



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

Camila Fernandes de BARROS,  
Rita de Cássia Ietto MONTILHA

Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP, Faculdade de Ciências Médicas – FCM,  
Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação – CEPRE.

### **Introdução**

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 (SASSAKI, 2005). A Convenção Internacional da Organização das Nações Unidas (ONU, 2006) 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”.

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 (SÁ; RABINOVICH, 2006). 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 (SÁ; RABINOVICH, 2006).

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 (UCHÔA-FIGUEIREDO, 2009).

Cuidador pode ser definido então como aquela pessoa que vivencia o ato de cuidar, zelar, dar atenção, trocando experiências com a pessoa cuidada (BINI et al., 2006). Representa mais que um momento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado (DAMAS; MUNARI; SIQUEIRA, 2004). Cuidar é servir, é ajudar o outro a manifestar o que há de melhor em si (BINI et al., 2006). 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 (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Os cuidadores acabam por sofrer um grande desgaste emocional por não se lembrarem que também precisam de cuidados (FERNANDES; BATISTA; LEITE, 2002).

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, assim como demonstra a revisão da literatura utilizada para esta pesquisa. Diversos autores (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011; PANHOCA; PUPO, 2010; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2009; GRAÇÃO; SANTOS, 2008; VIEIRA et al., 2008; FREITAS et al., 2008; BECK; LOPES, 2007; MATSUKURA et al., 2007; NUNES, 2007; AZEVEDO; SANTOS, 2006; LIMA, 2006; RAINA et al., 2005; CASTRO; PICCININI, 2002; BRUNHARA; PETEAN, 1999), em pesquisas bastante atuais, de 1999 a 2010, demonstraram as condições de cuidadores nos mais variados contextos, desde as suas reações frente ao diagnóstico da deficiência, passando pela avaliação da qualidade de vida, até as repercussões da atividade do cuidar em suas rotinas e relações familiares. Muitos deles relataram os aspectos negativos do cuidar, concluindo, portanto, que tais cuidadores estão sobrecarregados e precisam de mais atenção dentro das práticas profissionais voltadas para o tratamento das pessoas com deficiência.

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. 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 (CASTRO; PICCININI, 2002).

O trabalho grupal tem sido utilizado como uma modalidade de intervenção, uma vez que ele 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 (DOMINGUES, 2006).

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 (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004; GARRIDO; MENEZES, 2004). Nesse sentido, 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 aos

cuidadores e, finalmente, verificar opinião dos cuidadores a respeito da intervenção e de possíveis modificações ocorridas em seu cotidiano.

### **Método**

Trata-se de uma pesquisa-ação associada à pesquisa documental de abordagem qualitativa. 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 (THIOLLENT, 1998). A pesquisa documental se baseia em documentos impressos, analisados ou não, conservados em diversos locais, desde órgãos públicos até instituições privadas (GIL, 2010).

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). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa 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.

Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: ser cuidadores (pais ou responsáveis) de pessoas com deficiência que permanecessem na Instituição acompanhando-as e aceitar participar da pesquisa, estando ciente de todos os itens descritos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assinando o referido termo. Os critérios de exclusão dos sujeitos foram: cuidadores de pessoas com deficiência que não estavam presentes na Instituição acompanhando-os e não aceitar participar do estudo. Desta forma, o corpus da pesquisa se constituiu de 8 cuidadores de pessoas com deficiência que os acompanhavam e permaneciam na Instituição.

Foram utilizados os seguintes instrumentos para coleta de dados: pesquisa documental, entrevista aberta inicial, intervenção e entrevista aberta final, sendo que o recurso “análise de conteúdo” foi utilizado para analisar os dados das entrevistas e de alguns encontros da intervenção. Segundo Minayo (2004) 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 (BARDIN, 2004).

### **Resultados**

Os sujeitos da presente pesquisa foram caracterizados como cuidadores do sexo feminino (C1 a C8), 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. 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.

Após a leitura dos registros da entrevista inicial, organizada 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 (SÁ; RABINOVICH, 2006). 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. Desta forma, foram elencadas as sete categorias da entrevista inicial, descritas a seguir:

**1. 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)*

*“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)*

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 (2001) 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.

**2. Evitando falar sobre a deficiência.** As falas dos sujeitos descritas abaixo revelam uma situação que vai ao encontro do estudo de Castro e Piccinini (2002), 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 gosto de entrar nesse detalhe não. Isso pra mim é a mesma coisa que mexer numa ferida.” (C4)*

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.

### **3. 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:

*“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)

**4. 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.”* (C1)

*“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)

**5. 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.

*“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)

**6. 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 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)

**7. 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)*

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

A intervenção elaborada e aplicada junto aos cuidadores na presente pesquisa constituiu-se de 16 encontros semanais em grupo. No primeiro encontro, a pesquisadora apresentou as atividades escolhidas por meio da entrevista, assim como os profissionais que seriam convidados para encontros grupais 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. Durante os próximos cinco encontros os cuidadores participaram da oficina de artesanato – Pintura em madeira, onde cada um deles 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. Os dois encontros seguintes contaram com a presença de uma psicóloga, profissional externa à instituição, convidada para conduzir um processo grupal, onde os cuidadores pudessem se colocar de acordo com seus interesses e necessidades. 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. As falas foram gravadas, transcritas e também submetidas ao processo de análise de conteúdo, permitindo assim que cinco categorias fossem elencadas, sendo elas descritas a seguir:

**1. 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.” (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)*

**2. 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.

*“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)*

*“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)*

**3. 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.

*“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)*

**4. 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 e não para o meu filho.” (C4)*

*“Eu queria ir para o salão de beleza e ter um dia de princesa: unha, cabelo e depilação.” (C3)*

*“O que eu queria mesmo era sair mais a noite, me divertir...” (C1)*

**5. 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.

*“Pra mim, depois que meu filho nasceu, a rotina de casa mudou muito. 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)*

*“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)*

O nono encontro aconteceu com a presença de mais uma profissional externa à instituição, uma terapeuta ocupacional, convidada para conduzi-lo também dentro de um processo grupal. Após a leitura e análise das transcrições das falas desse encontro, foi possível elencar as duas seguintes categorias:

**1. 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)*

**2. 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.” (C1)*

O décimo encontro aconteceu com a assistente social, profissional também externa à instituição convidada para conduzir o processo grupal com os cuidadores. Segundo Zimmerman (2000) 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 (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008). Este encontro permitiu a verificação na prática dos conceitos acima, exatamente como demonstram os relatos a seguir:

*“Até o começo desse ano estava bem fácil conseguir as coisas lá na prefeitura. Agora com essa mudança aí, eles falam que não podem mais dar a autorização do exame (ECO).” (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)*

*“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!” (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)*

Durante os próximos cinco encontros os cuidadores participaram de outra oficina de artesanato – Confecção de tapetes, 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. 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.

O último encontro ocorreu com uma confraternização para encerrar o programa de intervenção. A pesquisadora ofereceu um lanche especial para todos os funcionários, alunos e cuidadores, participantes ou não da pesquisa, e entregou para eles uma mensagem final de agradecimento pela experiência compartilhada. Foi um momento muito emocionante, onde 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. 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. Seguem abaixo as categorias definidas de acordo com as três questões levantadas pela pesquisadora:

**1. 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.

*“Foi muito proveitoso, porque 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)*

*“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)*

**2. 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)*

**3. 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)*

*“Seria muito bom pra mim e pra E. se tivesse aqui dentro uma orientação nutricional.” (C3)*

*“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.” (C8)*

## **Discussão**

Os resultados referentes à caracterização dos cuidadores vão de encontro com a literatura, pelo fato de todos os sujeitos desta pesquisa serem do sexo feminino e trabalhadoras do lar. 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 (KARSCH, 2003). Vieira et al. (2008) analisaram a rotina das mães cuidadoras de pessoas com deficiência e citaram a abdicção do emprego e/ou a alteração na vida profissional como algumas das dificuldades enfrentadas por elas.

Os resultados referentes às percepções dos cuidadores sobre o impacto da deficiência em suas vidas também se mostraram de acordo com a revisão da literatura, reforçando assim o quadro de dificuldades enfrentadas por eles. Damião e Angelo (2001) 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. Vieira et al. (2008) 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. 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 (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Alguns autores (VIEIRA et al., 2008; CASTRO; PICCININI, 2002) observaram que o isolamento social é um acontecimento freqüente na vida dos cuidadores de pessoas com deficiência.

Durante os encontros com a psicóloga e assistente social, também foi possível observar relatos dos cuidadores comumente encontrados na literatura, onde eles verbalizam suas dificuldades em vários contextos, desde os seus relacionamentos conjugais até suas experiências frustrantes com o serviço público. 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 (COLNAGO, 2000). Lima (2006), em seu estudo, descreveu algumas dificuldades enfrentadas por mães de pessoas com deficiência: 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; exaustão e abandono dos demais membros da família e dificuldades de transporte.

Com relação aos programas de apoio para os cuidadores, muitos autores sugerem que sejam desenvolvidos tais programas, porém são escassos os estudos que aplicam algum tipo de intervenção junto aos cuidadores e mais ainda aqueles que elaboram o programa de apoio de acordo com as próprias necessidades dos cuidadores. Em contrapartida, quando se realiza este tipo de estudo, é possível verificar 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 (BINI et al., 2006; FREITAS et al., 2008; NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

### **Conclusão**

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.

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.

### **Referências**

AZEVEDO, G.R.; SANTOS, V.L.C.G. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 5, p. 770-80, 2006.

BICALHO, C.S.; LACERDA, M.R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm.**, v. 13, n. 1, Curitiba, 2008. Disponível em:



- <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/11972/8443> Acesso em 5 de junho de 2010.
- BINI, R.; et al. **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.
- BECK, A.R.M.; LOPES, M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev Bras Enferm**, v. 60, n. 6, p. 670-75, 2007.
- CALDEIRA, A. P. S.; RIBEIRO, R. C. H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arq Cienc Saúde**, v. 11, n. 2, 2004.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf> Acesso em: 27 mai. 2009.
- CERQUEIRA, A.T.A.R.; OLIVEIRA, N.I.L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção da saúde dos idosos. **Psicol. USP**, v. 13, n. 1, p. 133-50, 2002.
- COLNAGO, N.A.S. Orientações para pais de crianças com Síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção. [Tese]. Faculdade de Ciências, Letras e Filosofia. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.
- DAMAS, K.C.A.; MUNARI, D.B.; SIQUEIRA, K.M. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, Goiânia, 2004. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/> Acesso em 2 de junho de 2010.
- DAMIÃO, E.B.C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. esc. Enferm. USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, 2001.
- DOMINGUES, A.R. Atendimento à família do deficiente: transformando o sentido da deficiência. In: ROCHA, E.F. **Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão.** São Paulo: Ed. Roca, 2006.
- FERNANDES, M. V.; BATISTA, A. S.; LEITE, M. A. N. Endomarketing: uma possibilidade nos serviços de saúde. **Espaço para a Saúde**, v.3, n.2, Londrina, 2002. Disponível em: <http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v3n2/doc/endomkt.htm> Acesso em 22 de setembro de 2010.
- FREITAS, P.M.; DIAS, C.L.A.; CARVALHO, R.C.L.; HAASE, V.G. Efeitos de um programa cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. **Interam. j. psychol.**, v. 42, n. 3, p. 580-88, 2008.
- GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Ver Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p. 314-22, São Paulo, 2004.
- GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 5ª. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- GRAÇÃO, D.C.; SANTOS, M.G.M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. **Fisioter. Mov.**, v. 21, n. 2, p. 107-113, abr-jun, 2008.



- KARSCH, V. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-66, Rio de Janeiro, 2003.
- LEVITT, S. **O tratamento da paralisia cerebral e do retardo mental**. 3ª. ed. São Paulo: Manole, 2001.
- LIMA, R.A.B.C. **Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores**. [Dissertação]. Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais: Belo Horizonte, 2006. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cp025575.pdf> Acesso em: 28 de maio de 2009.
- MATSUKURA, T.S.; MURTURANO, E.M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 13, n. 3, 2007.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
- NOBRE, M.I.R.S.; MONTILHA, R.C.I.; TEMPORINI, E.R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, condutas e contribuição do atendimento em grupo. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 18, n. 1, p. 46-52, 2008.
- NUNES, A.M.S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Rev. Meio Amb. Saúde**, v. 2, n. 1, p. 1-21, 2007.
- 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.
- PANHOCA, I.; PUPO, A.C.S. Cuidando de quem cuida; avaliando a qualidade de vida de cuidadores afásicos. **Revista CEFAC**, v. 12, n. 2, p. 299-307, 2010.
- RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. 626-36, 2005.
- RIBEIRO, M.F.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Paralisia cerebral e Síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, 2008. Disponível em: [http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=269](http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=269) Acesso em: 15 de março de 2009.
- SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, v. 16, n. 1, São Paulo, 2006.
- SASSAKI, R. K. **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](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.
- THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 8ª. ed. São Paulo: Cortez, 1998.
- UCHÔA-FIGUEIREDO, L.R. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle**. [Tese]. Faculdade de Ciências, Letras e Filosofia. Universidade de São Paulo: Ribeirão Preto, 2009.



VII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 08 a 10 novembro de 2011 - ISSN 2175-960X – Pg. 1379-1392

VIEIRA, N.G.B.; MENDES, N.C.; FROTA, L.M.C.P.; FROTA, M.A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **RBPS**, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

ZIMERMAN, D.E. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. 2<sup>a</sup>. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.