de reabilitação para todos os tipos de deficiência, voltados para a integração da pessoa com deficiência na sociedade (2).

As pessoas com deficiência eram retiradas de suas comunidades de origem e mantidas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais, freqüentemente situadas em localidades distantes de suas famílias. Somente no século XX, por volta de 1960, é que o Paradigma da Institucionalização começou a ser criticamente examinado. Trabalhos publicados de diversos autores revelaram a inadequação e ineficiência da instituição para realizar aquilo que seu discurso se

propunha a fazer: favorecer a preparação ou a recuperação das pessoas com necessidades especiais para a vida em sociedade (2).

De acordo com Sassaki (12) o uso da terminologia correta “pessoa com deficiência” é especialmente importante nos dias de hoje, uma vez que este assunto costuma ser eivado de preconceitos, estigmas e estereótipos. A Convenção Internacional da Organização das Nações Unidas (13) sobre os direitos das pessoas com deficiência utilizou a seguinte definição para o termo: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

1.4. Família e Cuidador Informal

As relações familiares são fundamentais para toda e qualquer criança e pode-se dizer que a criança é a expressão da sua herança genética/hereditária, modulada pelo ambiente familiar, principalmente pelas relações afetivas. O vínculo afetivo e social estável da criança é tão ou mais importante que a oferta de alimentos (14).

Com o passar do tempo, em decorrência do processo de modernização da sociedade, ocorreram mudanças significativas que atingiram a estrutura da família atual. Já na segunda metade do século XX esta transformação gerou novo padrão demográfico na realidade brasileira, pois houve redução no número de filhos. Enquanto nos anos 60 a média de filhos por família era de 6,3, este número foi reduzido para 2,3 segundo o censo de 2000 e para 1,6 segundo o censo 2010 (14,15).

A mulher era vista até o século XVIII como reprodutora, submissa e dedicada ao lar, sendo que na atual realidade ela tem um papel muito diversificado, assumindo várias funções: mãe, esposa, dona de casa e profissional, competindo muitas vezes com o sexo oposto nessa área. As mulheres passaram a ter filhos mais tardes, a partir dos 30 anos, e também a ser chefes de casa, com jornada dupla de trabalho (14).

No imaginário social, ora a pessoa com deficiência é percebida como debilitada e frágil, ora como alguém com muita coragem e força de vontade. Mesmo quando

contextualizada social, cultural e temporalmente, a deficiência traz consigo forte carga emocional às pessoas envolvidas no processo - pais, crianças e demais familiares (16).

A família a qual pertence a pessoa com deficiência exerce importante papel contrapondo-se à sua marginalização. Tem a função de transformar os impulsos das pessoas com deficiência em desejos, buscando realizá-los dentro do quadro de sua diferença e por meio dela. Por meio das relações de cuidado, a família transmite valores como os de tolerância e respeito às diferenças, colaborando para um desenvolvimento adequado, especialmente quando os serviços sociais são inadequados e as políticas públicas insuficientes (16).

Desta forma, a família assume, na maioria das vezes, o papel de cuidador, que também pode ser de um profissional da saúde ou de outra pessoa da comunidade que tenha vínculos de afeto para com a pessoa com deficiência. Numerosos fatores influenciam a maneira como cada família assume os cuidados. Neste contexto, cuidar de uma pessoa com deficiência requer, não só uma reestruturação da rotina da família, mas também na sua dinâmica (17).

Os cuidadores leigos, informais ou não profissionais têm sido geralmente a família, mas a mulher merece destaque neste cenário (18). Historicamente, a mulher é a cuidadora tradicional; geralmente as que residem no mesmo domicílio, se tornam as cuidadoras de seus maridos, de pais e até mesmo de filhos. Devido a razões predominantemente culturais, o papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade (19). Apesar das alterações das funções e estruturas familiares registradas nas últimas décadas, continuam a ser, na maioria dos casos, os familiares do sexo feminino que apóiam as pessoas com algum tipo de deficiência (20).

Cuidador pode ser definido então como aquela pessoa que vivencia o ato de cuidar, zelar, dar atenção, trocando experiências com a pessoa cuidada (18). Representa mais que um momento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado (21). Cuidar é servir, é ajudar o outro a manifestar o que há de melhor em si (18).

Como uma atitude e característica primeira do ser humano, o cuidado revela a natureza humana e a maneira mais concreta de ser humano. Sem o cuidado, o homem deixa de ser humano, desestrutura-se, define-se, perde o sentido e morre. Se ao longo

da vida não fazer com cuidado tudo o que empreender, acaba por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver a sua volta (22). Segundo o mesmo autor (22) o cuidado apenas aparece quando a existência de alguém adquire significado para nós. Nesse sentido, passamos a cuidar e participar do destino do outro, de suas buscas, sofrimentos e sucessos.

Por outro lado, o cuidador familiar assume uma grande responsabilidade pela pessoa cuidada, sendo que a relação entre eles é permeada, na maioria das vezes, por um sentimento de dever e obrigação. Mesmo que exista o amparo de outras pessoas, a sobrecarga maior acaba sempre sendo de um só membro da família (23). Os cuidadores acabam por sofrer um grande desgaste emocional por não se lembrarem que também precisam de cuidados (24).

A presença de deficiências físicas em uma pessoa cria uma crise não só para a família, como também para o indivíduo. Uma deficiência é uma condição que requer períodos longos de supervisão, observação e cuidado. Por causa das necessidades em longo prazo, a pessoa com deficiência, freqüentemente, depende de seus familiares para o cuidado físico, contatos sociais, apoio emocional e ajuda financeira. O grau de recuperação pode depender da habilidade familiar em oferecer apoio à pessoa com as deficiências que, freqüentemente, transforma-se em uma sobrecarga significativa para a família (25, 26).

Qualquer mudança de comportamento em um de seus membros poderá transformar toda a família. É provável que os problemas sejam mais intensos na família de uma pessoa com deficiência, sendo que a relação entre eles dependerá, inicialmente, da maneira como o diagnóstico foi informado (27).

Toda situação diagnóstica é caracterizada por uma relação de ajuda, na qual o paciente e a sua família necessitam do profissional para a resolução de uma situação de crise. Esta situação é permeada por sentimentos tanto do profissional quanto do paciente e da família, sendo que o primeiro espera estabelecer um novo contato para atuar de forma competente, útil, acolhedora e principalmente tolerante ao sofrimento alheio, apesar das dificuldades em lidar com suas próprias limitações. O paciente e sua família têm a esperança de que o profissional seja o responsável pela diminuição do

sofrimento e da angústia, assim como desejam ser acolhidos, amparados e não responsabilizados pela situação em que se encontram (28).

Höher e Wagner (29) realizaram um estudo para apreender e analisar concepções de profissionais e estudantes da área da saúde (Medicina e Enfermagem) quanto à vivência e ao preparo para fornecerem diagnósticos e orientar pais de crianças com necessidades especiais. Suas conclusões apontaram que os profissionais da saúde entrevistados se julgam tecnicamente despreparados para informar o diagnóstico e orientar esse grupo de pais.

Independente da forma como a notícia de uma deficiência chega à família, invariavelmente ela vai passar por uma fase difícil. Na fase de gestação, os pais, parentes e pessoas próximas projetam na criança que vai nascer uma série de desejos e expectativas que não poderão ser concretizadas quando esta criança é portadora de paralisia cerebral (30). É fato que ninguém espera ter um filho com deficiência, mas sim que todos os pais almejam filhos aptos, inteligentes e que se sobressaíam na sociedade competitiva em que vivemos. Neste sentido, o final da gravidez é então marcado pela ansiedade e preocupação, tornando-se os pais profundamente angustiados quando o bebê nascido não corresponde ao esperado e idealizado por eles (31).

Segundo Finnie (32), é natural que os pais se preocupem com o futuro dos filhos. A sua preocupação é constante sobre isto e fazem sempre perguntas como: “Ele andar?”, “Ele falará?”, “Ele será capaz de trabalhar?”, “O que acontecerá a ele quando nós morrermos?” Estas perguntas devem ser respondidas com toda a sinceridade pelo médico da família, tão logo seja possível fazê-lo. De qualquer maneira, é mais importante que os pais se concentrem em ajudar a criança agora, do que se preocuparem com o seu futuro.

Há, na maioria das vezes, um forte choque emocional, um misto de mágoa, raiva, ressentimento, culpa e vergonha. Ter que cuidar de uma criança com paralisia cerebral é origem de muitos problemas para os pais que, como todos os outros, estavam se preparando ansiosos pela chegada de uma criança normal (30). Os sentimentos despertados nos pais oscilam entre polaridades: amor e ódio, aceitação e rejeição. De acordo com Buscaglia (27), inicialmente é difícil separar a criança da

deficiência, mas, caso essa diferenciação não aconteça, o ressentimento que a família sente em relação à deficiência pode inconscientemente transformar-se em rejeição pela criança. Os pais apresentam um estado psíquico de perda e “morte” do filho desejado e por isso a notícia da deficiência produz um choque ou despersonalização, com pensamento irracional, confusão, desejo de fuga e negação da realidade. Os pais necessitam viver o processo de luto: choque, dor, raiva, pena, tristeza e negação para aceitarem o filho real com sua deficiência. Depois desta fase, os pais se organizam psiquicamente, assumem a problemática, “livram-se” da culpa e retornam ao equilíbrio, com crescente confiança na própria capacidade de cuidar da criança (33).

1.5. Condições dos cuidadores informais – Uma visão panorâmica

O cuidador apresenta uma vida ocupacional deficitária, pois despende tempo, energia física e emocional, sofrendo perdas, sobrecarga de atividades e comprometendo a sua qualidade de vida (17). Pesquisas realizadas com cuidadores revelam os efeitos negativos do cuidar sobre a saúde física e mental, refletindo em prevalência de doenças psiquiátricas, utilização maior do que o usual de drogas psicotrópicas, mais doenças somáticas, isolamento social, *stress* pessoal e familiar (18).

O desempenho do papel de cuidador interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, ocupacional e social, predispondo os cuidadores a conflitos. Frequentemente, eles entram em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução de convívio, depressão e alteração de autoestima. Esta sobrecarga ou tensão pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem estar do doente e do cuidador (20).

A discussão sobre as condições de pais e cuidadores de pessoas com deficiência vem crescendo nos últimos anos e este fato pode ser percebido pelo aumento na publicação de artigos sobre o tema.

Uchôa-Figueiredo (17) realizou um estudo para conhecer as mudanças que ocorrem na vida cotidiana de cuidadores de pacientes com doença crônica e avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga desses cuidadores. Os resultados demonstraram que

houve mudança, diminuição do convívio social, alteração na vida profissional e *stress* na vida do cuidador em decorrência do ato de cuidar. Concluiu-se que o impacto do adoecimento da criança interfere diretamente na vida cotidiana e nas relações dos cuidadores, assim como na qualidade de vida.

Panhoca e Pupo (34) avaliaram a qualidade de vida de 30 cuidadores de pessoas afásicas e constataram que o cuidador do afásico apresenta sobrecarga física e emocional, comprometendo assim a sua qualidade de vida e interferindo de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada.

Graça e Santos (35), em seu estudo sobre a percepção materna da paralisia cerebral, relatam que as mães não compreendem bem o que é esta patologia e que elas não receberam as devidas orientações dos profissionais responsáveis.

Ribeiro, Barbosa e Porto (36) pesquisaram o nível de conhecimento e informação dos pais sobre a paralisia cerebral e a síndrome de Down por meio de uma revisão bibliográfica com limitação temporal de 1997 a 2007. Todos os estudos pesquisados pelos autores apontaram para a falta de conhecimento e/ou insatisfação dos pais com as informações recebidas da equipe de saúde, limitando assim a participação deles no tratamento dos filhos.

Vieira et al. (37) analisaram a rotina das mães cuidadoras de pessoas com deficiência e descreveu as dificuldades enfrentadas por elas, tais como: abdicação do emprego, alterações na vida profissional e financeira, tempo de lazer reduzido, sentimentos de culpa e isolamento, redução dos contatos sociais e culturais, dependência excessiva da pessoa com deficiência, falta de suporte familiar e sobrecarga de responsabilidades. Tudo isso gera uma rotina com maior nível de *stress*, interferindo no relacionamento familiar.

Beck e Lopes (38) entrevistaram 50 cuidadores de crianças com câncer e demonstraram como a atividade do cuidar afeta suas vidas. As autoras concluíram que estas atividades ocasionam sérios prejuízos na vida dos cuidadores, tais como: medo de perder o emprego e até mesmo o abandono forçado, diminuição das horas de sono e lazer, conflitos no relacionamento conjugal, diminuição do apetite sexual, mudança e/ou anulação de planos para o futuro e manifestação de complicações de saúde.

Matsukura et al. (39) realizaram um estudo para avaliar a associação entre *stress* e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais e os resultados indicaram elevada porcentagem de mães estressadas, sendo que elas contam com um menor número de pessoas para lhes oferecerem suporte, quando comparadas com mães de crianças com desenvolvimento típico. As mães de crianças com necessidades especiais não estão satisfeitas com o suporte social que elas recebem e esta situação aponta para uma adequação de proposições e implantação de programas de intervenções em saúde para as famílias.

Nunes (40) traçou um perfil dos cuidadores de pessoas com deficiência de acordo com duas escalas de avaliação de sintomas psiquiátricos. A autora constatou que eles tendem a ter mais tremores nas mãos, a sentir mais nervosos, tensos ou preocupados e a ter mais dificuldades de pensar com clareza para realizar com satisfação suas atividades diárias, quando comparados com cuidadores de pessoas sem deficiência. Além disso, eles tendem a sentir mais receio pelo futuro das pessoas que cuidam, percebendo que elas pedem mais ajuda e que são mais dependentes. A tarefa de cuidar de uma pessoa dependente é desgastante e implica em riscos de doenças para seus cuidadores, com uma rotina, na maioria das vezes estressante para eles. Neste estudo foi comprovado que os cuidadores tendem a ter problemas na saúde física e emocional e nas atividades sociais e financeiras.

O estudo de Azevedo e Santos (41) objetivou analisar os significados do cuidar para cuidadores/familiares que compartilham o cuidado domiciliar de pessoas com deficiências físicas, por lesão medular traumática. Os resultados revelaram uma prática de cuidar com muito sofrimento e privações, alicerçado na culpa e na religiosidade, suportado por ambigüidade afetiva e marcado por desgastantes mudanças socioeconômicas e falta de suporte técnico-institucional.

Freitas et al. (42) desenvolveram um estudo para analisar a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e observou que elas apresentavam sinais de sobrecarga emocional, dificuldade de aceitar o diagnóstico, culpa, necessidade de apoio do cônjuge e busca ineficiente de apoio familiar. A autora concluiu que as dificuldades impostas pela rotina de cuidados podem desencadear desordens como depressão, distúrbios do sono, ansiedade e somatização.

O estudo de Lima (43) analisou o envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de pessoas com deficiência e foram constatadas as seguintes queixas: sobrecarga emocional das mães pela suas próprias dificuldades, pela discriminação e reação social à pessoa com deficiência e, freqüentemente, pela ausência ou pouco apoio recebido; o tempo representa um fator desestimulante para o tratamento não só pelo cansaço físico provocado pelo nível de exigência do tratamento, mas, sobretudo, porque se encarrega de mostrar de forma mais evidente as conseqüências da doença sobre o desenvolvimento da criança e as limitações do tratamento; exaustão e abandono dos demais membros da família; dificuldades de transporte e ausência de equipamentos facilitadores para o tratamento e manuseio diário da criança.

Segundo Raina et al. (44), a tarefa de cuidar de uma criança com deficiência em casa pode ser um pouco assustadora para os cuidadores. A prestação de cuidados pode revelar-se prejudicial à saúde física e bem-estar psicológico dos pais de crianças com deficiência crônica. Sendo assim, os autores desenvolveram um estudo para analisar a saúde física e psicológica de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e concluíram que os fatores de maior influência são o comportamento da criança e a demanda de cuidados que atuam diretamente na função familiar por meio da autopercepção e controle do *stress*. Os autores sugerem que estratégias de controle de comportamento da criança com deficiência podem ter o potencial para mudar a saúde do cuidador.

Castro e Piccinini (45) fizeram uma revisão teórica sobre as implicações da doença crônica na infância para as relações familiares e observaram que a presença da doença crônica pode afetar negativamente a dinâmica de interação de mães e pais com seu filho, fazendo com que esta relação seja permeada de medos, culpa e sofrimento. O isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica é um acontecimento freqüente que pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade. Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas a natureza da própria doença, o estigma social e o fato da família evitar em falar sobre a doença.

Brunhara e Petean (46) realizaram um estudo sobre a percepção e reações das mães frente ao diagnóstico da deficiência e concluíram que as mães manifestaram sentimentos de negação, tristeza, resignação, revolta e apresentaram expectativas à cura. Independente da problemática, a notícia choca.

1.6. Atuação da equipe profissional

Os profissionais responsáveis pelo tratamento de pessoas com deficiência precisam estar preparados para uma situação bem mais complexa do que imaginam, pois ela não só diz respeito à pessoa em questão, como também abrange toda a estrutura familiar.

Segundo Lopes, Kato e Corrêa (47), o processo de interação entre pais e filhos somente será benéfico para ambas as partes, à medida que os processos emocionais e afetivos dos pais forem compreendidos, analisados e orientados pelo terapeuta. As autoras ainda completam que a relação entre pais e terapeuta torna-se uma adaptação primordial à situação da deficiência, de maneira que os pais possam visualizar nessa relação uma base de apoio, sem tornar a criança com deficiência dependente ou incapaz de enfrentar situações sociais cotidianas.

Takatori (48) diz que na proposta de atenção às famílias nas quais há um integrante com deficiência é fundamental na relação terapêutica a escuta, a informação e o suporte para a construção de caminhos e soluções criativas para as dificuldades apresentadas. Tais elementos são necessários não como justificativa e causa da permanência de sentimentos de luto e desamparo no seio familiar, mas para constituírem-se a base de uma relação de confiança que se inicia entre o profissional de saúde e a família da pessoa com deficiência que chega à assistência.

É fundamental uma abordagem multiprofissional, que envolva não só os seus aspectos clínicos, mas suas repercussões psicológicas e sociais, tanto para a pessoa com deficiência como para a família. Torna-se necessário que os profissionais de saúde estejam atentos aos aspectos que transcendem o tratamento clínico da doença, pois sem uma visão abrangente sobre sua evolução, o êxito do tratamento pode ficar comprometido. Além disso, uma boa relação entre a pessoa cuidada, o cuidador e os

profissionais de saúde facilita a tomada de consciência sobre a extensão e a gravidade da enfermidade bem como sobre a adesão ao tratamento (45).

A equipe multidisciplinar é formada por profissionais de diversas áreas (medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, pedagogia, entre outras) treinados e habilitados para tratar o paciente e, além disso, quando trabalham com cuidadores, precisam passar seus conhecimentos e técnicas para pessoas não preparadas. Torna-se fundamental evitar o uso de termos técnicos e linguagem rebuscada para que o cuidador possa compreender todas as informações necessárias. Desta forma, acredita-se que o profissional efetivamente estará trabalhando com a realidade de cada família, contribuindo para sua reconstrução (14, 46).

A criança e a família devem ser preparadas por orientações claras e bem definidas a respeito da doença e tratamento, bem como sobre o lugar que ambos ocupam na sociedade. A equipe de saúde que se mostra simpática e prestativa adquire valores heróicos, fato que pode intervir positivamente na adaptação da família à doença. Além disso, uma adequada relação entre a tríade (criança, família e profissionais) facilita a conscientização sobre a extensão e a gravidade da doença, a adesão ao tratamento e a confiança entre todos os envolvidos (49).

Sobretudo, o papel da equipe multidisciplinar é levar alento e esperança ao paciente e à família, por meio do acolhimento e compreensão da situação de cada um (14). Beck e Lopes (38) colocam que a equipe multiprofissional deve assistir o cuidador no sentido de conscientizá-lo sobre a importância de dividir responsabilidades, de aceitar apoio da família, amigos e vizinhos para diminuir a sobrecarga que ele assume.

Enquanto na equipe multiprofissional a modalidade de trabalho coletivo consiste na relação recíproca e interação entre as múltiplas intervenções técnicas, na equipe transdisciplinar as decisões são tomadas em conjunto, ou seja, cada disciplina contribui na avaliação, no planejamento e na execução da intervenção por meio de um propósito comum (50).

A transdisciplinaridade compreende o emprego da avaliação de forma a buscar coletivamente soluções para os problemas enfrentados, exigindo um esforço coletivo

de capacidade e aprendizagem para a ação. Ela abre caminho para um exercício democrático na tomada de novas decisões, auxilia na direção de uma avaliação que seja voltada para os grupos humanos envolvidos e interessados nos resultados produzidos, permite recuperar vínculos existentes entre as diversas disciplinas e mantém o foco nas necessidades identificadas durante a implantação do grupo, a partir das quais se organiza a atenção ao cliente (51).

De acordo com o Guia Prático do Programa Saúde da Família (52),

“A ação entre diferentes disciplinas pressupõe, além das ligações tradicionais, a possibilidade de a prática de um profissional se reconstruir na prática do outro, transformando ambas na intervenção do contexto em que estão inseridas. Assim, para lidar com a dinâmica da vida social das famílias assistidas e da própria comunidade, além de procedimentos tecnológicos específicos da área da saúde, a valorização dos diversos saberes e práticas contribui para uma abordagem mais integral e resolutiva.” (pag 74).

1.7. Grupo como forma de intervenção

De acordo com Zimmerman (53), um grupo constitui-se por vários indivíduos com leis e mecanismos próprios e específicos, reunidos em torno de uma tarefa e de um objetivo comuns ao interesse deles. Um grupo não é um mero somatório de indivíduos, mas uma nova entidade que, apesar de ter uma identidade grupal própria e genuína, deve separar e preservar as identidades específicas de cada indivíduo componente do grupo.

O grupo oferece oportunidade para que as pessoas possam aprender, criar e executar atividades. Além disso, representa instrumento facilitador na discussão de assuntos de interesse, de necessidades a respeito da deficiência da criança no contexto familiar. O grupo proporciona troca de experiências entre seus participantes, sendo que as mesmas dificuldades, os mesmos anseios, dúvidas e expectativas apresentadas em um grupo possibilitam a exposição de sentimentos com menos receio (54).

Rasera e Japur (55) propõem uma redescritção da terapia de grupo, definindo o grupo como uma prática discursiva, ou seja, uma forma de criar realidades relacionais por meio da linguagem. A partir daí, a distinção entre o processo de preparação e composição do grupo é redimensionada. As ações de preparação consistem numa forma de criar uma arena conversacional na qual seja possível o diálogo. A composição grupal não é orientada por critérios sócio-demográficos ou diagnósticos privilegiados pelo terapeuta, mas enfatiza a atenção aos sentidos dados por cada participante às características dos outros. Trata-se de um processo de negociação que evita uma definição *a priori* dos processos de inclusão/exclusão, bem como da homo/heterogeneidade grupal. O grupo passa a ser entendido como um processo de construção de auto-descrições dos participantes, que se inicia num diálogo com o terapeuta e se desenvolve por meio da interação ativa entre os mesmos.

Guanaes e Japur (56) apontam dois aspectos relevantes para um bom desenvolvimento do grupo: inicialmente o cuidado na seleção dos participantes, visando definir os critérios de inclusão exclusão. Uma seleção adequada reduz o índice de abandono, além de contribuir para a coesão grupal. Outro aspecto é que a dinâmica nestes grupos deve ser orientada por um foco. A postura do terapeuta deve estimular a troca de experiências e questões similares entre os participantes. Isso não significa que o terapeuta vai controlar o processo do grupo, mas vai buscar manter o foco temático e encorajar a participação ativa dos participantes.

Segundo Schopler e Galinsky (57), os grupos de apoio têm a função de ajudar as pessoas a lidarem com *stress* relacionado a situações de crises comuns, a transições de vida e a fases de dificuldades econômicas. Por isso, geralmente, tais grupos destinam-se ao encontro de indivíduos com problemas semelhantes, dispostos a compartilhar de suas experiências pessoais e a se engajarem no desenvolvimento de um processo coeso e suportivo.

Para estes autores (57), espera-se que, nos grupos de apoio, os membros assumam papéis ativos ao compartilharem suas experiências, oferecendo informações, conselhos e estimulando a participação de outros membros. Por outro lado, as intervenções do coordenador tendem a ser variadas, embora seja usual que a discussão no grupo seja não estruturada e que não se centre em interpretações sobre

fatores psicológicos. Assim, o terapeuta busca intervir tanto ajudando os membros a confrontarem o que é mal adaptado ou patológico no comportamento um dos outros, como atuando no oferecimento de apoio, na valorização das capacidades positivas entre os pacientes e no fortalecimento de suas defesas.

Entre alguns dos efeitos positivos referidos por participantes de grupos de apoio, encontram-se a melhora em seus recursos sociais, um maior nível de conhecimento sobre as questões discutidas no grupo, a maior capacidade de enfrentamento das situações de vida, a melhora na autoconfiança, a diminuição do medo e da ambigüidade, o alívio emocional e a redução da desesperança (57).

O trabalho grupal pode ajudar as famílias a ressignificar sua própria atuação junto ao filho com deficiência. O que os pais procuram num trabalho em grupo é um espaço no qual possam dialogar e expressar suas alegrias e frustrações. O grupo possibilita a identificação por problemas semelhantes, apoio mútuo, troca de experiências e quebra de isolamento social (58).

1.8. Redes de apoio social

A estrutura das relações sociais refere-se à organização do vínculo entre pessoas e é composta pela rede de relações formais e informais. As relações formais são relações mantidas devido à posição e papéis na sociedade e incluem profissionais como: médico, dentista, professor, advogado, dentre outros. As relações sociais informais são compostas por todos os indivíduos (família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, comunidade) e pela ligação entre indivíduos com quem se tem uma relação familiar próxima ou com envolvimento afetivo. Medir a estrutura da rede social permite avaliar o grau em que o indivíduo está socialmente conectado com os outros, seu nível de isolamento ou de integração social (59).

Segundo Bocchi e Angelo (60) a função do apoio social compreende o nível de recursos fornecidos por outros e pode ser especificada em quatro aspectos:

1. Apoio emocional (envolve expressões de amor e afeição);
2. Apoio instrumental (se refere aos auxílios concretos, provimento de necessidades materiais, ajuda para trabalhos práticos e ajuda financeira);

3. Apoio de informação (referente a informações, aconselhamentos, sugestões e orientações que podem ser usadas para lidar com problemas e sua resolução);
4. Interação social positiva (compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível se divertir e relaxar).

Desde que as primeiras investigações sobre a influência das relações sociais na saúde foram realizadas entre as décadas de 1970 e 1980, avançou-se nos conhecimentos e na compreensão sobre a riqueza e complexidade do apoio social, sendo ele um constructo multidimensional. O apoio social é uma das variáveis intervenientes na qualidade de vida do cuidador ao lhe conferir a liberdade em retomar o seu plano de vida (60, 61).

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem fatores facilitadores no controle de situações problemáticas. A promoção do bem estar dos cuidadores e a prevenção de crises merecem por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência na comunidade (20).

A família tem papel fundamental na integração da pessoa com deficiência, mas nem sempre recebe destaque em discussões acadêmicas e no próprio processo de reabilitação. Esta questão tem sido pouco contemplada no Brasil, sendo que as discussões centralizam-se na pessoa com deficiência e nas dificuldades do sistema em recebê-las (54). A maioria dos estudos publicados sobre os cuidadores, assim como foi demonstrado anteriormente por meio do levantamento bibliográfico da presente pesquisa, demonstram suas condições e necessidades, porém poucos são os estudos que oferecem algum tipo de intervenção para os cuidadores de pessoas com deficiência.

Diante do número crescente de enfermidades crônicas no atual contexto de saúde pública do Brasil, torna-se extremamente importante a participação da família no cuidado e na adesão do indivíduo doente ao tratamento, diminuindo possíveis complicações e riscos. Na prática profissional, o foco de atenção é somente o indivíduo

doente, sendo o cuidador principal percebido apenas como um recurso na reabilitação do doente e não como objeto de atenção e cuidados. Deve-se considerar que o ato de cuidar é um processo que acarreta desgastes significativos à saúde do cuidador, os quais, se não considerados e amenizados, podem levá-lo à condição de cronicidade, passando de cuidador a pessoa a ser cuidada (62).

A função de prevenir perdas e agravos à saúde deverá abranger, igualmente, tanto as pessoas com deficiência como a figura do cuidador. Para isso devem ser desenvolvidos programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo que podem afetar a saúde e a qualidade de vida de cuidadores (63).

A grande maioria dos cuidadores informais no Brasil ainda está sem suporte como informações e orientações necessárias para dar assistência às pessoas com deficiência. Contudo se o cuidador familiar tivesse acesso às orientações e dicas de como cuidar do outro e também de como se cuidar, o trabalho seria menos árduo e mais fácil de suportar (64, 65).

As famílias, assim como as pessoas com deficiência, também precisam ser incluídas no planejamento e execução do cuidado dentro da instituição. Elas necessitam da atenção, do respeito e do acolhimento da equipe de saúde, sendo que o profissional precisa estar atento às suas necessidades e se dispor a ouvir e a compreender seus temores, dificuldades e inquietações. Desta forma, ele pode buscar meios de facilitar a adaptação e convivência com a deficiência (66).

Muitos problemas das pessoas com deficiência e dos seus familiares podem ser resolvidos e atenuados quando eles se sentem compreendidos e respeitados pelos profissionais. A falta de acolhimento e de continência aos seus aspectos emocionais pode conduzir ao abandono ou à rejeição do tratamento. Portanto, a singularidade da pessoa com deficiência e de seu cuidador, englobando suas emoções, crenças e valores, não pode ficar em segundo plano (67).

Os profissionais de saúde devem avaliar a dinâmica familiar, com uma atitude de respeito e de valorização das características peculiares a cada família, buscando reconhecer e acompanhar o membro responsável pelo cuidado. Entendendo e colocando em prática o conceito de que saúde não é um estado, mas um processo multidimensional que envolve sistemas biológicos, sociais, culturais, e ambientais, o

profissional será capaz de auxiliar o sujeito que cuida em seus problemas cotidianos, independente da esfera de cuidado em que esteja inserido (68). Estes mesmos autores (68) sugerem que as equipes de saúde dêem uma atenção especial aos cuidadores familiares informais já que eles necessitam de um preparo técnico e emocional para isso. A formação de grupos de apoio deve ser estimulada, pois acredita-se que, uma vez em grupo, o cuidador será capaz de reconhecer-se no outro, fazer questionamentos a si próprio e buscar respondê-los a partir da interação com o grupo.

Sabe-se que as práticas fisioterapêuticas podem ser desenvolvidas em todos os âmbitos de Atenção à Saúde. Porém, graças a aspectos de ordem político-econômica e organizacional, sua função é pouco divulgada e subutilizada, uma vez que sua forma mais tradicional de atuação é centralizada nas áreas curativas e reabilitadoras, voltadas para as práticas hospitalares e ambulatoriais, em detrimento dos novos modelos assistenciais. Assim, em seu processo de trabalho na Atenção Básica, o fisioterapeuta deve suprir a demanda da comunidade reduzindo danos e agravos, com uma prática integral que perpassa pela educação em saúde, acolhimento, atendimentos individuais, grupos operativos e realizando visitas domiciliares, quebrando o paradigma de ser uma profissão apenas reabilitadora (69, 70).

Nesse sentido, todos profissionais que atuam no contexto da deficiência ou doença crônica devem assistir o paciente, oferecer informações e orientações à família, mas também propor cuidados aos integrantes da família, já que ela é um sistema de relações interligadas e vista como o ambiente que facilitará, de fato, que cada pessoa crie sua própria família e história (48).

2. OBJETIVOS

O presente estudo teve como objetivos:

- Caracterizar cuidadores de pessoas com deficiência inseridas no processo terapêutico de uma instituição filantrópica;
- Verificar percepções dos cuidadores em relação ao impacto da deficiência em suas vidas, bem como suas necessidades;
- Elaborar e aplicar intervenção em grupo junto a estes cuidadores de pessoas com deficiência;
- Verificar opinião dos cuidadores a respeito da intervenção e de possíveis modificações ocorridas em seu cotidiano.

3. METODOLOGIA

3.1. TIPO DE ESTUDO:

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa que, segundo Chizzotti (71), tem como ponto de partida a compreensão e descrição das relações e significados dos fenômenos em um grupo de pessoas. No contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Tal significado tem função estruturante, fazendo com que as pessoas organizem suas vidas em torno dele (72). A metodologia qualitativa é aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais (73).

Realizou-se pesquisa-ação associada à pesquisa documental.

A pesquisa-ação vem se destacando como uma metodologia para intervenção, desenvolvimento e mudança no âmbito de grupos, organizações e comunidades, não se ajustando ao modelo clássico de pesquisa científica, cujo propósito é proporcionar a aquisição de conhecimentos claros, precisos e objetivos (74).

A pesquisa-ação é um tipo de pesquisa com base empírica concebida em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo, onde o pesquisador e participantes representativos da situação estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo (75).

A pesquisa documental se baseia em documentos impressos conservados em diversos locais, desde órgãos públicos até instituições privadas. Existe uma categoria de documentos que não receberam nenhum tipo de tratamento analítico, como cartas pessoais, diários, fotografias, gravações, memorandos, regulamentos, ofícios, boletins e outra categoria de documentos que de alguma forma já foram analisados, tais como: relatórios de pesquisa, relatórios de empresas, tabelas estatísticas, etc. Este tipo de pesquisa apresenta uma série de vantagens, onde se destaca o fato de ser uma fonte rica e estável de dados, além de apresentar baixo custo e não exigir contato com os sujeitos (74).

3.2. LOCAL E DURAÇÃO DA PESQUISA:

A pesquisa foi realizada na APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – do município de Pedralva / Sul de Minas Gerais e teve duração de 9 meses (de fevereiro a outubro de 2010).

Tal instituição, fundada há 12 anos, foi escolhida por reunir as características necessárias para a realização da pesquisa e devido à viabilidade de acesso da pesquisadora.

3.3. ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA:

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas e está em conformidade com a Resolução 196/96 do CONEP (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa), processo nº. 1061/2009.

O diretor da Instituição tomou conhecimento da presente pesquisa, bem como seus objetivos, e assinou um documento autorizando a realização dela pela pesquisadora.

Foram redigidos dois tipos de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), ambos aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, sendo um deles utilizado com sujeitos do pré-teste e o outro com os sujeitos da pesquisa. O TCLE (Apêndices 1 e 2) foi apresentado, lido e explicado para todos os sujeitos antes da aplicação da entrevista, tanto no pré-teste como na entrevista definida posteriormente a ele.

Os sujeitos foram esclarecidos oralmente quanto aos objetivos da pesquisa pela pesquisadora e assinaram o TCLE, no qual constaram informações sobre os procedimentos aos quais foram submetidos, além das garantias asseguradas pela pesquisadora, onde se destacam:

- Ausência de riscos e desconfortos previsíveis. Porém, caso ocorram, imediatamente serão tomadas as medidas cabíveis.
- A pesquisa poderá ser interrompida a qualquer momento pela solicitação dos sujeitos, sem que eles sofram qualquer dano;

- A pesquisa possui total independência do tratamento terapêutico já realizado pela instituição;
- Utilização dos dados somente para fins didático-científicos, sendo que a pesquisadora resguarda a identidade do sujeito e a confidencialidade das informações;
- Isenção de qualquer ônus financeiro referente à pesquisa;
- O sujeito poderá pedir esclarecimentos à pesquisadora a qualquer momento sobre quaisquer aspectos da pesquisa;
- Serão fornecidos telefones e endereço para contato com a pesquisadora e com o CEP – Comitê de Ética em Pesquisa – da FCM/UNICAMP.

3.4. SUJEITOS:

Devido à organização funcional da instituição, apresentada à pesquisadora pela diretora escolar, foi possível focar em um grupo de sujeitos para a pesquisa. Tal organização institucional solicita aos cuidadores de pessoas que utilizam apenas o serviço terapêutico ou aquelas totalmente dependentes para suas atividades práticas que permaneçam no local durante todo o período em que recebem o serviço. Sendo assim, a pesquisadora optou em selecionar tais cuidadores para que suas rotinas não fossem alteradas, evitando assim qualquer ajuste por parte deles para a participação da pesquisa.

A pedido da pesquisadora, a diretora escolar selecionou e forneceu todos os quinze prontuários das pessoas que eram cuidadas pelo grupo de sujeitos previamente escolhidos, sendo que o convite de participação na pesquisa foi realizado para todos eles. Aleatoriamente, quatro sujeitos foram selecionados para o pré-teste, três sujeitos se recusaram a participar da pesquisa e, finalmente, o corpus da pesquisa se constituiu de 8 cuidadores de pessoas com deficiência que os acompanhavam e permaneciam na Instituição.

Nos estudos qualitativos, a questão “quantos?” é de importância secundária em relação a questão “quem?”, pois o que há de mais significativo nas amostragens de caráter qualitativo é a maneira como se concebe a representatividade dos elementos e a qualidade de informações obtidas deles e não a quantidade final desses elementos (76).

Diferentemente das pesquisas quantitativas, a seleção dos elementos amostrais em pesquisas qualitativas não decorre da mensuração da distribuição de categorias, mas sim da preocupação de que a amostra contenha e espelhe certas dimensões do contexto, sendo que algumas delas estão em contínua construção histórica (76).

3.4.1. Critérios de inclusão dos sujeitos:

- Ser cuidadores (pais ou responsáveis) de pessoas com deficiência que permanecessem na Instituição acompanhando-as.
- Aceitar participar da pesquisa, estando ciente de todos os itens descritos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assinando o referido termo.

3.4.2. Critérios de exclusão dos sujeitos:

- Cuidadores de pessoas com deficiência que não estavam presentes na Instituição acompanhando-os.
- Cuidadores que não aceitaram participar do estudo.

3.5. INSTRUMENTOS:

Instrumentos são técnicas utilizadas para obtenção de informações de sujeitos de pesquisa, sendo que a elaboração desses instrumentos depende do grau de dificuldade de obtenção dos dados, ou seja, a simplicidade de um instrumento para obter dados referentes a sexo, idade e estado civil se contrapõe à complexidade de elaboração de um instrumento para obter informações sobre sentimentos, crenças e padrões de ação (74).

3.5.1. Pesquisa documental:

Foi o primeiro instrumento utilizado na presente pesquisa, possibilitando assim a análise dos prontuários de cada um dos sujeitos selecionados para que as variáveis observadas pudessem caracterizá-los segundo os dados sócio-demográficos.

3.5.2. Entrevista aberta inicial:

Esta entrevista foi elaborada pela pesquisadora, a partir de questões que pudessem esclarecer a concepção dos sujeitos sobre a deficiência, bem como a repercussão dela em suas vidas. Objetivou-se ainda com esta entrevista conhecer as necessidades pessoais dos sujeitos e de seus filhos, além das atividades que lhes interessam realizar dentro da instituição.

A questão das atividades de interesse por parte dos sujeitos surgiu com base na literatura que relata a necessidade de programas de apoio apropriados para os cuidadores, a fim de potencializar ao máximo suas próprias capacidades. Baseou-se também na experiência profissional da pesquisadora que observou, em muitos casos, o desejo por parte dos cuidadores de realizar atividades capazes de amenizar suas rotinas atribuladas.

Após a realização do pré-teste, a entrevista aberta inicial (Apêndice 3) foi adequada de modo que suas questões ficassem perfeitamente compreendidas pelos sujeitos e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

3.5.3. Intervenção:

Visando a melhor adequação da intervenção à realidade dos sujeitos desta pesquisa, ela foi delineada após a coleta de dados por meio da entrevista inicial. Tal intervenção (Apêndice 4) foi aplicada em grupo exclusivamente junto aos cuidadores de pessoas com deficiência, semanalmente, totalizando 16 (dezesesseis) encontros.

Os encontros caracterizaram-se pela prática de técnicas artesanais e encontros com profissionais convidados. Durante a realização das atividades artesanais, a pesquisadora não objetivou descrever e analisar a postura e comentários dos cuidadores, sendo que tais encontros foram somente fotografados. No entanto, os encontros com profissionais convidados, sugeridos pela pesquisadora e escolhidos pelos sujeitos, tiveram o áudio gravado em mídia digital, a fim de que seu conteúdo fosse transcrito e submetido à posterior análise.

3.5.4. Entrevista aberta final:

Da mesma forma que a entrevista inicial, esta também foi elaborada pela pesquisadora por meio de questões bem gerais, evitando sugerir ou influenciar qualquer resposta dos sujeitos e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Esta entrevista foi composta por três questões com objetivo de conhecer a opinião dos sujeitos acerca do que foi realizado e sugestões para novas atividades dentro da instituição. O áudio da entrevista aberta final (Apêndice 5) também foi gravado em mídia digital para posterior transcrição e análise dos dados.

3.6. VARIÁVEIS:

As variáveis (características que variam entre os indivíduos) utilizadas nos levantamentos sociais podem ser facilmente observáveis e mensuráveis, como por exemplo a idade e nível de escolaridade. Porém, outros fatos ou fenômenos não são passíveis de observação imediata e muito menos de mensuração, como por exemplo o “*status* social” e nível de socialização urbana. Desta forma, torna-se necessário realizar a definição operacional da variável que fará referência aos seus indicadores e elementos, possibilitando assim a identificação dessa variável de maneira prática (74).

Em trabalhos de natureza qualitativa as variáveis ocupam uma posição fundamental, pois a argumentação técnica deve ser elaborada com base no conhecimento dessas variáveis (77).

A seguir estão relacionadas as variáveis observadas na presente pesquisa:

3.6.1. Da pesquisa documental:

As variáveis aqui encontradas foram os dados sócio-demográficos (sexo, idade, ocupação, número de filhos, grau de parentesco do cuidador com a pessoa com deficiência, situação conjugal e condição de moradia), além da construção do heredograma familiar para identificar a posição do filho com deficiência na família e há quanto tempo ele se encontra nesta situação.

3.6.2. Da entrevista inicial:

Encontraram-se as seguintes variáveis: reação dos cuidadores ao receberem o diagnóstico da deficiência, presença ou não de dúvidas com relação à deficiência, tipo de rotina diária, mudanças ocorridas após a descoberta da deficiência, presença ou não de apoio dos familiares e amigos, necessidades dos cuidadores, necessidades das pessoas cuidadas (na opinião dos cuidadores) e preferência de atividades para serem realizadas dentro da Instituição.

3.6.3. Da entrevista final:

As variáveis foram: opinião dos sujeitos sobre o que foi realizado com a presente pesquisa, possíveis mudanças em suas vidas e sugestões de outras atividades para serem desenvolvidas na Instituição.

3.7. PRÉ-TESTE:

Aleatoriamente, alguns sujeitos foram gentilmente convidados a participarem do pré-teste, que consistia na aplicação da entrevista aberta inicial, devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, com objetivo de ajustar e definir as suas questões. Mesmo participando do pré-teste, estes sujeitos poderiam participar da intervenção, porém não seriam considerados nos resultados da pesquisa.

Inicialmente dois sujeitos foram convidados a participar do pré-teste, assinando assim o TCLE (Apêndice 2) e respondendo às questões da entrevista inicial, sendo que o seu áudio foi gravado em mídia digital. De acordo com determinadas falas dos sujeitos, realizou-se modificações nas questões e aplicou-se a entrevista reestruturada com mais dois sujeitos. Neste momento, não se verificou necessidade de outras modificações, o que permitiu a conclusão do instrumento.

3.8. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS:

A coleta de dados foi realizada inicialmente por meio de pesquisa nos quinze prontuários dos sujeitos selecionados. Cada um dos prontuários selecionados pela diretora escolar foi lido atentamente pela pesquisadora em uma sala disponibilizada dentro da Instituição e os dados relevantes foram anotados em fichas individuais para

cada sujeito da pesquisa. Após a realização do pré-teste com quatro sujeitos e três deles não terem aceitado participar da pesquisa, a pesquisadora deu continuidade à coleta de dados através da entrevista inicial com 8 sujeitos.

A entrevista inicial foi realizada pela pesquisadora de forma individual na própria Instituição durante o mês de fevereiro de 2010. De acordo com a disponibilidade de horário de cada sujeito, eles foram sendo chamados para uma sala oferecida pela diretoria da Instituição exclusivamente para o desenvolvimento da pesquisa.

Após assinado o TCLE, por cada um dos oito sujeitos, as entrevistas foram realizadas, sendo todas gravadas em mídia digital. Todas elas transcorreram de forma bastante tranquila, demonstrando a partir daí uma participação positiva e colaborativa dos sujeitos.

Após a análise dos dados desta entrevista inicial, a pesquisadora elaborou uma intervenção baseada nas necessidades relatadas pelos sujeitos, além de se basear nos dados levantados pela literatura e por sua prévia prática profissional.

A intervenção ocorreu durante 16 (dezesseis) encontros, entre os meses de abril e outubro de 2010 e compreendeu basicamente dois tipos de atividades:

- Prática de técnicas artesanais: Foram realizados 10 (dez) encontros para praticar duas técnicas diferentes de artesanato, escolhidas pelos próprios sujeitos durante a entrevista inicial. Alguns encontros foram fotografados, com fins meramente ilustrativos, sendo que a pesquisadora não objetivou trabalhar de forma terapêutica e sim estimular a capacidade de expressão de cada sujeito. Em virtude da frequência dos cuidadores na instituição ocorrer em períodos diferentes (quatro no período matutino e quatro no período vespertino), a pesquisadora realizou os mesmos encontros com dois grupos de cuidadores nos dois períodos.
- Encontros com profissionais convidados: Foram realizados 4 (quatro) encontros com 3 (três) profissionais externos à Instituição, convidados pela pesquisadora e autorizados pela diretoria da instituição. Estes convites originaram-se após análise das entrevistas individuais por meio das quais foi possível observar algumas expectativas e necessidades dos sujeitos, permitindo assim que a pesquisadora sugerisse alguns profissionais e que os cuidadores os escolhessem. Cada encontro ocorreu com a presença da pesquisadora, o profissional convidado e os sujeitos da pesquisa em uma

sala fechada, sendo que o áudio de todos os encontros foi gravado em mídia digital, mediante consentimento de todos os presentes. Os temas abordados foram propostos e desenvolvidos em comum acordo entre o profissional convidado e os sujeitos. Em decorrência da disponibilidade de horário dos profissionais convidados, estes encontros ocorreram apenas no período vespertino, com a presença de todos os sujeitos no grupo, sendo que a pesquisadora se responsabilizou pelo transporte e alimentação dos sujeitos do período matutino.

A entrevista final foi realizada pela pesquisadora de forma individual na própria Instituição durante o mês de outubro de 2010 e teve seu áudio gravado em mídia digital.

3.9. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS:

Os registros das entrevistas foram realizados por meio da gravação do áudio e posterior transcrição ortográfica. Para garantir o sigilo das informações e da identidade dos entrevistados foi criado um código para identificar os sujeitos (C1 a C8), já que eles compreendem 8 (oito) cuidadores de pessoas com deficiência.

Os dados coletados na entrevista inicial e nos encontros com os profissionais convidados (durante a intervenção), já transcritos para um arquivo de texto, foram analisados por meio da Análise de Conteúdo.

Segundo Minayo (73) a técnica de análise de conteúdo é empregada pelas ciências humanas e sociais em pesquisas de cunho qualitativo e consiste num conjunto de procedimentos de tabulação e organização de dados discursivos.

Entende-se por análise de conteúdo o processo de codificação do material, transformando-o de um estado bruto para se atingir uma possível representação do conteúdo (78).

Ainda segundo esta autora (78), a análise de conteúdo não se limita ao conteúdo manifesto, mas também busca perceber o conteúdo latente, evidenciando as questões específicas de cada um dos membros do grupo de pesquisa, além de compreender e interpretar os significados a partir de contextos de inserção dos sujeitos.

Os dados foram analisados a partir da categorização proposta por Bardin (78), onde cada categoria é formada por um grupo de elementos com características comuns. Porém, esta análise não deve deter-se apenas na categorização, pois é importante evidenciar e compreender os significados a partir da inserção dos sujeitos em um contexto histórico, temporal e social.

Justificando o uso das técnicas de agrupamento, pode-se considerar que, embora todas as situações humanas sejam sempre originais e únicas, isto não impede a identificação de elementos com um grau de homogeneidade entre si e que se repetem com mais frequência, pois o individual não exclui o geral (79).

3.10. MATERIAS E EQUIPAMENTOS:

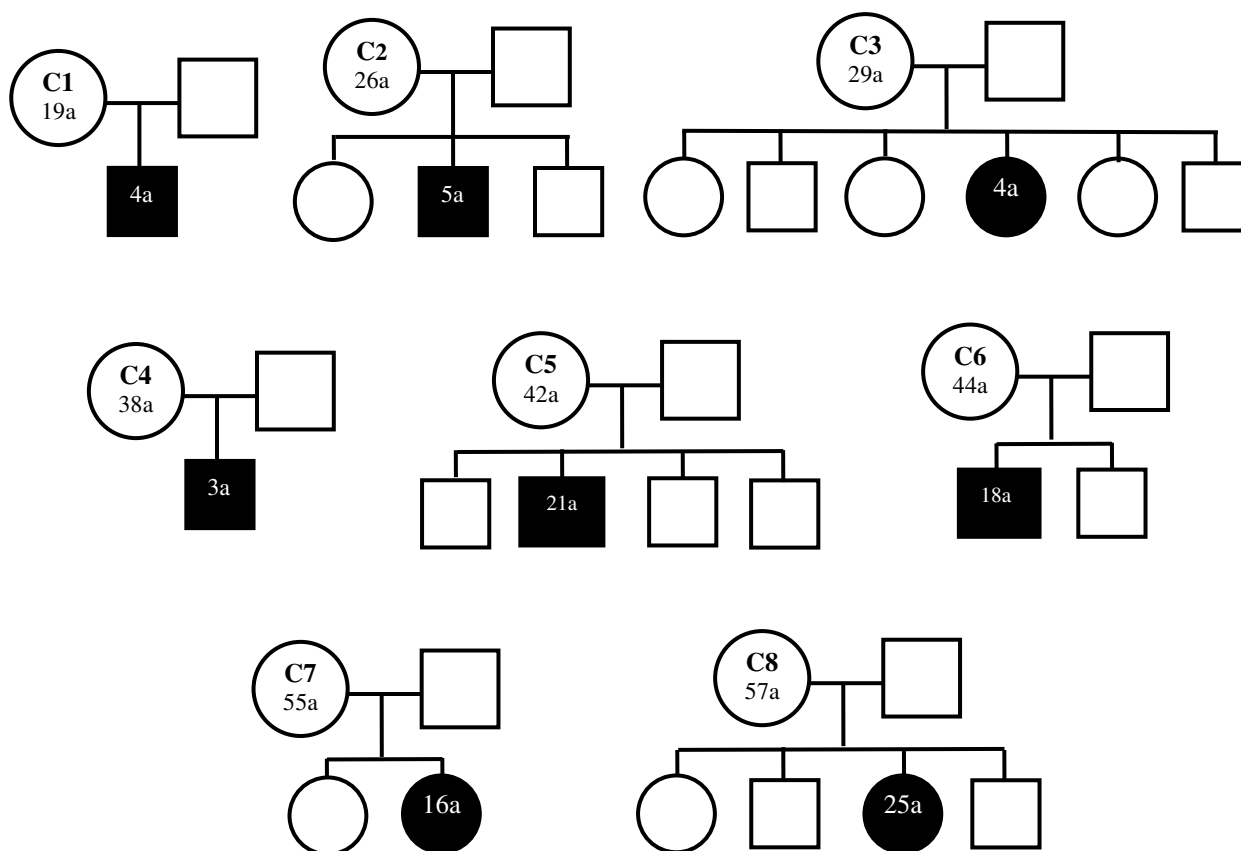
- Notebook HP;
- Impressora Multifuncional HP;
- Gravador digital de áudio Motorola;
- Folhas A4;
- Câmera fotográfica digital Motorola;
- Peças em MDF (caixas e porta-chaves);
- Tinta Acrilex (diversas cores);
- Pincel Tigre (diversos tamanhos e modelos);
- Folhas de *decoupage*;
- Lixa de parede (números 200, 100, 60 e 20);
- Verniz a base de água Suvinil;
- Tear de madeira (modelo de moldura com pregos);
- Barbante 4x16 Roma (cru e colorido)
- Tecido de juta;
- Retalhos de malha;

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1. Caracterização dos sujeitos:

A pesquisa nos prontuários dos sujeitos selecionados os caracterizou como cuidadores do sexo feminino (C1 – C8), todas mães trabalhadoras informais do lar e com idade variando entre 19 e 57 anos. Seus filhos apresentaram deficiências físicas e/ou mentais, sendo que das 8 pessoas, 5 tinham como diagnóstico a paralisia cerebral, 2 a síndrome de Down e 1 a mielomeningocele + hidrocefalia + malformação congênita. Todos os diagnósticos foram realizados no momento do nascimento da pessoa com deficiência, com exceção do sujeito C8, onde a filha teve paralisia cerebral como seqüela de meningite aos sete meses de vida.

Abaixo estão os heredogramas familiares de cada sujeito da pesquisa (C1 a C8), onde se pode identificar o número de filhos de cada um deles, bem como o posicionamento do filho com deficiência na família.



O quadro abaixo apresenta outras características relevantes dos sujeitos, sendo elas obtidas pela pesquisa documental realizada nos prontuários e pelos relatos durante a entrevista inicial, permitindo assim uma melhor contextualização dos sujeitos.

SUJEITOS	OCUPAÇÃO ATUAL	OCUPAÇÃO ANTERIOR	SITUAÇÃO CONJUGAL	CONDIÇÃO DE MORADIA
C1	Estudante. Parou de estudar quando engravidou (concluiu o ensino médio).	---	Solteira. O pai da criança foi embora 1 ano após seu nascimento. Atualmente namora outro rapaz.	Reside com os pais em casa própria na zona rural.
C2	Trabalhador do serviço doméstico em geral* (não remunerado).	Nunca trabalhou fora de casa.	Casada. Mora com pai de seus filhos.	Reside em casa própria na zona rural.
C3	Trabalhador do serviço doméstico em geral* (não remunerado).	Nunca trabalhou fora de casa.	Casada. Mora com o pai de seus filhos.	Reside em casa própria na cidade.
C4	Trabalhador do serviço doméstico em geral* (não remunerado).	Antes do casamento: Operadora do comércio em lojas e mercados*.	Casada. Mora com o pai de seu filho.	Reside em casa própria na zona rural.
C5	Trabalhador do serviço doméstico em geral* (não remunerado).	Nunca trabalhou fora de casa.	Separada. Mora somente com os 3 filhos mais novos.	Reside em casa própria na zona rural.
C6	Trabalhador do serviço doméstico em geral* (não remunerado).	Nunca trabalhou fora de casa.	Casada. Mora com o pai de seus filhos.	Reside em casa própria na cidade.
C7	Trabalhador do serviço doméstico em geral* (não remunerado).	Antes do nascimento da filha com deficiência: Trabalhador do serviço doméstico em geral* (remunerado).	Viúva. Mora somente com a filha mais nova.	Reside em casa própria na zona rural.
C8	Trabalhador de apoio à agricultura*.	Sempre exerceu a mesma ocupação.	Casada. Mora com o pai de seus filhos.	Reside em casa própria na zona rural.

* De acordo com a CBO - Classificação Brasileira de Ocupações (80).

O quadro acima revela cuidadoras que nunca trabalharam fora de casa, com exceção de C4, C7 e C8 e que continuam trabalhando em seus lares, todas elas, com

exceção de C8. Além disso, verifica-se que todas elas residem em casa própria (seis na zona rural e duas na cidade) e a maioria delas é casada e vive com o pai de seus filhos.

4.2. Dados coletados pela entrevista inicial:

A maioria dos procedimentos de análise organiza-se em redor de um processo de categorização que tem como primeiro objetivo fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos (78). A categorização é uma tarefa de construção que carrega consigo a teoria e material de pesquisa, sendo que a união entre estes dois elementos não acontece de imediato. O pesquisador necessita dar tempo suficiente para sua orientação, emendas e treinamento (81).

Após a leitura das entrevistas, organizadas em torno de eixos temáticos sugeridos por meio de sua análise, buscou-se definir as categorias empíricas que emergiram dos discursos dos sujeitos entrevistados. Para a seleção das categorias, procurou-se identificar aspectos recorrentes, convergentes ou divergentes, assim como as exceções (16). Trechos compilados foram utilizados de modo a esclarecer o conteúdo de cada uma das categorias e permitir uma análise comparativa com as pesquisas e demais estudos já realizados por outros autores.

Sendo assim, nesta etapa do trabalho, a análise dos resultados constituiu-se em sete categorias apresentadas a seguir.

• Vivenciando a dificuldade ao receber o diagnóstico da deficiência.

De acordo com os relatos abaixo, pode-se observar que a maioria dos cuidadores apresentou dificuldades ao receber o diagnóstico, expressando assim sentimentos de tristeza, negação e culpa que são comumente encontrados na literatura que abarca a questão da deficiência.

“[...] No início eu e minha família não queria acreditar. A gente falava que não era nada, querendo negar mesmo. Foi muito difícil, foi um tempo muito sofrido. [...]” (C3)

“[...] Aceitar, aceitar é difícil, né? A mãe vê o filho mais com o coração, né? Às vezes eu fico pensando: o que eu fiz de errado para o meu filho nascer prematuro? Se eu pudesse voltar ele na barriga... [...]” (C4)

“[...] Eu me senti muito mal, fiquei bem triste. [...]” (C5)

“[...] De primeiro eu não aceitava não. Nossa! Nós somos em 8 mulheres e só eu fui ter um filho assim? Não é possível! Será que eu fiz alguma coisa errada e Deus me castigou? [...]” (C6)

“[...] Eu fiquei assustada, fiquei pensativa... Queria que viesse igual a outra, né? Senti muita tristeza, mas raiva não! [...]” (C7)

“[...] Ai, eu fiquei muito triste, porque a menina já estava quase engatinhando quando teve a meningite. Foi difícil pra mim. [...]” (C8)

Ao nascer uma criança com deficiência, o real vai de encontro aos sonhos e os pais encontram-se diante de uma nova realidade, uma situação traumática, desestabilizante, um desafio. A aceitação da deficiência e o processo de reestruturação familiar dependem, em grande parte, de como os pais recebem e entendem o diagnóstico, atribuindo a ele um significado para suas vidas e de seu filho (16).

Cada família reage de forma muito peculiar à notícia da deficiência, algumas passam por período de crise aguda e recuperam-se gradativamente, outras acabam estabelecendo uma situação crônica de desequilíbrio (28).

Damião e Angelo (82) relatam que no momento da descoberta do diagnóstico, a família não consegue ter uma visão ampla e realista do significado da doença, suas conseqüências e tratamento e por isso os sentimentos nesse momento são principalmente de incredulidade, desespero, tristeza e culpa. As autoras dizem ainda que é difícil para a família aceitar a doença por causa de sua falta de controle tanto sobre a nova situação como sobre o futuro da criança.

Domingues (58) exemplifica algumas perguntas comumente realizadas pelos familiares no momento do recebimento do diagnóstico, assim como se observa nas falas de C4 e C6, sendo que estas perguntas se referem à busca incessante por uma explicação para suas experiências, em termos de causa e efeito.

Vale ressaltar aqui as duas exceções encontradas nesta categoria, onde C1 e C2, as duas mães mais jovens, com idades de 19 e 26 anos respectivamente, relataram não sentir dificuldade ao receber o diagnóstico da deficiência e não sofrer com tal situação. Apesar de se considerar a subjetividade destas falas, que pode sugerir total negação da situação vivenciada, Levitt (83) pode justificar tal atitude quando diz que os pais jovens e adolescentes de pessoas com deficiência não apresentam uma prontidão psicológica, em virtude de serem menos racionais em suas decisões, menos capazes de fazer julgamentos morais e cognitivos e terem menos informações sobre o desenvolvimento infantil, podendo levar a uma interação menos responsiva com o filho.

• **Evitando falar sobre a deficiência.**

As falas dos sujeitos descritas abaixo revelam uma situação que vai ao encontro do estudo de Castro e Piccinini (45), onde os autores relatam que a família evita falar sobre a doença em decorrência de suas próprias dificuldades e muitas vezes pelo estigma social. A ausência de dúvidas e a indisposição para falar sobre a deficiência por parte dos sujeitos podem sugerir aqui uma fuga desta realidade.

“[...] Eu acho que falar sobre o assunto incomoda um pouco porque tem que remexer em tudo que a gente já viveu. [...] Me explicaram tudo direitinho e eu não tenho dúvidas. [...]” (C1)

“[...] Eu não tenho dúvidas não. [...]” (C2)

“[...] Hoje eu entendo tudo direitinho. Já passei por tanta coisa, me explicaram tanto... Eu procuro viver um dia de cada vez. [...]” (C3)

“[...] Eu não gosto de entrar nesse detalhe não. Isso pra mim é a mesma coisa que mexer numa ferida. [...]” (C4)

“[...] Ah!!! Eu fico escutando muita coisa há muito tempo! Muita coisa os médicos já me falaram. Parece que agora eu não quero escutar mais nada! [...]” (C5)

“[...] Eu não entendo direito o que ele tem. O médico disse que ele não ia ser uma criança normal, que ia depender da gente. [...] Eu tenho curiosidade sim para saber melhor o que é que o meu filho tem. [...]” (C6)

“[...] Eu sei o que ela tem, mas não sei explicar não. Eu queria tirar muitas dúvidas. [...]”
(C7)

“[...] Eu entendi tudo certinho e não tenho nenhuma dúvida. Eu não acho que preciso ficar falando sobre isso. [...]” (C8)

Alguns estudos apontam para a falta de compreensão e conhecimento dos pais e cuidadores sobre a deficiência de seus filhos, bem como a falta de orientações e esclarecimentos dos profissionais responsáveis. (35, 36, 54). Ribeiro, Barbosa e Porto (36) afirmam que as dúvidas e incertezas sobre a deficiência aumentam os questionamentos, gerando angústia e ansiedade. Afirmam ainda que a falta de clareza e de exatidão conceitual dos termos científicos dificulta a compreensão dos pais e diminui a adesão ao tratamento.

Por esta razão, os cuidadores da presente pesquisa foram questionados sobre suas dúvidas e necessidades de orientações acerca da deficiência de seus filhos, sendo que os resultados chamaram a atenção da pesquisadora, uma vez que foi verificada a ausência de dúvidas pela maioria dos cuidadores.

Uma questão relevante que pode ser discutida aqui é o tempo de diagnóstico que pode ou não influenciar nesta postura dos cuidadores. Verificou-se que a ausência de dúvidas foi relatada por seis cuidadores, sendo que o período de convivência deles com a deficiência variou bastante, desde 3 anos até 25 anos. Os dois cuidadores que relataram necessidade de esclarecimentos sobre a deficiência convivem com tal situação há 16 e 18 anos. Portanto, esta pesquisa não permite concluir que os cuidadores que convivem há menos tempo com a deficiência possuem dúvidas sobre esta condição de seus filhos, apesar da sugestão da maioria das literaturas revisadas.

• Enfrentando dificuldades para receber apoio no cuidado da pessoa com deficiência.

Observa-se aqui uma dificuldade dos cuidadores em poder contar com o apoio de familiares, amigos ou simplesmente de pessoas conhecidas, assim como demonstram os relatos abaixo que vão de encontro com a revisão da literatura:

“[...] Não posso contar com a família que mora muito longe e o meu marido trabalha o dia todo fora. Numa emergência eu conto com a vizinha. [...]” (C3)

“[...] Da minha família eu não conto com ninguém. Da família do meu marido eu até posso contar porque eles querem ajudar, mas eu não gosto e não peço. [...] Eu sempre penso assim lá em casa: sou proibida de ficar doente. Não pode acontecer nada comigo, porque não vai ter outra pessoa para cuidar do meu filho. [...]” (C4)

“[...] Eu não posso contar com ninguém! Nem pagando eu consigo uma pessoa para cuidar dele. [...]” (C5)

“[...] A minha família e a do meu marido moram longe. Não tenho amigos. Não posso contar com ninguém nem numa emergência. [...]” (C6)

“[...] Tenho muitos amigos e converso bastante com eles, mas não posso contar com eles para cuidar da minha vida e da minha filha. [...]” (C7)

“[...] Eu até tenho pessoas para contar, mas o meu grande problema é que a R. não aceita qualquer um. Ela só aceita 3 pessoas: minha mãe, minha cunhada e minha outra filha. Minha mãe está muito doente, minha filha casou e foi morar longe e a minha cunhada não oferece ajuda, mas eu peço mesmo assim. [...]” (C8)

Parece plausível que o *stress* experienciado pelas mães de pessoas com deficiência não provenha somente dos cuidados dispensados aos seus filhos e de suas preocupações com alimentação, higiene ou saúde, mas também dos demais deveres de suas rotinas que as obrigam a enfrentar diariamente condições de vida bastante difíceis (39).

O estudo de Freitas et al. (42) analisou a qualidade de vida de mães com características semelhantes aos cuidadores desta pesquisa e observou que elas apresentavam necessidade de apoio do cônjuge e busca ineficiente de apoio familiar.

Lima (43) analisou o envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de pessoas com deficiência e constatou com grande frequência sobrecarga emocional das mães pela ausência ou pouco apoio recebido.

Vieira et al. (37) concluíram em seu estudo sobre a rotina das mães cuidadoras de pessoas com deficiência que a maioria das entrevistadas relataram não receber suporte familiar ou ajuda com os cuidados diários do filho, aumentando assim a

sobrecarga de responsabilidades. Além disso, os autores afirmaram que as mães vivenciam sentimentos de distanciamento da família e de pessoas conhecidas, revelando o resultado da exclusão social ainda existente na sociedade.

A experiência de assumir o cuidado sem uma rede social de apoio desencadeia no cuidador sentimentos de desamparo e insegurança para se afastar do doente. O cuidador sente-se sozinho, sem ter com quem compartilhar os problemas e, por vezes sente-se punido por Deus, o que gera uma pressão para se livrar do problema, uma vez que o ato de cuidar não se configura como prazeroso (60).

Assim como sugere Machado, Freitas e Jorge (68) torna-se importante salientar a formação de grupos de apoio ao cuidador para fortalecê-lo emocionalmente e assim repercutindo positivamente no cuidado prestado.

• Vivendo em função do filho com deficiência.

Os relatos abaixo demonstram o quanto os cuidadores de pessoas com deficiência organizam suas rotinas e seus projetos de vida em função de seus filhos “especiais”, termo utilizado pelas próprias mães da presente pesquisa, talvez como forma de justificar tanta dedicação.

“[...] Eu parei de estudar quando engravidei. Daí tentei voltar no ano passado, mas meu filho ficou meio assim... Então eu parei de novo. Quando ele ficar maior, entender melhor, eu volto a estudar. [...] Às vezes sinto dor nas costas porque fico muito com ele no colo. [...]” (C1)

“[...] Minha preocupação é não conseguir me dedicar mais para a E. Preciso fazer os exercícios da estimulação e eu sei que o que eu faço é muito pouco. [...] Hoje em dia eu já nem sei quem eu sou. A coisa mais difícil é eu me lembrar de mim. [...] Eu sinto que eu deixei de lado a filha que veio antes da M. Ela tinha 2 anos quando a M. nasceu e por causa de todas as complicações da doença da M. não consegui dar atenção para ela. [...] (C3)

“[...] Meu filho não fica sozinho um só minuto. Nem para fazer xixi eu tenho sossego. [...]” (C4)

“[...] Eu fico muito cansada e com dor nas costas na hora de dar banho no meu filho, mas o que eu posso fazer, né? A coisa que ele mais gosta é tomar banho e às vezes toma 2 ou 3 banhos por dia. [...] Eu tenho muita vontade de sair, mas daí quando eu penso no M., acabo desistindo. Na verdade eu queria ser duas: uma para sair e a outra para ficar em casa cuidando dele. E tem que ser duas de mim mesma! Porque eu não ia querer uma outra pessoa cuidando do meu filho. [...]” (C5)

“[...] O meu tempo é muito corrido porque tenho que acompanhar a S. em tudo o que ela faz. [...] Antes eu trabalhava, fazia faxina. Depois que a S. nasceu eu só vivo em função dela. [...]” (C7)

“[...] Tudo tem que ser em função da minha filha. Eu sempre trabalhei na roça com plantação e continuo até hoje, mas só vou na horta quando o tempo está bom para ela. [...]” (C8)

O cuidador familiar assume uma grande responsabilidade pela pessoa cuidada, sendo que a relação entre eles é permeada, na maioria das vezes, por um sentimento de dever e obrigação. A sobrecarga maior acaba sempre sendo de um só membro da família (23).

Frequentemente observa-se que a vida de uma pessoa com deficiência tende a girar em torno de suas incapacidades, ao invés de girar em torno de suas aptidões, levando os cuidadores a superprotegerem seus filhos, realizando muitas tarefas por eles desnecessariamente. É muito difícil estabelecer os limites entre a ajuda excessiva e a exigência prejudicial (58). Há um acúmulo de atividades exercidas pelos cuidadores em busca da melhor qualidade de vida de seus filhos, demonstrando então que as mães vivem intensamente para eles (37).

Machado, Freitas e Jorge (68) pontuam em estudo realizado sobre cuidador familiar a desistência dos sonhos ou planos de vida por parte dos cuidadores, uma vez que ter um filho com deficiência pode gerar alterações na sua forma de encarar a vida e seus desafios diários.

Dentre vários aspectos observados na rotina de cuidadores de pessoas dependentes por meio do estudo de Bocchi e Angelo (60), destacam-se alguns que vão de encontro aos relatos mencionados nesta categoria: os cuidadores se sentem

inseguros para se afastarem da pessoa cuidada; eles se sentem presos no papel assumido de cuidador; e, finalmente, eles vêem a vida familiar comprometida em decorrência de sua própria desorganização e postura.

A nova jornada de tarefas que os cuidadores deverão assumir e todos os sonhos que eles deverão abdicar levam a um padrão de comportamento inconsciente: fazer tudo pelo filho com deficiência. Isso pode ser uma forma de os pais mostrarem à sociedade que são muito dedicados à criança, evitando assim a culpa (16).

• **Rendendo-se ao isolamento social.**

Quando os cuidadores foram questionados acerca das mudanças ocorridas em suas vidas após o nascimento do filho com deficiência, o que se destacou foi o isolamento social. Aqui são observados sentimentos de privação e até mesmo de anulação principalmente do lazer.

“[...] É muito difícil eu sair de casa, mesmo tendo pessoas para ficar com meu filho. [...]” (C2)

“[...] Depois do nascimento do meu filho eu não saio mais. Me sinto mais cansada, mais desgastada hoje em dia. [...]” (C4)

“[...] Fica difícil pra poder sair de casa. Não tem como mesmo... No colo não tem como, eu não aguento. Ele só pode ficar no chão e às vezes é frio. Eu não dirijo o carrinho que tem lá em casa, não consigo subir no ônibus e só posso depender da Kombi da prefeitura. [...]” (C5)

“[...] Eu não saio mais de casa porque ele tem crise convulsiva e eu tenho medo de dar uma crise nele e eu não aguentar com o seu peso. [...]” (C6)

“[...] Antes eu podia sair e agora não dá mais... Deixo de ir em muitos lugares porque penso que minha filha vai passar frio, ficar cansada e que eu vou judiar dela. [...]” (C8)

Em seu estudo Vieira et al. (37) citou o isolamento e a redução dos contatos sociais como uma das dificuldades enfrentadas por cuidadores de pessoas com deficiência.

Castro e Piccinini (45) analisaram as implicações da doença crônica na infância para as relações familiares e observaram que o isolamento social é um acontecimento frequente, podendo deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais e criar problemas para toda a família no enfrentamento da enfermidade.

É importante que o cuidador encontre um tempo para cuidar de sua saúde física, intelectual e emocional, a fim de prevenir o *stress* e o esgotamento que geralmente acompanham o ato de cuidar. Importante também que ele se dedique ao lazer, negociando períodos de folga do cuidado e mantendo elevada sua autoestima. As prioridades devem ser estabelecidas, focando de forma positiva o cuidado de si próprio por meio de um estilo de vida saudável (18).

- **Buscando realizar desejos próprios.**

Os relatos a seguir se referem a uma situação curiosa e nova dentro do contexto dos cuidadores de pessoas com deficiência, uma vez que são escassas pesquisas sobre tal situação.

A pesquisadora questionou os cuidadores sobre suas necessidades ou desejos próprios e se surpreendeu com algumas respostas, pois inicialmente pensou que os cuidadores teriam grande facilidade para falar das necessidades de seus filhos e grande dificuldade para falar de suas necessidades próprias.

No entanto, é muito interessante saber que alguns cuidadores estão cientes de seus desejos e que possuem uma motivação para conquistá-los.

“[...] Eu queria fazer alguma coisa diferente, aprender alguma coisa nova. Esta rotina de dona de casa está me cansando! [...]” (C4)

“[...] Eu queria tirar carteira de motorista. Eu tenho um fusca lá na garagem que o meu filho mais velho deixou pra mim e se eu pudesse dirigir, eu ia levar o M. pra todo lugar. [...]” (C5)

“[...] Eu queria uma televisão bem chic! A minha é muito pequena e é preto e branca. [...]” (C7)

“[...] Eu queria muito arrumar minha aposentadoria, porque trabalhei a vida inteira na roça e na hora de receber o meu direito, foi negado por causa do benefício da minha filha. Eu é que recebo por ela. [...]” (C8)

Takatori (48) afirma que quando os cuidadores voltam a pensar em suas vidas pessoais eles se percebem novamente como sujeitos com necessidades, vontades e desejos que não, necessariamente, estão relacionados com o filho com deficiência e suas preocupações com ele.

• **Possibilitando um momento para si próprio.**

Por meio de viabilidade de oferta das atividades pela pesquisadora e de possíveis interesses dos cuidadores, a pesquisadora selecionou algumas atividades que foram apresentadas aos cuidadores para que eles pudessem escolher e desenvolvê-las dentro da Instituição, sendo que as escolhidas foram dois tipos de atividades artesanais: pintura em madeira e confecção de tapetes.

Os discursos abaixo demonstram o quanto os sujeitos da pesquisa apresentaram interesse em realizar atividades que lhes proporcionassem novas vivências, diferentes de suas rotinas relacionadas com o cuidado da pessoa com deficiência.

“[...] Seria ótimo se a gente pudesse fazer alguma coisa diferente enquanto espera o filho fazer as terapias... A gente fica aqui a tarde inteira sem fazer nada! [...]” (C1)

“[...] Nossa! Ter um momento pra gente não pensar nos problemas que enfrentamos todos os dias com os nossos filhos vai ser maravilhoso! Só aqui mesmo pra fazer isso, pois em casa não tenho tempo pra nada! [...]” (C3)

“[...] Eu não quero saber da doença do meu filho, assistir filme, palestra. [...] Eu queria fazer alguma coisa diferente, aprender alguma coisa nova. [...]” (C4)

“[...] Ai que legal, não vejo a hora de começar a pintura! [...]” (C5)

“[...] E a gente ainda pode ganhar um dinheirinho com essas coisas. Deve ficar bem bonito, né? Eu vou querer fazer pra vender. [...]” (C7)

“[...] Eu sempre estou fazendo alguma atividade para me distrair. Arrumo tempo pra fazer de tudo, quero aprender coisas novas e ensinar também... Essas atividades deixam a cabeça da gente mais leve, a gente não pensa em nada enquanto está fazendo. [...]” (C8)

Os cuidadores precisam de programas de apoio apropriados para potencializarem ao máximo suas próprias capacidades. Seus direitos configuram-se na igualdade de acesso contínuo ao espaço comum da vida em sociedade e a todo tipo de oportunidade. Intervenções que contextualizem a vida deles na comunidade são essenciais, no sentido de promover as adequações e condições para conquistarem seus espaços na sociedade (66).

Num cotidiano em que a maior parte do tempo é dedicada ao tratamento da pessoa com deficiência, proporcionar um espaço destinado exclusivamente ao cuidador é de extrema importância para estimular sua recolocação como ser humano dentro da sociedade, uma vez que ele deixou de fazer suas atividades de lazer e trabalho desde o nascimento da pessoa com deficiência. Muitas vezes o cuidador nem se apresenta pelo nome, mas sim pelo grau de parentesco com a pessoa com deficiência (48). E os relatos apresentados acima sugerem uma disposição dos cuidadores para buscar esta recolocação.

4.3. A intervenção:

Os cuidadores acabam por sofrer um grande desgaste emocional por não se lembrarem que também precisam de cuidados (24) e por isso a proposta do grupo era ser um espaço e tempo para o cuidado de si mesmos, para a realização de atividades que pudessem possibilitar aos cuidadores um tempo de prazer, experimentação e descoberta.

A família ou cuidador da pessoa com deficiência considera que contar com uma instituição especializada lhe permite receber orientações e informações acerca do cuidado com a deficiência, uma vez que esta instituição é um importante instrumento de avaliação, de informação e de suporte emocional. Quando a equipe profissional interage com o cuidador em grupo e incentiva a sua participação, ele se sente mais

seguro e ainda ajuda no esclarecimento de suas dúvidas. O cuidador espera encontrar na instituição os recursos necessários para estimulação da pessoa com deficiência e informações sobre os direitos da mesma. A convivência com outros cuidadores na instituição favorece a troca de experiências de vida, ajudando-os a melhor se adaptar às situações vivenciadas no cotidiano com a pessoa com deficiência. Esse contato é bastante confortável e tranquilizante, pois os cuidadores percebem que outros também vivenciam experiências semelhantes às suas (66).

Beck e Lopes (38) recomendam que as instituições que acompanham pacientes com doenças crônicas tenham grupos de suporte para familiares, acompanhados por equipe multiprofissional, objetivando oferecer aos cuidadores atividades, orientações e troca de experiências. Sugerem ainda que as instituições promovam reuniões sobre o cuidado e educação das pessoas com deficiência, incluindo a imposição de limites e a demonstração de afeto e estímulo, sobre a importância de dividir responsabilidades e aceitar o apoio de outras pessoas e também sobre a necessidade do lazer.

A intervenção elaborada e aplicada junto aos cuidadores na presente pesquisa constituiu-se de 16 encontros semanais em grupo, descritos a seguir:

Encontro 1

Apresentação da intervenção e esclarecimentos sobre o seu funcionamento

A pesquisadora apresentou as atividades escolhidas por meio da entrevista, assim como os profissionais que seriam convidados para um encontro com o grupo na instituição. Esclareceu que as oficinas de artesanato seriam realizadas por período determinado pelo próprio grupo de cuidadores, de acordo com sua vontade e satisfação. A programação da intervenção ficaria aberta para sugestões e mudanças.

Todo o grupo entendeu e concordou com as colocações da pesquisadora, sendo que o grande desejo desse grupo foi iniciar a intervenção com a oficina “pintura em madeira”. Sendo assim, a pesquisadora questionou que tipo de objeto de madeira o grupo gostaria de pintar e ofereceu algumas sugestões, tais como: caixas, porta-lápis, quadros, placas, porta-chaves, bandejas, porta-guardanapos. Os objetos escolhidos

pela maioria foram: caixa e porta-chaves, sendo que eles pertenceriam aos próprios sujeitos da pesquisa.

Encontros 2, 3, 4, 5 e 6

Oficina “Pintura em madeira”

A pesquisadora disponibilizou todo o material utilizado nesta oficina (peças de MDF, pincéis, tintas, etc.) e ensinou a técnica de pintura em madeira, confeccionando uma peça juntamente com o grupo. Cada etapa da técnica foi explicada e executada lentamente para que o grupo observasse e conseguisse repetir o processo. Em alguns momentos, a pesquisadora ofereceu auxílio individual devido à solicitação daquela pessoa (por exemplo: escolha de cores ou retirada de marcas do pincel com a lixa).

Durante os cinco encontros cada cuidador pintou e confeccionou dois produtos de madeira (1 caixa e 1 porta-chaves), sendo que todos eles se mostraram muito satisfeitos e orgulhosos de suas produções.



Fotos 1, 2 e 3: Grupo de cuidadores realizando a oficina de pintura em madeira.



Fotos 4 e 5: Grupo de cuidadores realizando a oficina de pintura em madeira.



Foto 6: Caixinhas e porta-chaves pintados pelo grupo de cuidadores.

Os próximos quatro encontros (dois com a psicóloga, um com a terapeuta ocupacional e um com a assistente social) foram realizados na Instituição, em uma sala exclusivamente cedida para tal, com duração de uma hora e meia cada. Tais encontros ocorreram por meio de uma dinâmica de grupo, onde os participantes puderam expor suas dificuldades, trocando assim experiências relacionadas ao cuidar e como este acaba afetando suas vidas, além de ouvir os relatos e orientações dos profissionais convidados.

O grupo existe para servir de auxílio, de cooperação e de orientação no trabalho dos cuidadores familiares. Seu papel seria de agente catalisador e aglutinador de

familiares e cuidadores (profissionais ou não) que passam pelo mesmo problema, oferecendo muita informação e troca de experiências, aliada a toda solidariedade que possa obter. Esses grupos podem proporcionar alívio emocional, diminuindo a angústia, a ansiedade e o *stress* dos participantes. Também estimulam o autocuidado ressaltando a importância da consciência do cuidador em perceber suas necessidades e seus limites (18).

Estes quatro encontros tiveram o áudio gravado em mídia digital para posterior transcrição e análise dos dados coletados. Após a leitura e análise dos textos, a pesquisadora também buscou definir algumas categorias que pudessem demonstrar aspectos relevantes dos cuidadores, participantes do grupo.

Encontros 7 e 8

Encontros com a Psicóloga

A psicóloga convidada pela pesquisadora realizou dois encontros com os cuidadores dentro da instituição devido ao grande interesse demonstrado por eles e pela quantidade de assuntos abordados. A profissional permitiu que os cuidadores fizessem suas colocações de acordo com seus interesses, sendo que os encontros fluíram de maneira bastante livre. No entanto, ela orientou os cuidadores que falassem sobre suas relações com seus filhos e sobre suas dúvidas e desconfortos.

Abaixo estão as categorias definidas de acordo com os temas abordados pelo grupo:

• Vivenciando a angústia dentro do prazer.

Os momentos de lazer estão bastante restritos na vida de cuidadores de pessoas com deficiência e a tendência maior é a rendição destas pessoas ao isolamento social, assim como verificamos anteriormente. No entanto, em raros momentos, os cuidadores se permitem uma oportunidade de lazer que, ao invés de gerar prazer, diversão e descontração, acabam gerando angústia, preocupação e até mesmo culpa, assim como ilustram os relatos abaixo:

“[...] A minha filha tem seqüelas graves e sempre que eu vou fazer alguma coisa para me divertir, distrair, eu me sinto culpada, me sinto como se estivesse em débito com ela. [...] Como a condição dela é muito delicada eu fico preocupada de acontecer alguma coisa... O outro não vai cuidar como eu cuido. [...]” (C3)

“[...] A gente sai e só fica pensando no filho, né? Fica preocupada, pensando se ele está bem... Quando eu saio, ligo toda hora para o meu irmão. [...]” (C1)

“[...] Eu saio, me divirto... Mas sempre junto com o meu marido e meu filho. Eu só não gosto quando as pessoas olham para o meu filho e falam: “Ah, tadinho! Olha que pena... Tadinho dele!” [...]” (C4)

• Se tornando vítima dos julgamentos da sociedade.

Os relatos abaixo demonstram como os cuidadores estão sujeitos aos julgamentos da sociedade a cerca da deficiência de seus filhos, bem como sobre suas atitudes perante tal situação. Frente a esses julgamentos, os cuidadores podem desencadear os mais variados sentimentos, desde a humilhação e vergonha até a raiva e revolta.

“[...] Arrumar uma pessoa pra ficar com o filho da gente pra gente sair, se divertir a noite inteira é difícil, né? Eu só peço pra alguém ficar lá em casa nos casos de extrema necessidade ou em alguma emergência. Daí sim aparece alguém para ajudar [...]” (C8)

“[...] A sociedade cobra, o povo fala: “Nossa! Você está aqui e deixou o filho em casa?” [...]” (C3)

“[...] Eles criticam a gente, mas não sabem o que a gente passa dentro de casa. [...]” (C1)

“[...] Ah, eu tenho vontade de esganar! Esganar todo mundo que fala mal de mim. Eles não vêm na minha casa, não pagam minhas contas. [...] Eu não gosto de sair com meu filho, mostrar ele para as pessoas. Uma vez levei o M. na escolinha particular aqui do lado e as crianças de lá ficaram olhando assustadas. E eu falei pra elas: Tá pensando que é bicho? Ele não morde não. [...] A pessoa tá vendo que a criança é diferente e ainda faz questão de comentar, de perguntar. Nossa, que coisa chata! [...]” (C5)

“[...] Pra gente não importa como o filho é, mas para os outros isso é motivo de especulação. [...] A gente que tem filho especial, vem muita cobrança em cima da gente. E a gente acaba sentindo culpada. [...]” (C4)

“[...] As pessoas falam, mas é muito difícil alguém viver a nossa realidade. O nosso dia a dia não é pra qualquer um não. [...]” (C8)

A doença carrega estigmas e preconceitos, permitindo que fontes não-familiares (vizinhos, amigos ou estranhos) sejam causadores de *stress* quando fazem comentários preconceituosos ou lançam olhares sobre a pessoa com deficiência (49).

Colnago (84) afirma em seu estudo com pais de crianças com Síndrome de Down que eles sofrem rejeição e preconceito da família e da sociedade em relação à deficiência. Além disso, eles relataram a cobrança que a sociedade e alguns membros da família fazem em relação ao desenvolvimento da criança e atitudes dos cuidadores. Complementando, Vieira et al. (37) referem que as mães de crianças com deficiência sofrem limites sociais e psicológicos, sendo as atitudes da sociedade negativas.

• Encontrando um caminho para educar o filho com deficiência.

Os cuidadores sendo também mães de pessoas com deficiência se cobram excessivamente a respeito da melhor maneira de lidar com seus filhos, principalmente na questão educacional. Os relatos apresentam variação de condutas, que vão desde a superproteção até a facilidade de impor limites, sendo que elas se relacionam com o tempo de convivência com a deficiência, ou seja, as mães de crianças mais novas adotam uma postura mais protetora e insegura, ao contrário das mães de pessoas mais velhas.

“[...] Eu tento fazer tudo o que eu posso para o meu filho. Mesmo tendo dor nas costas, eu fico muito tempo com ele no colo. Não consigo ver ele chorando. [...]” (C1)

“[...] Eu não acho que faço o melhor que eu posso. Tenho muitas dúvidas e sempre me pergunto se estou fazendo o certo. [...] Não sei se posso ser dura com meu filho... Eu faço tudo de acordo com as vontades dele. [...]” (C4)

“[...] Se eu deixar, meu filho quer tomar 10 banhos por dia! Eu tenho que ser mais firme e impor as regras... Ele pensa que só porque é deficiente vou fazer tudo o que quer? Nada disso... [...]” (C5)

“[...] Eu já consegui encontrar uma maneira da R. me respeitar. Quando tem que ser dura, eu sou sim! Filho a gente educa tudo igual: impondo regras e limites. [...]” (C8)

As dúvidas dos pais vêm centradas nas formas de lidar com a criança com deficiência, ou seja, eles costumam questionar sobre a maneira mais adequada de cuidar e educar a criança (84).

Nem sempre os genitores adotam uma forma adequada para lidar com as situações advindas de se ter uma pessoa com deficiência na família. Ora eles se mostram condescendentes demais, ora impacientes demais e às vezes até revelam atitudes de depreciação em relação ao próprio filho (85). Segundo Silva e Dessen (86), as estratégias que os pais adotam para lidar com a situação e educar o filho com deficiência são muito diversificadas. As mesmas autoras (85) dizem que as mães são as maiores responsáveis pela transmissão de regras às crianças e outras autoras (16) dizem que as mães apresentam níveis mais elevados de *stress* na construção da relação com seu filho com deficiência.

Percebe-se que conceitos errôneos advêm da própria família, pois os pais não sabem usar a disciplina para impor regras e limites, fazendo uso apenas da proteção excessiva que pode gerar comportamentos sociais indesejáveis. As crianças podem e devem desenvolver comportamentos socialmente aceitos. Quando isso ocorre na prática, a criança é capaz de levar suas atitudes de casa para os ambientes externos. Os pais precisam estar conscientes da condição de seus filhos para compreender suas necessidades. Portanto, esforço, perseverança e paciência são fatores essenciais na superação dos obstáculos (37, 47).

• Possibilitando um momento para si próprio.

Novamente percebeu-se o interesse dos cuidadores em realizar atividades que os distraíssem de suas rotinas relacionadas com o cuidado da pessoa com deficiência.

“[...] Eu queria muito ter mais tempo para fazer as coisas pra mim mesma e não para o meu filho. [...]” (C4)

E todas concordaram e disseram: *“Isso! Ter mais tempo livre!”*

A psicóloga perguntou então: *“Nesse momento, se vocês pudessem fazer algo em benefício próprio, o que seria?”*

Uma mãe respondeu: *“Ir para o salão de beleza e ter um dia de princesa: unha, cabelo e depilação.” (C3)*

Todas riram e concordaram, exceto uma mãe que disse: *“Eu consigo fazer isso lá em casa. O que eu queria mesmo era sair mais a noite, me divertir...” (C1)*

Como demonstram Bini et al. (18), é importante que o cuidador tome tempo para cuidar física, intelectual e emocionalmente de si mesmo, que dedique um tempo moderado ao lazer, que negocie períodos de folga do cuidado, que mantenha elevada a autoestima e que estabeleça prioridades. E esta categoria demonstrou que o cuidador está seguindo nesta direção, uma vez que ele quer aproveitar as oportunidades que lhe são apresentadas.

Nobre, Montilha e Temporini (54) verificaram em estudo realizado com mães de crianças com deficiência visual uma acentuada preferência por atividades como crochê, ponto-cruz e porta-retrato, não sendo destacada pelas mães a confecção de brinquedos adaptados para seus filhos com deficiência. Tais resultados vão de encontro com a categoria aqui apresentada, uma vez que as mães procuram atividades para satisfação própria.

• Enfrentando dificuldades na relação com o marido.

Aqui foi possível verificar o comprometimento da relação conjugal após o nascimento de um filho com deficiência, uma vez que o tempo exclusivo para o casal está restrito e as responsabilidades e preocupações com o filho cada vez maiores. Houve um consenso na opinião das participantes sobre seus maridos ao relatarem o distanciamento e indiferença deles nas questões da deficiência do filho, sendo que a dedicação dos pais está mais voltada para as questões financeiras e administrativas do lar.

“[...] Em casa eu não acho tempo para dar atenção ao meu marido. Faz muito tempo que a gente não bate um papo... De noite fico super cansada e o marido vai ficando de lado, né? Antes do filho a gente saía mais. [...]” (C4)

“[...] Pra mim, depois que meu filho nasceu, a rotina de casa mudou muito. Eu me sinto esgotada, porque além do serviço de sempre, tem as preocupações e os afazeres com o filho. Mas para o marido, parece que não mudou nada. Ele continua trabalhando do mesmo jeito, senta no sofá ao voltar pra casa e ainda quer a janta pronta. [...]” (C6)

“[...] Às vezes eu falo com o meu marido como a nossa vida mudou e ele concorda dizendo: “Nossa, é mesmo, né? Não temos tempo mais pra nada...” Ele concorda, mas não faz nada para melhorar! [...] A gente espera uma atitude melhor do marido, o marido espera uma atitude melhor da gente e no final das contas nada acontece! [...]” (C4)

“[...] Eu fico muito chateada porque meu marido não gosta de sair junto comigo, mas sozinho ele gosta. Eu deixo de sair, de me divertir porque o meu marido nunca quer me acompanhar. [...]” (C6)

Após o nascimento de uma pessoa com deficiência, o processo de desorganização pode acarretar crises entre o casal, principalmente no que se refere à redistribuição de tarefas, quando as mães sentem-se sobrecarregadas por ter que cuidar de todos os serviços domésticos, além dos cuidados com o filho e todas as implicações desta nova situação (terapias e consultas médicas) (16).

O suporte nas tarefas diárias é de responsabilidade dos cônjuges e deveria significar apoio mútuo e empenho de ambos na criação dos filhos. Tal fato, na prática, ainda não se consolidou amplamente, sendo que o pai assume poucas tarefas de cuidados diários e supervisão dos filhos, ficando com ele apenas prover o sustento financeiro da família (84).

O estreitamento das relações conjugais é um importante recurso para unirem forças e cuidarem dos filhos, além de dividirem a sobrecarga vivida com a doença, proporcionando conforto aos familiares. Para superar o medo e o sofrimento, faz-se necessário que as mães tenham um bom relacionamento com o parceiro (49).

O papel do pai é fundamental, principalmente quando caminha lado a lado com a mãe, dando o suporte emocional e financeiro necessários para as iniciativas de suas esposas. Entretanto, os pais sentem frequentemente menor satisfação com a vida familiar devido às demandas extras da criança. Para amenizar sua dor, podem afastar de si o que os faz sofrer, diminuindo seu contato familiar, envolvendo-se menos com a rotina da casa e desempenhando um papel secundário no processo de potencialização da pessoa com deficiência (16, 86).

A psicóloga ofereceu apoio e orientações aos cuidadores em vários momentos dos encontros, destacando a importância da autovalorização em todos os aspectos de suas vidas.

Encontro 9

Encontro com a Terapeuta Ocupacional

Abaixo estão as duas categorias definidas de acordo com os temas abordados pelo grupo:

- **Conhecendo uma nova abordagem terapêutica.**

Desde o início desta pesquisa, os cuidadores demonstraram grande interesse pela terapia ocupacional, mesmo sem conhecê-la. Talvez fosse esta a razão do interesse: o desejo de conhecê-la! As falas a seguir apareceram logo no início do encontro, quando a profissional convidada questionou sobre o nível de conhecimento do grupo em relação à terapia ocupacional.

“[...] Nós nunca tivemos contato com terapeuta ocupacional aqui na Apae. [...]” (C8)

“[...] Eu já vi numa revista, mas nunca tive contato pessoalmente. [...]” (C4)

“[...] Uma vez me encaminharam para um centro especializado da prefeitura de Varginha e lá me disseram que o H. só precisava de uma botinha para os pés e que estava tudo bem com os bracinhos. Mas eu não falei com nenhuma terapeuta ocupacional. [...]” (C1)

A terapeuta ocupacional convidada ofereceu aos cuidadores uma explicação sobre esta profissão e destacou suas principais funções dentro de uma instituição de reabilitação. Além disso, citou e descreveu alguns conceitos bastante utilizados na sua área, tais como: papel ocupacional, habilidades, independência e funcionalidade, avaliação funcional, recursos terapêuticos, AVD ou AVP (atividades de vida diária ou atividades de vida prática), comunicação alternativa, órteses, próteses e adaptações.

As mães demonstraram grande interesse pelos materiais mostrados pela profissional, como órteses e adaptações, além dos catálogos de empresas para ilustrar maior quantidade de modelos existentes no mercado. O grupo relatou o desejo de confeccionar alguns materiais, como por exemplo, a calça de posicionamento e o engrossador de objetos.

Tal situação demonstra a carência das mães pelo serviço da terapia ocupacional, uma vez que ele não é oferecido na instituição.

• Identificando aptidões em seus filhos.

Por meio dos esclarecimentos realizados pela profissional sobre os objetivos de atuação da terapia ocupacional, os cuidadores puderam perceber seus filhos de uma forma diferente, identificando neles suas aptidões ao invés de suas incapacidades somente, como é de costume. No entanto, quando isso aconteceu, os cuidadores puderam aprender que apesar das dificuldades de seus filhos, um estímulo correto e alternativo pode desencadear suas potencialidades.

“[...] Meu filho consegue pegar um biscoito, um pirulito ou um objeto pequeno para brincar. [...]” (C4)

“[...] Meu filho segura um copinho pequeno para mamar e também objetos para comer e brincar. Mas para comer comida, eu prefiro dar na boquinha dele para não fazer bagunça e sujeira. [...]” (C1)

“[...] O meu tem dificuldade na hora do banho, pois ele não sabe onde estão as partes do corpo. [...]” (C6)

Neste momento a terapeuta ocupacional orientou a mãe para trabalhar com seu filho na frente do espelho, mostrando e ensinando as partes do corpo.

“[...] A minha filha é totalmente dependente para todas as atividades, não apresenta função alguma, inclusive se alimenta por sonda. Eu queria que ela se comunicasse melhor com as pessoas ao seu redor. [...]” (C3)

A terapeuta perguntou para a mãe como era a comunicação dela com a filha. Ela respondeu que a comunicação era feita basicamente pelos olhos e que conhecia cada olhar da filha. Então foi sugerida pela profissional a utilização da comunicação alternativa, utilizando placas com diferentes símbolos e imagens.

Para finalizar o encontro, a terapeuta ofereceu algumas orientações para as mães sobre o autocuidado, técnicas de transferências para evitar a sobrecarga, atendimento com a psicóloga e participação dos grupos de apoio. As mães se mostraram muito satisfeitas e agradecidas pelas orientações e esclarecimentos recebidos.

Encontro 10

Encontro com a Assistente Social

A Assistente Social convidada, inicialmente apresentou aos cuidadores, um resumo do seu trabalho de conclusão de curso a respeito do serviço social dentro das instituições de reabilitação. Descreveu sua experiência como estagiária na secretaria de assistência social da prefeitura municipal de Pedralva e apresentou seu projeto para criação de um “Centro social de apoio aos portadores de necessidades especiais”, que está em processo de aprovação na câmara municipal.

A profissional realizou alguns esclarecimentos sobre o funcionamento do serviço social dentro da Prefeitura do município, afirmando que até o ano de 2009 havia um “Órgão de Assistência Social” dentro da prefeitura sob responsabilidade de um profissional contratado e não concursado. A partir de 2010, o órgão passou a ser secretaria, porém não há profissional concursado para assumir o cargo, o que compromete os possíveis benefícios à população.

Além disso, a assistente social esclareceu sobre a distribuição gratuita de medicamentos, uma vez que três mães relataram já ter ouvido da assistente social da

prefeitura que não podem retirar o remédio de gratuitamente no posto de saúde por já receberem o BPC (Benefício de Prestação Continuada). A profissional convidada afirmou que todo cidadão brasileiro possui direito à saúde que inclui também, além de atendimentos médicos e hospitalares, os medicamentos. Dentre os programas de assistência à saúde oferecidos pelo governo federal, está o BPC que é outro direito do cidadão idoso ou com deficiência. Concluiu sua fala dizendo que estes direitos são totalmente independentes, sendo que um não anula o outro.

Por meio dos relatos compartilhados pelo grupo, foi possível definir a seguinte categoria abaixo, sendo que a assistente social convidada ouviu atentamente todos os relatos e ofereceu orientações quando necessário.

• **Compartilhando experiências e identificando problemas comuns.**

Os relatos abaixo demonstram os participantes do grupo compartilhando experiências, principalmente aquelas mais difíceis ou que os incomodam mais e, como consequência disso, eles passam a identificar situações semelhantes que os apóiam de alguma maneira.

“[...] Até o começo desse ano estava bem fácil conseguir as coisas lá na prefeitura. Minha filha faz acompanhamento com uma cardiologista desde que nasceu e as consultas eu sempre paguei. Mas quando tinha que fazer o ECO a prefeitura pagava. Agora com essa mudança aí, eles falam que não podem dar a autorização do exame. [...]” (C3)

“[...] Aconteceu isso comigo também. Já faz um tempo que eu estou arcando com as despesas de consultas, exames e remédios e pra mim fica muito puxado. Da última vez gastei 130 reais. [...]” (C8)

“[...] Uma vez meu marido teve que ir comprar todas as caixas de remédio na farmácia porque não tinha no postinho. Custava 60 reais cada caixa e tinha que comprar 6 caixas. Ele até levou um susto com o valor. Daí a moça da farmácia disse que é muito comum não ter os medicamentos no postinho porque eles esquecem de fazer o pedido. Deu uma raiva na gente de escutar isso! [...]” (C6)

“[...] As pessoas tem que ter interesse para trabalhar a nosso favor. Mas não é isso que acontece, né?. [...] Eu costumo pegar remédio para 2 meses por causa da validade da receita. Aí um dia a moça do postinho falou pra mim: “Você pode levar mais essas caixas aqui porque tá tudo vencendo.” Olha que absurdo! Eu não quis não. [...]” (C8)

“[...] Os motoristas dos ônibus não respeitam a gente. Parece que estão fazendo favor... Mal a gente sobe, eles já saem e a gente quase cai! [...] A minha casa é tão longe do ponto que o meu marido tem que parar o serviço no cafezal para me levar de carro até o ponto. [...]” (C4)

“[...] Quando chove não tem jeito de vir. A estrada perto da minha casa é muito ruim e o ônibus nem passa por lá. [...] Quando a gente precisa ir em outra cidade para uma consulta ou exame, nunca tem carro ou motorista disponível. Mas não é nosso direito? A pessoa com deficiência não tem prioridade? [...]” (C8)

“[...] Eu também tenho muita dificuldade com a condução, pois o ponto é longe da minha casa, tenho que andar bastante com a E. no colo e ainda tenho outros filhos pequenos que vão andando comigo. [...]” (C3)

Segundo Zimerman (53) o campo grupal se constitui como uma "galeria de espelhos", onde cada um pode refletir e ser refletido nos e pelos outros. O grupo proporciona troca de experiências entre seus participantes e, devido à semelhança das dificuldades, dos anseios, dúvidas e expectativas, eles conseguem expor seus sentimentos com menos receio (54).

Encontros 11, 12, 13, 14 e 15

Oficina “Confecção de Tapetes”

Assim como na oficina anterior, a pesquisadora ofereceu todo o material necessário para a execução desta atividade, sendo que os modelos de tapetes foram escolhidos pelos próprios cuidadores de acordo com a sugestão de C8, uma mãe que já possui experiência e se propôs a ensinar. Os materiais utilizados para tais modelos de tapetes foram barbantes, retalhos de malha (doados por uma confecção) e quadros de madeira (existentes na própria instituição).

Como a confecção de tapetes é um processo mais lento, exigindo maior tempo e dedicação de quem o realiza, o grupo de cuidadores, inclusive a pesquisadora, aprendeu cada técnica e iniciou a confecção na instituição, finalizando o trabalho em casa.



Fotos 1 e 2: Grupo de cuidadores realizando a oficina de confecção de tapetes.



Foto 3: Quadro de madeira



Foto 4: Tapetes de barbante



Foto 5: Tapete de barbante



Foto 6: Tapetinho de malha



Foto 7: Tapete de juta com retalhos de malha

No dia 21 de agosto de 2010 aconteceu um evento de abertura das comemorações da “Semana Nacional da Pessoa com Deficiência”, promovido pela instituição, sendo que o grupo de mães participante da presente pesquisa foi convidado

para expor seus produtos na Feira Municipal, juntamente com todos os trabalhos da instituição. A prefeitura cedeu um espaço para a instituição na Feira Municipal que acontece no centro da cidade em todas as manhãs de sábado. Lá, a instituição promoveu a “Manhã da sobremesa”, vendendo vários tipos de doces e também expôs os artesanatos de seus alunos e familiares.

A ARTEPE – Associação dos Artesãos de Pedralva, por intermédio de sua coordenadora, demonstrou enorme interesse pelos produtos e ofereceu o espaço da Associação para vendê-los, sem que seja cobrada qualquer comissão. Tal oferta deixou os diretores da instituição, assim como o grupo de cuidadores, muito felizes.

Encontro 16

Encerramento e Confraternização

A pesquisadora ofereceu um lanche especial para todos os alunos e cuidadores presentes em ambos os períodos: matutino e vespertino. Entregou para todos os cuidadores, participantes ou não da pesquisa, assim como para todos os funcionários e equipe gestora uma mensagem final de agradecimento pela experiência compartilhada.

Este momento foi muito emocionante! As mães relataram que já estavam sentindo falta do trabalho e se mostraram muito agradecidas por tudo que receberam e aprenderam. Colocaram, ainda, que tal intervenção não poderia acabar.

4.4. Dados coletados pela entrevista final:

A entrevista final, destinada aos 6 (seis) cuidadores restantes, confirmada a desistência de outros 2 (dois), foi aplicada pela própria pesquisadora dentro da instituição de forma individual. O áudio das entrevistas foi gravado em mídia digital e transcrito ortograficamente para análise de conteúdo.

Por motivo de força maior, dois cuidadores deixaram a Instituição, não participando dos últimos encontros da intervenção e conseqüentemente não puderam responder as questões finais.

Seguem abaixo as categorias definidas de acordo com as três questões levantadas pela pesquisadora:

- **Identificando os benefícios de uma intervenção.**

Os relatos abaixo corroboram com a literatura no que se refere à importância de uma intervenção junto aos familiares de pessoas com deficiência dentro de uma instituição.

“[...] Nossa, foi maravilhoso! A gente ficava aqui sem fazer nada e depois de você, conseguimos aprender coisas novas, passar o tempo de uma forma mais proveitosa... Eu achei muito bom mesmo e quero continuar fazendo essas coisas! [...]” (C1)

“[...] Foi muito proveitoso, porque este ano eu estava me sentindo muito desanimada com a E. (filha). O caso dela é muito raro e muito grave e eu achei que não tivesse mais jeito. Mas tudo o que eu vivi aqui foi muito importante, principalmente as conversas com a psicóloga. Me senti com mais ânimo para continuar a luta. Foi uma ressurreição mesmo! [...]” (C3)

“[...] Eu gostei, gostei muito. Pude aprender umas coisinhas diferentes que no dia a dia a gente não faz. Eu gostei... É uma pena terminar, né? [...]” (C4)

“[...] Foi bom. Foi bem proveitoso. Já estou até sentindo falta. (risos) Aprender coisas novas, diferentes, foi muito bom, né? [...]” (C6)

“[...] Pra mim foi importante, né? Porque as coisas que eu não sabia eu aprendi bastante e isso mexe com a cabeça da gente, né? É uma pena que não vai continuar mais, né? Eu gostei muito mesmo! E queria aprender mais coisas ainda. [...]” (C7)

“[...] Nossa, pra mim foi muito bom, bom mesmo. Eu adorei porque vi uma pessoa com vontade de ajudar a gente, ensinar... Queria que você ficasse aqui com a gente 1 vez por semana. Nossa, foi bom demais! [...]” (C8)

Estudos que aplicaram algum tipo de intervenção junto aos cuidadores de pessoas com deficiência ou doença crônica apontaram resultados positivos na vida destes sujeitos, tais como: diminuição do *stress* da rotina de cuidar, propiciando o bem estar, esclarecimentos de dúvidas, troca de experiências, mudanças favoráveis na expressão de sentimentos, estabelecimento de limites, retomada de atividades de lazer e melhoria do estado psicológico (18, 42, 54, 63).

Gração e Santos (35) ressaltam a importância de programas educativos voltados para cuidadores de pessoas com deficiência na rotina das clínicas de reabilitação a fim de estreitar o relacionamento entre profissionais e familiares e proporcionar um processo reabilitacional mais completo.

- **Beneficiando os filhos indiretamente.**

É possível observar, de acordo com os relatos abaixo, que as mães, ao se sentirem acolhidas e amparadas, conseguem agir com maior segurança e autonomia, atingindo assim as demais pessoas ao seu redor, principalmente seus filhos com deficiência que em momentos anteriores demandavam situações desgastantes e duvidosas.

“[...] Aqueles encontros com a psicóloga serviram muito pra mim! Pude falar e ouvir outras experiências e assim aprender como lidar com meu filho. A gente pensa que por ser especial não pode colocar limites... Hoje eu consigo educar meu filho de verdade e ele me respeita! [...]” (C1)

“[...] Fiquei com mais coragem de correr atrás das coisas, tanto pra mim como pra minha família. Me deu um novo ânimo de lutar por ela. [...]” (C3)

“[...] Eu acho que aprendi a não fazer tudo o que ele quer. Agora eu tenho mais paciência! Não fico tão irritada e nervosa com o choro do B. Agora eu sei lidar mais com a situação. [...]” (C4)

Vieira et al (37) consideram imprescindível um apoio por parte dos profissionais de saúde aos familiares de pessoas com deficiência, diminuindo assim o *stress* familiar e possibilitando a integração com o filho.

- **Apontando sugestões.**

Esta categoria revela a capacidade dos cuidadores em apontar suas necessidades e desejos dentro da instituição que frequentam, além de incentivá-los a concretizar tais propostas.

A partir do momento em que os cuidadores têm a oportunidade para expressar seus anseios, eles se tornam mais conscientes de seu papel dentro da instituição e mais ativos para buscar resultados de seus interesses.

“[...] Eu acho que precisa muito de uma assistente social aqui dentro da APAE, só para resolver os nossos problemas. Quando eu vou lá na Prefeitura, não consigo nada! [...]” (C1)

“[...] Eu penso nas mães que vêm da roça e que ficam muito tempo aqui, sem comer nada, às vezes sem dinheiro para comprar alguma coisa. Poderia ter um lanchinho para as mães também. [...] Seria muito bom pra mim e pra E. se tivesse aqui dentro uma orientação nutricional. [...]” (C3)

“[...] Eu queria que tivesse mais oficinas de artesanato. Eu quero aprender mais coisas! Tem que continuar oferecendo coisas pras mães fazerem aqui. Outra coisa muito importante é melhorar o transporte para as pessoas daqui. [...]” (C4)

“[...] Deveria ter um médico aqui para atender essas pessoas com problemas... E deveria melhorar a fisioterapia também para que todas as pessoas pudessem ser atendidas. [...]” (C6)

“[...] Eu queria muito que tivesse reuniões dos funcionários com a gente. Acontece muita coisa aqui dentro que nós nem ficamos sabendo. [...]” (C7)

“[...] Eu acho que essas atividades que nós aprendemos aqui também poderiam ser ensinadas para as crianças. Várias delas têm condições de aprender e praticar. Eu mesma posso ensinar alguma coisa. As crianças precisam sair da sala de aula, fazer alguma coisa diferente, como, por exemplo, mexer na horta, para não ficarem paradas numa coisa só. [...]” (C8)

Dentro de instituições, as mães demonstram interesse por atividades que vão além da resolução de seus conflitos. O ser humano tem uma tendência inata para querer saber, criar, brincar, curtir prazeres e lazeres (54).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O reconhecimento de que os cuidadores são essenciais nos cuidados de saúde, principalmente nas situações crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação das dificuldades por eles apresentadas. Muitos são os estudos que descrevem as condições e necessidades de cuidadores de pessoas com deficiência e a maioria deles sugere algum tipo de intervenção ou programa de apoio, porém são escassos os trabalhos publicados referentes especificamente à intervenção realizada, dificultando assim a análise da aplicabilidade e dos resultados desta conduta.

A presente pesquisa caracterizou os cuidadores de pessoas com deficiência como sendo 8 cuidadores do sexo feminino, todas mães, trabalhadoras informais do lar, residentes em casa própria, 5 casadas, 1 viúva, 1 separada e 1 solteira e com idade variando entre 19 e 57 anos.

No que diz respeito às percepções dos cuidadores em relação à deficiência de seus filhos, foi possível constatar dificuldades e sofrimentos por parte dos cuidadores no enfrentamento de tal situação, como por exemplo, a falta de apoio no cuidado da pessoa com deficiência e isolamento social. As necessidades dos cuidadores aqui observadas foram no sentido de viabilizar momentos para eles próprios, onde pudessem trocar experiências e realizar atividades diferentes de suas rotinas como cuidadores.

Considerando os resultados apresentados, a presente pesquisa contribuiu para a melhoria das condições dos cuidadores, uma vez que eles relataram satisfação pela intervenção proposta e ocorrência de mudanças positivas em suas vidas, bem como na vida de seus filhos. A intervenção em grupo funcionou como uma rede de apoio, na qual as mães puderam trocar experiências e diminuir a sobrecarga relacionada ao fato de ter um filho com deficiência. Além disso, a intervenção em grupo possibilitou o aprendizado e a prática de técnicas artesanais que repercutiram positivamente em suas vidas, uma vez que os cuidadores tiveram a oportunidade de mudar o foco de suas rotinas sobrecarregadas e cheias de preocupações.

A pesquisa amplia suas contribuições para a prática profissional com cuidadores, pois oferece subsídios para sua continuidade e aprofundamento, onde

propostas similares possam ser aplicadas. Observou-se também que a motivação e satisfação dos cuidadores da presente pesquisa pelas atividades desenvolvidas na intervenção provavelmente estão relacionadas com o fato de tal intervenção ter sido elaborada de acordo com as suas próprias necessidades. Estes resultados apontam então, para a necessidade de estabelecer espaço de acolhimento e atendimento contextualizado, ou seja, de acordo com as necessidades e expectativas dos cuidadores de pessoas com deficiência nas instituições onde estas são atendidas.

6. REPERCUSSÕES INSTITUCIONAIS DESTA PESQUISA

Alguns meses após o término da realização desta pesquisa na APAE de Pedralva, a pesquisadora foi convidada pela diretora escolar para uma reunião onde foram apresentadas algumas repercussões do trabalho lá desenvolvido:

- Criação da “Oficina de Mães” – um espaço exclusivo para a realização de atividades artesanais. Foram doados uma quantia em dinheiro para aquisição de materiais e um armário para o armazenamento deles.
- Contratação de dois novos profissionais que farão atendimentos na própria instituição: uma pediatra (atendimentos quinzenais) e uma terapeuta ocupacional (dois atendimentos semanais).
- Criação de uma horta pelo grupo de mães do período da manhã, sendo elas as únicas responsáveis pelo manejo do terreno, pela aquisição das mudas e manutenção dos canteiros. Segundo o grupo de mães, a produção será exclusivamente utilizada na instituição e alguns alunos estão colaborando com esta nova atividade dentro da instituição.

Tais repercussões podem ter ocorrido em virtude de uma nova postura dos cuidadores que ampliaram seus conhecimentos e metas dentro da instituição que freqüentam.

7. REFERÊNCIAS

1. Goldenstein E. Sua majestade o bebê: conversando com papai e mamãe. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1998.
2. Kobayashi DEAS. Educação inclusiva: possibilidades e desafios para uma escola pública estadual de Campinas. [Dissertação – Mestrado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2009.
3. Machado KS. A prática de alunos com necessidades educativas especiais em classe regular: um estudo de caso com abordagem etnográfica. [Dissertação – Mestrado]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2005.
4. Foucault M. História da Loucura. São Paulo: Perspectiva; 2002.
5. Pessotti I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo: EDUSP; 1984.
6. Castel R. As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário. Petrópolis: Vozes; 1998.
7. Jannuzzi GSM. A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI. 2ª. ed. Campinas: Autores associados; 2006.
8. Jannuzzi GSM. A luta pela educação do deficiente mental no Brasil. São Paulo: Cortez; 1985.
9. Mazzotta MJS. Educação especial no Brasil: história e políticas públicas. São Paulo: Cortez; 1995.
10. Lima TFA. Procedimentos didático-metodológicos utilizados pelos professores da APAE no processo de alfabetização dos alunos portadores de deficiência

mental moderada. [Dissertação – Mestrado]. Uberlândia (MG): Universidade Federal de Uberlândia; 2002.

11. Mantoan MTE. Compreendendo a deficiência mental: novos caminhos educacionais. São Paulo: Scipione; 1989.
12. Sassaki RK. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. 2005. Disponível em: http://www.educacaoonline.pro.br/index.php?option=com_content&view=article&id=69:terminologia-sobre-deficiencia-na-era-dainclusao&catid=6:educacao-inclusiva&Itemid=17 Acesso em 22 de setembro de 2010.
13. ONU, Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência. Genebra, 2006. Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br/arquivos.phtml?t=10019> Acesso em: 22 de setembro de 2010.
14. Dias ELF, Wanderley JS, Mendes RT. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. Campinas: Editora da UNICAMP; 2002.
15. Brasil. Ministério do planejamento, orçamento e gestão. Dados do Censo 2010 pelo IBGE. Brasília: Governo Federal; 2010.
16. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. 2006; 16 (1): 68-84.
17. Uchôa-Figueiredo LR. O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle. [Tese – Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2009.

18. Bini R, Rosa PV, Berlizi EM, Rosa LHT, Souza VBA. A intervenção fisioterapêutica aos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. In: I Congresso Internacional de Gerontologia: Viver para sempre! Lisboa, 2006. Disponível em: <http://www.socialgest.pt/dlds/apcuidadoresdedoentesdealzheimer.pdf> Acesso em 5 de junho de 2010.
19. Karsch VM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública. 2003; 19 (3): 861-66.
20. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. Psicologia, Saúde & Doenças. 2003; 4 (1): 131-148.
21. Damas KCA, Munari DB, Siqueira KM. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. Revista Eletrônica de Enfermagem. 2004; 6 (2). Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/> Acesso em 2 de junho de 2010.
22. Boff L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999.
23. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. Cogitare Enferm. 2008; 13 (1). Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/11972/8443> Acesso em 5 de junho de 2010.
24. Fernandes MV, Batista AS, Leite MAN. Endomarketing: uma possibilidade nos serviços de saúde. Espaço para a Saúde. 2002; 3 (2). Disponível em: <http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v3n2/doc/endomkt.htm> Acesso em 22 de setembro de 2010.

25. Youngblood NM, Hines J. The influence of the family's perception of disability on rehabilitation outcomes. *Reabil Nurs* 1992; 17 (6): 323-6.
26. Ski C, O'Connell B. Stroke: The increasing complexity of care needs. *J Neurosci Nurs* 2007; 39 (3): 172-9.
27. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 4^a. ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.
28. Bazon FVM, Capanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. *Psicol. teor. prat.* 2004; 6 (2): 89-99.
29. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud. Psicol.* 2006; 23 (2): 113-125.
30. Camargo S. Manual de ajuda para pais de crianças com paralisia cerebral. São Paulo: Pensamento; 1995.
31. Rizzo AMPP. Psicologia em Paralisia Cerebral: experiência no setor de neurologia infantil da AACD. In: Souza AMC, Ferraretto I. Paralisia cerebral, aspectos práticos. São Paulo: Memnon; 1998, cap 18, p. 297-317.
32. Finnie NA. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 2000.
33. Amaral LA. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe; 1995.

34. Panhoca I, Pupo ACS. Cuidando de quem cuida; avaliando a qualidade de vida de cuidadores afásicos. *Rev. CEFAC*. 2010; 12 (2): 299-307.
35. Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter. Mov.* 2008; 21 (2): 107-113.
36. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e Síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2011; 16 (4): 2099-2106.
37. Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS*. 2008; 21 (1): 55-60.
38. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. Bras. Enferm.* 2007; 60 (6): 670-75.
39. Matsukura TS, Murturano EM, Oishi J, Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2007; 13 (3): 415-28.
40. Nunes AMS. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. *Rev. Meio Amb. Saúde*. 2007; 2 (1): 1-21.
41. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006; 14 (5): 770-80.
42. Freitas PM, Dias CLA, Carvalho RCL, Haase VG. Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. *Interam. j. psychol.* 2008; 42 (3): 580-88.

43. LIMA, R.A.B.C. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores. [Dissertação – Mestrado]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.
44. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115 (6): 626-36.
45. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crit.* 2002; 15 (3): 625-635.
46. Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paideia (Ribeirão Preto)*. 1999; 9 (16): 31-40.
47. Lopes GB, Kato LS, Corrêa PRC. Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicol. teor. prat.* 2002; 4 (2): 67-72.
48. Takatori M. Atenção às famílias de crianças com deficiência: a experiência do grupo de atividades. In: Rocha EF. *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Ed. Roca; 2006, cap. 4, p. 238-50.
49. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e enfrentamento frente ao diagnóstico. *J. Pediatr.* 2007; 83 (6): 562-566.

50. Duarte GP, Uchôa-Figueiredo LR. A vida cotidiana e a qualidade de vida de pacientes atendidos na atenção primária de saúde. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar. 2010; 18 (1): 19-33.
51. Tanaka OY, Melo C. Uma proposta de abordagem transdisciplinar para avaliação em saúde. Interface – Comunic, Saúde, Educ. 2000; 4 (7): 113-118.
52. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Saúde da Família. Guia prático do Programa Saúde da Família. Brasília: Governo Federal, 2001.
53. Zimerman DE. Fundamentos básicos das grupoterapias. 2ª. ed. Porto Alegre: Artmed; 2000.
54. Nobre MIRS, Montilha RCI, Temporini ER. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, condutas e contribuição do atendimento em grupo. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. 2008; 18 (1): 46-52.
55. Raseira EF, Japur M. Grupo como construção social: aproximação entre o construcionismo social e a terapia de grupo. São Paulo: Vetor; 2007.
56. Guanaes C, Japur M. Grupo de apoio com pacientes psiquiátricos ambulatoriais em contexto institucional: análise do manejo terapêutico. Psicol. Reflex. Crit. 2001; 14 (1): 191-99.
57. Schopler JH, Galinsk MJ. Support groups as opens systems: A model for practice and research. Health & Social Work. 1993; 18: 195-207.
58. Domingues AR. Atendimento à família (do) deficiente: transformando o sentido da deficiência. In: Rocha EF. Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão. São Paulo: Ed. Roca; 2006, cap. 4, p. 230-37.

59. Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K. Social relations: Network, support and relational strain. *Soc Sci Med*. 1999; 48 (5): 661-73.
60. Bocchi SCM, Angelo M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008; 16 (1): 15-23.
61. Turner RJ, Marino F. Social support and social structure: A descriptive epidemiology. *J Health Soc Behav*. 1994; 35 (3): 193-212.
62. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicologia em estudo*. 2009; 14 (3): 603-607.
63. Cerqueira ATAR, Oliveira NIL. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção da saúde dos idosos. *Psicol. USP*. 2002; 13 (1): 133-150.
64. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq Cienc Saúde*. 2004; 11 (2). Disponível em: http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20%20id%2027.pdf Acesso em 17 de dezembro de 2010.
65. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Pública*. 2004; 38 (6): 314-22.
66. Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemes LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2009; 30 (3): 406-12.

67. Martins MCFN. Humanização da assistência e formação do profissional de saúde. Psychiatry On-line Brazil. 2003; 8. Disponível em: http://www.polbr.med.br/arquivo/artigo0503_1.htm Acesso em 31 de maio de 2010.
68. Machado ALG, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. Rev. Bras. Enferm. 2007; 60 (5): 530-34.
69. Barbosa EG, Ferreira DLS, Furbino SAR, Ribeiro EEN. Experiência da fisioterapia no Núcleo de Apoio à Saúde da Família em Governador Valadares, MG. Fisioter. mov. (Impr.). 2010; 23 (2): 323-330.
70. Sampaio RF. Promoção de saúde, prevenção de doenças e incapacidades: a experiência da fisioterapia/UFMG em uma unidade básica de saúde. Fisioter Mov. 2002; 15 (1): 19-23.
71. Chizzotti A. Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. São Paulo: Cortez; 1995.
72. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. Rev Saúde Pública. 2005; 39 (3): 507-14.
73. Minayo MCS. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
74. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2010.
75. Thiollent, M. Metodologia da pesquisa-ação. 8ª ed. São Paulo: Cortez; 1998.

76. Fontanella, BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública. 2008; 24 (1): 17-27.
77. Piovesan A, Temporini ER. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. Rev. Saúde Pública. 1995; 29 (4): 318-25.
78. Bardin, L. Análise de Conteúdo. 4ª. ed. Lisboa, Edições 70; 2004.
79. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis: Vozes; 2003.
80. Brasil, Ministério do trabalho e emprego. Classificação Brasileira de Ocupações. Brasília, 3ª. ed. 2010.
81. Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som – Um manual prático. 8ª ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
82. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev. esc. Enferm. USP. 2001; 35 (1): 66-71.
83. Levitt, S. O tratamento da paralisia cerebral e do retardo mental. 3ª. ed. São Paulo: Manole; 2001.
84. Colnago NAS. Orientações para pais de crianças com Síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção. [Tese – Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2000.
85. Petean, EBL. Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das

famílias. [Tese – Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 1995.

86. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol. Reflex. Crit.* 2003; 16 (3): 503-14.

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ RG _____, dou meu consentimento livre e esclarecido para participar do projeto de pesquisa: ***“Cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica: características, percepções e participação de intervenção terapêutica”*** sob responsabilidade da pesquisadora Camila Fernandes de Barros e da orientadora Profa. Dra. Rita de Cassia Ietto Montilha. Fui esclarecido (a) pela pesquisadora responsável e tenho ciência de que:

- Esta pesquisa justifica-se pela necessidade de oferecer suporte aos cuidadores de pessoas com deficiência, pois muitos estudos mostram que mesmo após a adesão dos cuidadores ao tratamento, eles continuam se sentindo inseguros, desinformados ou desestimulados e, no entanto, pouco tem sido realizado na intenção de reverter e/ou melhorar esta situação.
- O objetivo é caracterizar tais cuidadores, conhecer suas percepções acerca do impacto da deficiência em suas vidas para assim elaborar e aplicar uma intervenção terapêutica para estes mesmos cuidadores e, posteriormente, verificar a opinião deles sobre o que foi realizado.
- Os procedimentos adotados serão: aplicação de 2 entrevistas (inicial e final), cujo áudio será gravado em mídia digital. Será realizada elaboração e aplicação de intervenção terapêutica semanal, totalizando 20 sessões. Ambos os procedimentos serão aplicados exclusivamente aos cuidadores pela pesquisadora na própria Instituição.
- Visando a melhor adequação da intervenção terapêutica à realidade dos cuidadores, ela será detalhada após a coleta de dados na entrevista, seguindo as bases do modelo assim definido:

MODELO DE INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA	
1ª. Semana	Esclarecimentos sobre a deficiência; Esclarecimentos de aspectos gerais importantes para o cuidador
2ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
3ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
4ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
5ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
6ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
7ª. Semana	Orientações e esclarecimentos de dúvidas
8ª. Semana	Encontro com um profissional convidado
9ª. Semana	Encontro com um profissional convidado
10ª. Semana	Encontro com um profissional convidado
11ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
12ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
13ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
14ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)

15ª. Semana	Oficina de atividade lúdica (artesanato ou dança)
16ª. Semana	Orientações e esclarecimentos de dúvidas
17ª. Semana	Encontro com um profissional convidado
18ª. Semana	Encontro com um profissional convidado
19ª. Semana	Encontro com um profissional convidado
20ª. Semana	Encerramento e Confraternização

- Não há riscos nem desconfortos previsíveis para os sujeitos, porém caso ocorram, os procedimentos poderão ser interrompidos a qualquer momento pela pesquisadora ou pela solicitação dos sujeitos;
- A pesquisadora assegura que nenhum sujeito sofrerá danos caso resolva desistir da pesquisa;
- A participação na pesquisa não implica em nenhum gasto adicional para os sujeitos e, portanto, a pesquisadora não prevê nenhuma forma de reembolso e nenhum tipo de ressarcimento, bem como estão isentos de qualquer ônus financeiro referente à pesquisa. No caso de ocorrerem quaisquer despesas em função da participação na pesquisa, estas serão ressarcidas integralmente pela pesquisadora. O ressarcimento destina-se as despesas que os sujeitos venham a ter pela participação exclusiva na pesquisa e que não teriam se não participassem. Este item não se aplica aos gastos que os mesmos têm na rotina do atendimento terapêutico realizado na Instituição, bem como o transporte de casa para o atendimento;
- A pesquisadora responsável garante o sigilo da identidade do sujeito e de dados confidenciais ou que, de algum modo, possam provocar constrangimentos ou prejuízos ao voluntário, garantindo que os dados serão utilizados exclusivamente para fins didáticos e/ou científicos;
- A pesquisadora responsável assegura que uma cópia deste termo ficará com cada participante da presente pesquisa;
- Posso solicitar quaisquer esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento.

Data: _____ Assinatura: _____

Contatos:

Pesquisadora responsável: Camila Fernandes de Barros

Endereço: Praça Urbana Carolina de Azevedo, 06, Centro - CEP: 37540-000 – Santa Rita do Sapucaí – MG

Telefone: (35) 3471 4084 ou (35) 9965 4956

E-mail: camilafb@fcm.unicamp.br

Instituição a que pertence a pesquisadora responsável: Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel Porto” (CEPRE) da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP:

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 - Caixa Postal 6111 - CEP: 13083-887 – Campinas – SP

Telefone: (19) 3521 8936 Fax: (19) 3521 7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ RG _____, dou meu consentimento livre e esclarecido para participar do pré-teste do projeto de pesquisa: **“Cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica: características, percepções e participação de intervenção terapêutica”** sob responsabilidade da pesquisadora Camila Fernandes de Barros e da orientadora Profa. Dra. Rita de Cassia Ietto Montilha. Fui esclarecido (a) pela pesquisadora responsável e tenho ciência de que:

- Esta pesquisa justifica-se pela necessidade de oferecer suporte aos cuidadores de pessoas com deficiência, pois muitos estudos mostram que mesmo após a adesão dos cuidadores ao tratamento, eles continuam se sentindo inseguros, desinformados ou desestimulados e, no entanto, pouco tem sido realizado na intenção de reverter e/ou melhorar esta situação.
- O objetivo é caracterizar tais cuidadores, conhecer suas percepções acerca do impacto da deficiência em suas vidas para assim elaborar e aplicar uma intervenção terapêutica para estes mesmos cuidadores e, posteriormente, verificar a opinião deles sobre o que foi realizado.
- O pré-teste consiste em aplicar a entrevista individual em cuidadores com características semelhantes às dos sujeitos da pesquisa para adequar e/ou modificar as questões já propostas pela pesquisadora. O áudio da entrevista será gravado em mídia digital e transcrito ortograficamente para análise. Desta forma, a entrevista definitiva poderá ser construída e validada para aplicação junto aos cuidadores de pessoas com deficiência.
- Não há riscos nem desconfortos previsíveis para os sujeitos, porém caso ocorram, o procedimento poderá ser interrompido a qualquer momento pela pesquisadora ou pela solicitação dos sujeitos;
- A pesquisadora assegura que nenhum sujeito sofrerá danos caso resolva desistir de sua participação no pré-teste;
- A participação no pré-teste não implica em nenhum gasto adicional para os sujeitos e, portanto, a pesquisadora não prevê nenhuma forma de reembolso e nenhum tipo de ressarcimento, bem como estão isentos de qualquer ônus financeiro referente à pesquisa. No caso de ocorrerem quaisquer despesas em função da participação no pré-teste, estas serão ressarcidas integralmente pela pesquisadora. O ressarcimento destina-se as despesas que os sujeitos venham a ter pela participação exclusiva na pesquisa e que não teriam se não participassem. Este item não se aplica aos gastos que os mesmos têm na rotina do atendimento terapêutico realizado na Instituição, bem como o transporte de casa para o atendimento.
- A pesquisadora responsável garante o sigilo da identidade do sujeito e de dados confidenciais ou que, de algum modo, possam provocar constrangimentos ou prejuízos ao voluntário, garantindo que os dados serão utilizados exclusivamente para fins didáticos e/ou científicos.
- A pesquisadora responsável assegura que uma cópia deste termo ficará com cada participante da presente pesquisa;

- Posso solicitar quaisquer esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento.

Data: _____ Assinatura: _____

Contatos:

Pesquisadora responsável: Camila Fernandes de Barros

Endereço: Praça Urbana Carolina de Azevedo, 06, Centro - CEP: 37540-000 – Santa Rita do Sapucaí – MG

Telefone: (35) 3471 4084 ou (35) 9965 4956

E-mail: camilafb@fcm.unicamp.br

Instituição a que pertence a pesquisadora responsável: Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel Porto” (CEPRE) da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP:

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 - Caixa Postal 6111 - CEP: 13083-887 – Campinas – SP

Telefone: (19) 3521 8936 Fax: (19) 3521 7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

APÊNDICE 3

ROTEIRO DA ENTREVISTA INICIAL

DADOS PESSOAIS:

- Nome
- Idade
- Estado civil
- Naturalidade
- Profissão/Trabalho

QUESTÕES DA ENTREVISTA INICIAL:

- 1 – O que você sentiu, qual foi a sua reação ao receber o diagnóstico da deficiência?
- 2 – Com relação ao diagnóstico, você quer falar sobre o assunto, esclarecer alguma dúvida?
- 3 – Como é seu dia-a-dia de cuidadora? Como você se sente com esta rotina?
- 4 – Você tem apoio de seus familiares e amigos?
- 5 – A sua vida mudou após a descoberta da deficiência de seu filho (a)? Em que sentido?
- 6 – O que você mais quer para SUA vida hoje?
- 7- Nas sua opinião, qual é a principal necessidade de seu filho (a)?
- 8 – Dentre as atividades abaixo, selecione as que você gostaria de realizar aqui dentro da Instituição:

- | | | |
|--|--|---------------------------------------|
| ☐ Crochê ou tricô | ☐ Confecção de Tapete | ☐ Horta |
| ☐ Culinária | ☐ Pintura em madeira | ☐ Bordado |
| ☐ Pintura em tecido | ☐ Dança | ☐ Fisioterapia |

APÊNDICE 4

MODELO DE INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA

A intervenção terapêutica foi aplicada exclusivamente junto aos cuidadores de pessoas com deficiência sendo ela semanal e totalizando 16 (dezesseis) sessões.

1ª. Semana	Apresentação da Intervenção e esclarecimentos sobre o seu funcionamento
2ª. Semana	Oficina de artesanato – Pintura em madeira
3ª. Semana	Oficina de artesanato – Pintura em madeira
4ª. Semana	Oficina de artesanato – Pintura em madeira
5ª. Semana	Oficina de artesanato – Pintura em madeira
6ª. Semana	Oficina de artesanato – Pintura em madeira
7ª. Semana	Grupo com a Psicóloga
8ª. Semana	Grupo com a Psicóloga
9ª. Semana	Grupo com a Terapeuta ocupacional
10ª. Semana	Oficina de artesanato – Confecção de tapetes
11ª. Semana	Oficina de artesanato – Confecção de tapetes
12ª. Semana	Oficina de artesanato – Confecção de tapetes
13ª. Semana	Oficina de artesanato – Confecção de tapetes
14ª. Semana	Oficina de artesanato – Confecção de tapetes
15ª. Semana	Grupo com a Assistente social
16ª. Semana	Encerramento e confraternização

APÊNDICE 5

ROTEIRO DA ENTREVISTA FINAL

Nome:

- 1 – Como foi pra você participar deste trabalho realizado aqui na Instituição?
- 2 – Houve mudanças em sua vida ou na sua relação com seu filho(a)?
- 3 – Dentre outras atividades que poderiam ser trabalhadas com os cuidadores, o que você gostaria que fosse realizado?