

ELISA MARIA ALMEIDA COSTA

**PARALISIA CEREBRAL: O SIGNIFICADO DO CUIDAR NO CONTEXTO  
FAMILIAR DE CAMADAS POPULARES**

Dissertação apresentada à  
Universidade Federal de Viçosa,  
como parte das exigências do  
Programa de Pós-Graduação em  
Economia Doméstica, para obtenção  
do título de *Magister Scientiae*.

VIÇOSA  
MINAS GERAIS – BRASIL  
2012

**Ficha catalográfica preparada pela Seção de Catalogação e  
Classificação da Biblioteca Central da UFV**

T

C837p  
2012

Costa, Elisa Maria Almeida, 1986-

Paralisia cerebral: o significado do cuidar no contexto familiar de camadas populares / Elisa Maria Almeida Costa. – Viçosa, MG, 2012. xiv, 178f. : il. ; 29cm.

Inclui apêndices.

Orientador: Neide Maria de Almeida Pinto.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Viçosa.

Inclui bibliografia.

1. Família. 2. Paralisia cerebral. 3. Paralisia cerebral - Pacientes - Relações com a família. I. Universidade Federal de Viçosa. II. Título.

CDD 22. ed. 362.82


ELISA MARIA ALMEIDA COSTA

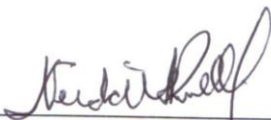
**PARALISIA CEREBRAL: O SIGNIFICADO DO CUIDAR NO CONTEXTO  
FAMILIAR DE CAMADAS POPULARES**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

APROVADA: 28 de maio de 2012.

  
Prof<sup>a</sup> Ana Luisa Borba Gediel

  
Prof<sup>a</sup> Maria de Lourdes Mattos Barreto

  
Prof<sup>a</sup> Neide Maria de Almeida Pinto  
(Orientadora)

*Ao meu irmão, que foi a motivação deste trabalho e a quem dedico toda minha admiração e carinho. Pessoa infinitamente **especial**, que a cada sorriso, me faz ver que na vida não existem obstáculos que não sejam possíveis de serem superados.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por iluminar o meu caminho e permitir alcançar tantas conquistas.

Ao meu pai, pelos sábios ensinamentos e experiência de vida a ser seguida. Com sua simplicidade, esforço, dedicação me ensinou a pobreza da arrogância e a grandeza da humildade e da gratidão. A minha mãe, mulher guerreira, que desde infância sempre me incentivou a estudar, me apoiando nos momentos difíceis vividos durante todo meu percurso acadêmico. Suas palavras de incentivo, seus conselhos, me fazem enxergar que tudo na vida tem um lado bom. Sou imensamente grata aos meus pais pelos ensinamentos e por todo carinho e afeto.

A minha irmã Emília que sempre foi solidária aos meus desabafos e se mostrou presente nos momentos difíceis, me acalmando, apoiando e dando forças para seguir lutando. Ao meu querido irmão Eduardo pelo amor que me fortalece e faz ver a vida infinitamente melhor. Conviver com sua alegria contagiante, sua coragem, e sua presença carinhosa, me proporciona grande aprendizado e crescimento pessoal.

Ao meu noivo Sérgio, que nunca permitiu que eu duvidasse de minha capacidade de vencer obstáculos e alcançar os trabalhos almejados. Grande incentivador do meu crescimento profissional, companheiro de todas as horas. Sua presença, seu colo nos momentos de desespero, sua amizade, amor, sorriso e forma de ver a vida, foram fundamentais neste importante momento de minha vida.

Ao Jamilton, grande amigo e futuro cunhado, pelo incentivo, atenção, presença e por sempre estar disposto a ajudar e a prestigiar as minhas conquistas. A todos os amigos e familiares. Grata pelo carinho e apoio!

À Universidade Federal de Viçosa, ao Departamento de Pós Graduação em Economia Doméstica, e à CAPES, pela oportunidade de realização do mestrado.

À professora Neide, minha orientadora, que soube conduzir nosso trabalho com competência e respeitar momentos de dificuldades vividos durante minha ida a campo. Agradeço sua disponibilidade e prontidão nos momentos da orientação e principalmente por permitir que abordasse nesta dissertação uma temática tão importante para mim. Sou grata pelo aprendizado e correções na tese.

À professora Ana Louise, coorientadora desse trabalho, pelos apontamentos e sugestões que foram de grande valia para o trabalho. Grata pelo seu olhar e rumos indicados com sabedoria.

À coorientadora Professora Eveline, especialmente pela sua presença, suas palavras de incentivo, pela atenção, pela paciência, ensinamentos, pelas leituras cuidadosas e por seus questionamentos, enfim, agradeço a sua importante participação neste trabalho.

Aos professores membros da banca pela contribuição que deram ao aceitar o convite para participar desta defesa de tese.

Aos colegas e profissionais que trabalham na APAE, pela disponibilidade em ajudar, e em especial a Conceição pela disponibilidade em transmitir informações e colaborar com a pesquisa.

À todas as cuidadoras que fizeram parte desta pesquisa, por contribuírem com relatos, experiências vividas e pelo acolhimento e confiança dispensados a mim. Sei que abrir parte de suas vidas e relembrar momentos dolorosos vividos envolveu sofrimento, por isso, agradeço imensamente e sinto por estes momentos que a entrevista suscitou em vocês. A todas, o meu respeito, profunda admiração e o desejo de que este trabalho possa, em alguma medida, contribuir para melhorias em suas vidas.

## **BIOGRAFIA**

ELISA MARIA ALMEIDA COSTA, filha de Assis José da Costa e Roseli Wakim de Almeida Costa, nasceu no dia 10 de janeiro de 1986, em Viçosa, MG.

Em 2009, graduou-se em Gestão de Cooperativas pela Universidade Federal de Viçosa (UFV).

Atuou na rede pública de ensino como professora substituta de Biologia, artes e inglês. Foi monitora de metodologia de pesquisa pela UFV no ano de 2010.

Iniciou a carreira de professora de Ensino Superior em 2011, na Universidade Federal de Viçosa (UFV), ministrando as disciplinas sociologia do trabalho e Economia solidária.

Em 2010, ingressou no Programa de Pós-Graduação, em nível de Mestrado, em Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa, submetendo-se à defesa da Dissertação em maio de 2012.

## SUMÁRIO

	Página
LISTA DE QUADROS .....	ix
LISTA DE SIGLAS .....	x
RESUMO .....	xi
ABSTRACT .....	xiii
1. INTRODUÇÃO .....	1
1.1. Justificativa .....	3
1.1.1 Modelo médico e modelo social .....	5
1.1.2 A crítica feminista ao modelo social .....	6
1.2. A Construção do Problema .....	7
2. OBJETIVOS .....	8
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS .....	9
3.1. Justificativas para seleção do campo empírico .....	10
3.2. Campo empírico .....	11
3.3. O trabalho de campo .....	12
3.4. Seleção e contato com os sujeitos da pesquisa .....	13
3.5. Método e Técnica de coleta de dados .....	17
3.6. Análise e tratamento do material empírico .....	20
4. CONHECENDO AS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS .....	21
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	43
ARTIGO 1: DEFICIÊNCIA, FAMÍLIA E CUIDADO: UMA REVISÃO DE LITERATURA.....	45
1. INTRODUÇÃO .....	45
2. METODOLOGIA .....	46
3. REVISÃO TEORICA .....	47
3.1. Deficiência, sociedade e participação do Estado: uma análise histórica.....	47
3.2. Cuidado e família .....	51
3.2.1. Estudos sobre o cuidado .....	51
3.2.2. O cuidado na família sob perspectiva do gênero .....	53
3.2.3 Redes de apoio familiar: o cuidado compartilhado.....	56
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58

5. REFERÊNCIAS.....	59
ARTIGO 2: O NASCIMENTO DE UM FILHO COM PARALISIA CEREBRAL: UM ENCONTRO INESPERADO.....	
1. INTRODUÇÃO .....	60
2. METODOLOGIA .....	61
2.1 Local de estudo.....	61
2.2 População e amostra.....	62
2.3 Metodo e técnica de coleta de dados.....	63
2.4 Forma de análise dos dados .....	64
3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	64
3.1. O momento da notícia .....	64
.....	
3.2. Diagnóstico médico: Abrindo ou fechando possibilidades.....	68
3.3. O conhecimento dos pais sobre a PC .....	75
3.4. Reações e sentimento dos familiares diante da deficiência .....	78
4. CONCLUSÕES .....	87
5. REFERENCIAS .....	89
ARTIGO 3: DESARRUMOU TUDO! O IMPACTO DA PARALISIA CEREBRAL NA FAMÍLIA .....	
1. INTRODUÇÃO .....	91
2. METODOLOGIA .....	93
2.1 Local de estudo.....	93
2.2 População e amostra.....	94
2.3 Metodo e técnica de coleta de dados.....	95
2.4 Forma de análise dos dados .....	95
3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	96
3.1. Modificações internas ocorridas na dinâmica e organização da família em decorrência de um familiar com PC .....	99
3.1.1 Mudança na rotina familiar e repercussão no perfil econômico.....	99
3.1.2.Mudanças relacionadas à aspectos residenciais e suas conseqüências .....	10

3.1.3 Mudança nas relações familiares .....	10
3.2 Modificações externas na família em decorrência de um familiar com PC .....	11
3.2.1 Mudanças nas relações sociais .....	11
3.2.2. Mudanças na vida social da família .....	11
4. CONCLUSÕES .....	12
5. REFERÊNCIAS .....	124
ARTIGO 4 : PARALISIA CEREBRAL E CUIDADO : O QUE MUDA NA VIDA DE QUEM CUIDA? .....	127
1. INTRODUÇÃO .....	127
2. METODOLOGIA .....	129
2.1 Local de estudo.....	129
2.2 População e amostra.....	130
2.3 Metodo e técnica de coleta de dados.....	131
2.4 Forma de análise dos dados .....	132
3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	132
3.1. Caracterização do cuidador principal e dos familiares que recebiam o cuidado: O perfil descritivo quantitativo desse grupo .....	132
3.2. O cotidiano do cuidado .....	134
3.3 O impacto do provimento do cuidado na vida da cuidadora principal: “O custo do cuidar”.....	141
3.4 O cuidado e as redes de apoio .....	146
4. CONCLUSÕES .....	151
5. REFERÊNCIAS .....	153
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	156

## LISTA DE QUADROS

	Página
1. Mudanças na rotina e nas relações familiares .....	98
2. Renda das famílias pesquisadas por faixa de rendimentos .....	103
3. Quadro ocupação, trabalho e renda dos membros das famílias entrevistadas .....	108
4. Síntese das características do perfil socioeconômico das cuidadoras principais .....	134

## **LISTA DE SIGLAS**

APONE - Associação dos Portadores de Necessidades Especiais

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPC - Benefício de Prestação Continuada

FNAS - Fundo Nacional de Assistência Social

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

PROAFA - Programa de Atividade Física Adaptada

PBF – Programa Bolsa-Família

PC – Paralisia Cerebral

PROEXT - Programa de Extensão Universitária

SUS - Sistema Único de Saúde

## RESUMO

COSTA, Elisa Maria Almeida, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, maio de 2012. **Paralisia Cerebral: o significado do cuidar no contexto familiar de camadas populares.** Orientadora: Neide Maria de Almeida Pinto. Coorientadoras: Ana Louise Carvalho Fiúza e Eveline Torres Pereira.

Nessa pesquisa, buscou-se analisar o significado do ato de cuidar e as implicações que o cuidado, de pessoas com Paralisia Cerebral (PC), geram para o cuidador principal e para a família de tal pessoa. Especificamente, os objetivos do trabalho foram: analisar como essas famílias, provenientes de camadas populares, reconhecem e elaboram a deficiência de seu familiar; compreender as possíveis modificações que ocorreram, na dinâmica e na organização da família, em decorrência de um familiar com deficiência e quais as repercussões desse fato nas esferas física (do domicílio), social, econômica e cultural da família; compreender qual é o significado do cuidado do familiar com deficiência, bem como o custo social e econômico desse cuidar para o cuidador principal; e identificar a influência das redes de suporte social (institucionais e não institucionais) no provimento de cuidados à pessoa com deficiência. O aporte teórico foi baseado em três categorias – deficiência, família e cuidado –, a fim de entendermos como a pessoa com deficiência foi tratada e cuidada historicamente, tanto pelo Estado, quanto pela família. Além disso, visamos compreender como esse cuidado se materializa no contexto familiar, em termos dos papéis desempenhados pelos membros familiares, em relação a esse cuidar, e do papel das redes de suporte social às famílias. Definimos a APAE (Associação de Pais e Alunos Excepcionais), localizada na cidade de Viçosa – MG, como nosso campo empírico. A amostra foi composta por doze cuidadoras de pessoas com PC e o método utilizado, para a coleta de dados, foi o Estudo de Caso, apoiado nas seguintes técnicas: diário de campo, questionário e entrevista semiestruturada. A análise dos dados foi pautada em uma abordagem qualitativa e as informações, oriundas das entrevistas e do diário de pesquisa, foram analisadas a partir da análise das falas; já as informações obtidas, por meio dos questionários, foram analisadas e reduzidas a termos descritivos, sendo posteriormente quantificadas. Foi constatado que a maneira, através da qual a família reconhecia e elaborava a deficiência de seu familiar, esteve relacionada não somente à imagem construída, historicamente e socialmente, em torno da deficiência, mas também a uma série de fatores que variaram desde a forma como o diagnóstico foi transmitido, pela equipe de saúde, até o estado emocional dos familiares; os quais, por vezes, não se

sentiam preparados para entender o que aconteceu ou não desejavam adquirir maiores informações sobre o quadro clínico da criança, limitando seu conhecimento relacionado ao assunto. Além desses aspectos emocionais de caráter subjetivo, a presença de um familiar com PC envolveu mudanças de caráter objetivo, tais como: modificações na rotina, na estrutura física da residência e nas relações sociais. Essas mudanças afetaram mais intensamente as vidas das cuidadoras principais, as quais assumiam não somente as atividades ligadas ao cuidado cotidiano do familiar com PC, mas também desempenhavam múltiplas funções, como as de mãe, esposa, dona de casa e, em alguns casos, de lavradoras, empregadas domésticas e balconistas. Tais afazeres e responsabilidades, assumidos pelas cuidadoras, se materializaram como fatores preponderantes para um possível desgaste físico e emocional das mesmas. Em virtude desse desgaste, as mães, na maioria das vezes, encontravam, nas redes de suporte social, apoio para minimizarem a sobrecarga do cuidado e/ou para se adaptarem à nova dinâmica de vida. Os resultados reforçaram a importância do suporte social no processo de adaptação familiar, uma vez que o mesmo influencia aspectos do comportamento familiar. Em especial, destacamos aqueles relacionados à capacidade de resolução de problemas, por meio de vários tipos de apoios, os quais variam desde contribuições econômicas e suporte emocional, até o fornecimento de informações e/ou de auxílio no provimento de cuidados à pessoa com deficiência.

## ABSTRACT

COSTA, Elisa Maria Almeida, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, May, 2012. **Cerebral Palsy: the meaning of care in the family context in the low-class.** Adviser: Neide Maria de Almeida Pinto. Co-Advisers: Ana Louise Carvalho Fiúza and Eveline Torres Pereira.

This research aimed to analyze the meaning of care and the implications of caring for disabled people to the main caregiver and to their family. The purposes of this work were specifically: to analyze how these families from lower classes recognize and elaborate the disability of the family member; to understand possible changes that happen in the family organization and interaction because of a family member with disability and which are the repercussions of this fact on house structure (furniture, space), social, economic and cultural spheres of the family; to understand what is the meaning of caring for a disabled family member and the social and economic cost of the care to the main caregiver; and to identify the influence of the social network support (institutional or not institutional) in the care provision to the person with disability. The theoretical background was based on three categories – disability, family and care – in order to understand how the individual with disability was historically treated and taken care by the State and the family. Besides that, we aim to understand how the care actually happens in the family, in the family members' roles towards care, and in the social support network to the families. We defined APAE (Associação de Pais e Alunos Excepcionais — Parents and Exceptional Students Association), located in Viçosa, MG, as our empirical field. The sample consists of twelve women caregivers of people with cerebral palsy. The data collection method was case study supported in the techniques: field diary, questionnaire and semistructured interview. The data analysis was based on a qualitative and quantitative approach from interviews and the field diary, was analyzed by the speech analysis. The information obtained by questionnaire were analyzed and reduced to descriptive terms which were subsequently quantified. Was detected that the way through the family used to recognize and elaborate the family member disability was related to the historically and social image built for disability and to several factors, from the way the diagnosis was communicated by the health care professional staff to the emotional state of the family members. Sometimes, the relatives did not feel ready to understand what happened or did not want to receive further

information about the child clinical picture, which limited their knowledge on the subject. Besides those subjective emotional aspects, the presence of a disabled family member with cerebral palsy involved objective changes, such as: routine changes, in the house structure and in the social relations. These changes intensely affected the main women caregivers' lives. They used to assume the activities related to everyday care of the family member with cerebral palsy. Besides that they also used to do many activities as mother, wife, housewife and sometimes farm workers, maid, store clerk. These responsibilities assumed by women caregivers became factors that contributed to possible physical and emotional distress. Due to that, the mothers several times found in the support social network the support to reduce the burden from the act of care or to adapt themselves to the new routine. The results reinforce the importance the social support in the family adaptation process, once it influences the family aspects of behavior. We specially remark those aspects related to the human capacity to solve the problems through many types of support, which vary from economic contribution and emotional support to the information supply and the help or assistance in the care of the person with disability.

## 1- INTRODUÇÃO GERAL

O interesse por estudar a deficiência, especificamente no âmbito familiar, advém de uma experiência pessoal da autora desse trabalho, visto que a mesma é irmã de um rapaz, com 24 anos de idade, que possui Paralisia Cerebral (PC) <sup>1</sup>: fato que a permite vivenciar o cotidiano do cuidado, bem como suas implicações na dinâmica e na organização familiar.

O convívio diário com esse irmão exige mobilizações e esforços constantes, por parte de toda família, em função dos afazeres que envolvem o cuidar. A divisão das tarefas rotineiras de cuidado, como higienização, alimentação, medicação, acompanhamento a tratamentos médicos e manuseio, envolve todos os membros da família da autora, ainda que de forma diferenciada. O cuidar resulta em mudanças e, até mesmo, em abdições de planos e de metas futuras. Porém, também traz experiências, permeadas de aprendizado e de crescimento pessoal, que permitem, à família da mesma, ver a vida a partir de outros prismas.

De modo geral, em algumas famílias, a presença de uma pessoa com PC pode manter os membros mais unidos para enfrentar as dificuldades e as adversidades da vida, embora essa não seja uma realidade de todos os círculos familiares. A presença de uma pessoa com deficiência <sup>2</sup>, no âmbito familiar, pode se tornar um evento desestabilizador do grupo, gerando, em alguns casos, o rompimento de relações familiares e sociais.

É comum que, nessas famílias, os pais não se façam presentes: ora porque os mesmos abandonam suas esposas, ao saber que terão uma criança com deficiência, ora porque evitam, ao máximo, o contato com o filho deficiente, agindo como se o mesmo não existisse. Esse fato acaba sobrecarregando as mães, uma vez que as mesmas tendem a cuidar de seus filhos sozinhas.

---

<sup>1</sup> Segundo Piovesana (2002), a PC, também conhecida como Encefalopatia Crônica da Infância (E.C.I.), é, dentre as doenças físicas, a que mais ocorre na primeira infância, além de ser uma doença crônica, de caráter não evolutivo, que leva o portador à necessidade de tratamento prolongado - devido ao fato de o curso natural das lesões ser de longa duração. Essa doença pode trazer efeitos ligados não apenas ao crescimento e ao desenvolvimento físico, mas também à destreza, à personalidade, à capacidade cognitiva, às atividades sociais e pessoais; ligadas às emoções e/ou às interações da família.

<sup>2</sup> Para designar o público em questão, usar-se-á, nessa pesquisa, o termo “pessoa com deficiência”, em virtude de o mesmo ter sido, segundo Sá e Rabinovich (2006), a terminologia desejada pelos movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo o Brasil. De acordo com Fávero (2004), a utilização desse termo é o mais adequado porque transfere o foco de atenção da deficiência para a pessoa. Além disso, esse autor diz que quanto mais natural for o modo de se referir à deficiência, como sendo qualquer outra característica da pessoa, mais legítimo é o texto que a ela se refere.

Outra situação diz respeito a quando o pai e a mãe abandonam o filho com PC, tentando manter certo distanciamento do mesmo e direcionando a responsabilidade do cuidado a um indivíduo que é pago para isso e/ou a instituições. Esse fator restringe o contato do filho com os outros membros da família e pode, inclusive, limitá-lo em relação à possibilidade de realizar atividades culturais e de lazer, de conviver com outras pessoas e de se desenvolver a partir do contato com os outros.

Situações como essas constituíram-se como motivação para o estudo, sistematizado e acadêmico, a partir de teóricos e de pesquisadores que já falaram sobre o assunto, o impacto da deficiência nas famílias de camadas populares<sup>3</sup>, buscando entender porque, em alguns casos, a presença dos indivíduos com PC eram enriquecedoras e prazerosas e, em outros, eram permeadas por conflitos estressantes e desestabilizadores.

Além disso, tivemos a pretensão de tentar entender como essas famílias, de camadas populares, lidam com as possíveis mudanças que o cuidado, demandado pelo familiar com deficiência, pode ocasionar e quais são as suas repercussões. Sobre isso, cabe ressaltar que, nesse estudo, focamos as famílias de camadas populares por acreditarmos que a presença de um familiar com deficiência, nesses núcleos, pode afetar mais intensamente sua dinâmica e rotina, podendo trazer prejuízos econômicos e de inserção no mercado de trabalho, especialmente para os cuidadores principais, e acirrando os conflitos familiares.

Diante disso, optamos pela PC, devido à motivação pessoal da pesquisadora, mas também por acreditarmos que, apesar das diversidades<sup>4</sup> apresentadas no quadro clínico da PC, os indivíduos que a possuem, geralmente, demandarão maiores cuidados diários, podendo alterar intensamente a rotina familiar; principalmente porque as lesões que ocorrem, no cérebro, podem influenciar a aquisição e o desenvolvimento não somente de atividades motoras básicas (como rolar, sentar, engatinhar, andar, etc.), mas também de atividades da rotina diária (como tomar banho, se alimentar, se vestir e

---

<sup>3</sup> Devido à diversidade de composição das classes populares, existe uma dificuldade em conceituá-la, além de uma variedade de definições que são utilizadas, na literatura, para fazer referência a esse termo. Nesse estudo, adotamos a perspectiva mencionada por Heilborn (1997), a qual relaciona classe popular ao universo de categorias sociais que se encontram em posição subordinada ou inferior à sociedade de classes moderna e urbana.

<sup>4</sup> A PC pode ser classificada com base na localização dos problemas de movimento, ou seja, de como ela afeta a face, os braços, o tronco e as pernas, o que pode ser tido como *monoplegia*, *diplegia*, *hemiplegia*, *tetraplegia* e *hemiplegia dupla*. A *monoplegia* afeta somente um dos membros da criança: braço ou perna, em um dos lados do corpo; a *diplegia* afeta principalmente as pernas da criança, colocando-as na posição vertical; na *hemiplegia*, um dos lados do corpo da criança é afetado; a *tetraplegia* afeta todo o corpo: face, tronco, braços e pernas e a *hemiplegia dupla* também afeta todo o corpo da criança, porém difere da *tetraplegia* quanto ao fato de que são os braços e não as pernas os membros mais afetados pela PC, além de poder gerar maiores dificuldades na alimentação e na fala (GERALIS, 2007).

outros), as quais podem limitá-los a adquirir maior independência. Nesse contexto, o presente estudo, como foi dito, visa analisar as implicações e os significados que o cuidado da pessoa com deficiência possuem para o cuidador principal <sup>5</sup> e para as famílias de camada popular.

### 1.1. Justificativa

No Brasil, existe um número razoável de pesquisas relacionadas às famílias de pessoas com deficiência. Porém, a maioria delas se concentra em analisar falas de mães sobre as reações e os sentimentos que surgem diante da deficiência do familiar (REGEN, ARDORE E HOFFMAN, 1993; SANTOS, 1991). Outros estudos têm focado os efeitos gerados a partir da comunicação do diagnóstico da deficiência, como foi o caso do estudo de Omote (1980). Além disso, outras pesquisas destacam as análises de problemáticas, expectativas e distúrbios familiares (Amaral, 1995; Marques, 1995; etc.). Assim, a presente pesquisa se diferencia das demais porque discute a deficiência mediante as suas implicações para o âmbito familiar; especialmente no que se refere ao cuidado que o familiar com a deficiência, pertencente às camadas populares, demanda.

A categoria *diferença* torna-se necessária para o estudo da deficiência, uma vez que carrega, em si mesma, a possibilidade do preconceito (aversão ao diferente), o qual gera implicações na maneira como a pessoa com deficiência e a sua família vão se portar na sociedade, além de quais serão os padrões de conduta, dos outros indivíduos da sociedade, ao interagirem com a pessoa deficiente.

Carvalho (2004) faz menção a dois tipos de diferença: as “diferenças comuns” e as “diferenças significativas”. A primeira é tida como algo aceitável e que não cria impacto na percepção ideal do outro, como, por exemplo, os atributos ligados à cor dos olhos, dos cabelos e outros; já o segundo tipo de diferença é aquela manifestada nos sujeitos ou em um grupo de sujeitos que, a partir de normas sociais, não correspondem ao modelo padronizado, ou seja, não possuem as características físicas, sensoriais, mentais e psíquicas tidas como ideais.

De acordo com Goffman (1998), a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas e seus atributos como naturais e comuns ou como anormais e que fogem às regras. Dessa forma, quando um estranho nos é apresentado, temos a tendência de prever sua categoria e os seus atributos, com base em pré-concepções e em expectativas

---

<sup>5</sup> Cuidador principal é a pessoa responsável pelo cuidado direto e diário da pessoa com deficiência, podendo ser o pai, a mãe, a avó, a babá ou qualquer pessoa que exerça esse papel (TUNA et al., 2004 *apud* ROCHA, 2008).

normativas que se relacionam àquilo que a pessoa deveria ser. Traçamos uma identidade social virtual que diverge dos atributos que o indivíduo na realidade possui, ou seja, que diverge de sua identidade social real. Classificamos e reclassificamos os sujeitos, a partir de categorias socialmente previstas, e esperamos que haja acordo entre os predicados de sua identidade, segundo os padrões de conduta que são “criados” para homens e mulheres, crianças e idosos, deficientes e não deficientes. Assim, quando esses padrões não são atendidos, surge a possibilidade de exclusão e de estigmatização.

Ainda segundo Goffman (1998), existem três tipos de estigmas: as culpas de caráter individual; os estigmas de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagens, e o estigma das abominações do corpo, o qual é o mais relevante para nossa pesquisa, pois se refere às deformidades físicas de modo geral, incluindo as pessoas com PC. Esses indivíduos, por possuírem corpos diferentes e disformes, passam a ser categorizados, dentro de uma sociedade que visa à homogeneidade, com base em atributos depreciativos.

O estigma tem como efeito uma perigosa redução da identidade social do indivíduo, a qual é baseada em um atributo indesejável. Para Goffman (*op. cit.*), existe uma tendência, por parte da sociedade, de inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original, ou seja, o atributo que tornou determinado indivíduo diferente dos outros o faz um sujeito reduzido àquela imperfeição, podendo ser rotulado como aleijado, louco e outros.

Segundo Carvalho (2004), essa redução da identidade reforça a questão das “diferenças significativas”, as quais são construídas com base em uma oposição binária - “ou é isso ou é aquilo”, sendo que o “dessemelhante, atípico, anormal” encontra-se em oposição ao que é “ideal, normal”. Isso reduz as chances de convívio social dessas pessoas e faz com que, possuir uma deficiência, seja um modo de experimentar um corpo fora da norma e do padrão estabelecido pela sociedade, os quais correspondem às características e expectativas da identidade social virtual.

Durante muito tempo, a deficiência teve como base o paradigma biológico, no qual o “anormal” remetia questões patológicas. Por esse motivo, a deficiência tornou-se um campo de estudos exclusivamente biomédico, voltado para o cuidado do corpo deficiente e para suas ações, visando à medicalização do corpo como uma forma de incluir, na sociedade, a pessoa com deficiência.

Na década de 70, os estudos sobre a deficiência saíram do campo biomédico, relacionado ao biológico e às doenças, para penetrarem o campo das humanidades, onde houve reconhecimento do corpo com lesão, mas também denuncia da estrutura social

que oprime a pessoa com deficiência (OLIVER; BANER, 1998 *apud* GUIMARÃES, 2008).

Esse foi o desafio dos estudos sobre a deficiência: deixar de vê-la como expressão de restrições ligadas à funcionalidade ou às habilidades do corpo, para percebê-la como uma experiência de opressão pelo próprio corpo. Diante disso, elencamos, a seguir, as correntes teóricas que versam sobre essa temática, a fim de entendermos a eminência da relação entre deficiência e cuidado no campo teórico.

### **1.1.1. O Modelo Médico e o Modelo Social**

Durante muito tempo, a deficiência esteve relacionada exclusivamente às questões patológicas. Os estudos, sobre essa temática, ancoravam-se em explicações médicas que a tomavam como consequência natural de uma lesão ou como disfunções do organismo que, por sua vez, merecia cuidados biomédicos.

No entanto, a partir da década de 1970, surgiram, no Reino Unido, estudos sobre deficiência que eram feitos a partir de outro viés: diferentemente do modelo médico, que defendia a ideia de que a lesão limitaria a participação social, os teóricos do modelo social acreditavam que os contextos é que eram pouco sensíveis à diversidade, estigmatizando a pessoa com deficiência.

Desse modo, se para o modelo médico não havia diferenciação entre lesão e deficiência, para o modelo social, isso era fundamental, já que a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação entre um corpo com lesão e uma sociedade discriminatória. Assim, uma pessoa pode experimentar a deficiência sem ter uma lesão, como pode ter alguma lesão e não experimentar a deficiência (DINIZ, 2007; GUIMARÃES, *op. cit.*).

Os teóricos, do modelo social da deficiência, entendiam a mesma como uma forma de opressão social e não como uma “tragédia pessoal”, isto é, para eles a deficiência não deve ser vista como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social. O ponto de partida teórico do modelo social é o de que a deficiência é uma experiência resultante da combinação de limitações, impostas pelo corpo - como algum tipo de perda ou de redução de funcionalidades (caráter médico), com uma organização pouco sensível à diversidade corporal (MEDEIROS; DINIZ, 2004).

O modelo social compreendia a deficiência a partir do conceito de estigma, proposto por Erving Goffman (1998). Esse modelo correspondia ao estigma das

abominações do corpo, o qual era demarcado por sinais que antecipavam os papéis a serem exercidos pelos indivíduos, já que o mesmo encontrava-se marcado por características que se diferenciavam daquelas padronizadas pela sociedade. Dessa forma, a pessoa com deficiência era segregada socialmente por causa dos sinais corporais, experimentando a estigmatização.

Assim, a primeira geração do modelo social contribuiu no sentido de traçar um novo olhar sobre a deficiência, passando a tratá-la como uma questão multidisciplinar, diferentemente do discurso médico. Contudo, foi nos anos 1990 e 2000 que a entrada de abordagens pós-modernas e de críticas feministas definiram a segunda geração de teóricos do modelo social, os quais serão discutidos no item seguinte.

### **1.1.2. A crítica feminista ao modelo social**

Os precursores do modelo social acreditavam que as desvantagens, das pessoas com deficiência, estavam ligadas às barreiras sociais, de modo que, se as mesmas fossem eliminadas, essas pessoas se tornariam independentes. No entanto, as teóricas feministas, que eram, em geral, pessoas com deficiência ou cuidadoras dessas, criticaram essa teoria, devido ao fato de ela não considerar a diversidade de experiências geradas pela deficiência. A sobrevalorização da independência é um ideal perverso para pessoas com lesões mais graves e crônicas, visto que dificilmente poderão vivê-la, mesmo que as barreiras sejam eliminadas (DINIZ, 2007).

De acordo com Diniz (*op. cit.*), as teóricas feministas foram as primeiras a falar sobre as questões do cuidado, da dependência e da interdependência, no que se refere à pessoa com deficiência. Essas mulheres acreditavam que o cuidado havia sido esquecido pelos precursores do modelo social, já que, para eles, o cuidado substituiria o projeto de independência, além de colocar a pessoa com deficiência em um espaço de subalternidade e de exclusão.

Na intenção de refutar o modelo médico, distanciando-se completamente da ideia de que a lesão causa a deficiência, os teóricos da primeira geração do modelo social não consideraram a pluralidade dentro da deficiência e não se atentaram para suas diferentes formas e/ou manifestações. Tanto os pesquisadores do modelo médico, como os da primeira geração do modelo social procuravam explicar a deficiência como algo sem variações, o que acabava por excluir ou generalizar importantes dimensões da vida das pessoas com deficiência, como, por exemplo, o fato de poderem necessitar de cuidados como uma questão de sobrevivência.

Além disso, as teóricas feministas ressaltaram a interdependência como uma condição indispensável à vida social, inclusive para pessoas não-deficientes, já que todos os indivíduos, em diferentes momentos da vida, são dependentes: seja na infância, na velhice ou na experiência da doença (DINIZ, 2007). No entanto, devemos considerar que algumas pessoas, especialmente aquelas com deficiências crônicas, tendem a depender dos cuidados, de outros sujeitos, por um período constante e indeterminado de suas vidas.

A partir da discussão sobre as correntes teóricas relacionadas ao estudo da deficiência, essa pesquisa se baseará, então, na segunda corrente do modelo social, pois analisará o impacto da mesma sobre o contexto familiar - em termos de mudanças que pode gerar em relação ao cuidado da pessoa com PC - e entenderá a deficiência a partir das situações que podem demandar cuidados diferenciados e, possivelmente, afetar a dinâmica e a organização familiar.

Além disso, consideraremos o cuidado como algo relacionado não somente às pessoas que cuidam e/ou que são cuidadas, mas também como um complexo de relações familiares e sociais permeadas de interdependências (redes sociais).

## **1.2. A Construção do Problema**

O impacto da identificação da deficiência, em um membro da família, pode ser entendido como uma ruptura no desenvolvimento do relacionamento e da rotina familiar. Tal ruptura possivelmente resultará em mudanças nas diversas esferas desse universo.

Essas mudanças podem ser de caráter subjetivo, envolvendo aspectos emocionais e mudanças nas relações sociais e familiares, e/ou de caráter objetivo, referentes às dificuldades sociais ligadas ao ato de cuidar desses indivíduos; o que, geralmente, envolve alterações na rotina do lar, no lazer e nas finanças. No entanto, essas mudanças tendem a se apresentar de modo diferenciado, segundo o tipo de deficiência, as características da pessoa que a possui e as necessidades específicas de cuidado que a mesma demanda (SILVA; DESSEN, 2001).

Como já dito anteriormente (no item 1), optamos, nessa pesquisa, por um tipo específico de deficiência: a PC. Essa decisão se deve ao fato de que as pessoas com essa deficiência, geralmente, possuem limitações de mobilidade e de autocuidado, ligadas a atividades como higienização (tomar banho, vestir-se, etc.), alimentação, estimulação, etc.

Acreditamos que essas limitações podem alterar, em múltiplos aspectos, a vida dos familiares dessas pessoas e, principalmente, a vida de seus cuidadores principais. Glat (2004) acrescenta que a extensão das adaptações e acomodações, impostas pela presença de uma pessoa com deficiência, pode incluir desde transformações internas de caráter afetivo, temporal e/ou econômico, até as requisitadas pela interação de forças externas - oriundas da sociedade mais ampla. Além disso, Buscaglia (2002) diz que a reorganização familiar é um processo que pode durar dias, meses ou anos, mudando o estilo de vida da família, seus valores e papéis.

Contudo, vale ressaltar que a forma, com a qual a família vai lidar com essa nova situação, dependerá de sua estrutura enquanto grupo e de seus membros individualmente, além das experiências prévias (vividas por ela), da capacidade de enfrentar situações de mudança, da personalidade de seus membros, do sistema de crenças, da existência ou não de redes sociais de apoio, do nível cultural e socioeconômico, dentre outros (BRITO; DESSEN,1999).

Diante disso, limitamos nossa pesquisa à análise de famílias de camadas populares, devido ao fato de tais unidades possuírem um funcionamento peculiar; o que pode ser percebido em relação às diferenças ligadas aos papéis de gênero, aos arranjos familiares, à vinculação entre trabalho remunerado e trabalho doméstico, aos modos de organização e às estratégias de sobrevivência. Essas organizações familiares, ainda que sofram a influência dos valores transmitidos pelas demais camadas da população, diferem significativamente das outras, pois necessitam desenvolver meios de sobrevivência que sejam compatíveis com suas condições de existência (AMAZONAS *et al.*, 2003).

Assim, diante do exposto, é possível perceber que a presença de uma pessoa com deficiência, no âmbito familiar, pode ocasionar um agravamento das condições de vida, sobretudo, para as famílias de camadas populares, as quais, além do ônus financeiro impactante, podem não estar preparadas para lidar com as demandas de cuidado que o familiar com PC possivelmente exigirá. Nesse contexto, então, surge uma questão importante e pertinente para o tema de pesquisa proposto: *De que forma a presença de um familiar com deficiência influi na dinâmica e na organização de famílias de camadas populares?*

## **2. OBJETIVOS**

Definiu-se como objetivo geral compreender o significado do cuidado do familiar com PC em famílias de camadas populares, bem como o custo social e econômico deste cuidar para a família e o cuidador principal. Para tanto, elegeram-se os seguintes objetivos específicos:

- Analisar como as famílias reconhecem e elaboram a deficiência de seu familiar;
- Compreender as possíveis modificações ocorridas na dinâmica e organização da família em decorrência de um familiar com PC e suas repercussões nas esferas físicas (do domicílio), social, econômica e cultural da família;
- Compreender o custo do cuidar à vida pessoal, social e econômica do cuidador principal de pessoas com PC;
- Identificar a influência das redes de suporte social no provimento de cuidados à pessoa com PC.

## **3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

Neste estudo, optamos pela abordagem qualitativa, na qual segundo Thiollent (1996) a “objetividade estática” é substituída pela “relatividade observacional”, onde a realidade não é fixa e o observador desempenha papel ativo na captação da informação. Acreditamos que este tipo de abordagem seja a mais adequada ao objetivo do estudo, uma vez que a pesquisa não se limita a observar ou medir os aspectos aparentes de uma situação, indo além, trabalhando com aspirações, motivações, crenças, valores e atitudes que permeiam o universo familiar da pessoa com deficiência.

Sendo assim, esta pesquisa não se preocupa em ser traduzida em números ou informações quantificáveis, pois lida com questões muito particulares no universo dos significados, e este universo de produção humana pode ser resumido no mundo das relações, das representações e das intencionalidades que configuram um nível de realidade não visível exteriormente aos sujeitos, sendo preciso ser exposta e interpretada, em primeira instância, pelos pesquisadores (MINAYO, 2010).

Assim, pautados em uma metodologia qualitativa, apresentaremos a seguir aspectos metodológicos que serão utilizados na operacionalização da presente pesquisa, bem como as fases metodológicas do estudo, que consistiram na fase exploratória da pesquisa, no trabalho de campo e análise e tratamento do material empírico e

documental. Estas fases, como Minayo (*op. cit.*) bem afirma, estão relacionadas a um ciclo de pesquisa que não se fecha, funcionando como um processo de trabalho em espiral que produz conhecimento e gera novas indagações, não sendo estas fases etapas estanques, mas planos que se complementam e se comunicam no decorrer da pesquisa.

### 3.1. Justificativas para seleção do campo empírico

A fim de definir o campo empírico de pesquisa buscamos informações sobre as instituições em Viçosa-MG<sup>6 7</sup> que atendiam pessoas com deficiência e constatamos que o município dispunha de instituições públicas e privadas que prestavam serviços a este público. A maioria delas, escolas que por determinação legal buscam realizar a inclusão escolar de alunos com deficiência. Identificamos também a existência de clínicas de fisioterapia<sup>8</sup> de atendimento privado que prestavam esses serviços e pontuamos alguns projetos ligados à Universidade Federal de Viçosa (UFV) que prestavam atendimento às pessoas com deficiência<sup>9</sup>, além de associações como a APONE (Associação dos Portadores de Necessidades Especiais) e a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

Após mapearmos as instituições presentes no município percebemos que a única instituição que fornecia atendimentos clínicos e educacionais voltados especificamente às pessoas com deficiências era a APAE. Além disso, percebemos no decorrer da pesquisa que a maioria das pessoas com deficiência que freqüentava esta associação, também estudava em escolas regulares e/ou participava de algum projeto ligado à UFV, e/ou era atendida por alguma clínica de fisioterapia, ou ainda contava com algum tipo de auxílio da APONE como o transporte até a APAE, dentre outros. Este fato revelou-

---

<sup>6</sup> O interesse em desenvolver este trabalho nesse município deu-se em função do número reduzido de pesquisas com pessoas com deficiência, principalmente no que se refere à dinâmica familiar destes indivíduos e por causa de uma motivação pessoal da pesquisadora que possui um irmão com PC.

<sup>7</sup> O município de Viçosa está localizado na Zona da Mata, entre as Serras da Mantiqueira, do Caparaó e da Piedade. Possui uma área de 300,264 km<sup>2</sup> e limita-se ao norte com os municípios de Teixeiras e Guaraciaba, ao sul com Paula Cândido e Coimbra, a leste com Cajuri e São Miguel do Anta e a oeste com Porto Firme. É atualmente formado por quatro distritos: a sede, Cachoeira de Santa Cruz, São José do Triunfo e Silvestre e bairros. (PREFEITURA MUNICIPAL DE VIÇOSA, 2009).

<sup>8</sup> Conforme levantamento apuramos oito clínicas que prestam esses serviços, a saber, a *All fisio, Fisioclin, Fisiovital, Neofisio, Reabilitar, fisio center, Clínica de Fisioterapia Campos Rocha, Centro de Reabilitação Geral e Cardiorespiratório*.

<sup>9</sup> Como exemplo de alguns desses projetos, citamos o *Projeto Fortalecer* que tem por objetivo realizar musculação e treinamento funcional para pessoas com deficiência física, sensorial e intelectual. Já o *Projeto Interagir* que realiza atividades de natação e atletismo adaptados para pessoas com deficiência física, sensorial, intelectual e transtornos mentais e o *Projeto Psicomovimentar-se* que realiza atividades de estimulação psicomotora para pessoas com qualquer tipo de deficiência. Todos estes projetos fazem parte do Programa de Atividade Física Adaptada (PROAFA) que é financiado pelo Programa de Extensão Universitária (PROEXT 2010), vinculado ao departamento de Educação Física da UFV e orientado pela Professora Eveline Torres Pereira.

nos as redes criadas em busca de um melhor atendimento aos familiares com deficiência.

Diante do exposto, escolhemos a APAE como nosso campo empírico devido à maior possibilidade de alcançarmos informações sobre as famílias de pessoas com a PC, além da riqueza de dados e dos maiores detalhes que poderíamos obter destas famílias. Ajudou-nos também na escolha dessa instituição, aspectos como a facilidade de acesso, a possibilidade de maior contato com os profissionais da instituição que conhecem as famílias há mais tempo e a possibilidade de conversarmos várias vezes com as cuidadoras que levavam seus familiares ao local, o que dificilmente seria possível se entrevistássemos famílias sem nenhum suporte institucional.

### **3.2. Campo empírico<sup>10</sup>**

Definimos como nosso campo empírico a APAE, instituição fundada em 04 de abril de 1981, reconhecida por lei como entidade filantrópica sem fins lucrativos, de caráter educacional, assistencial, cultural, de saúde, de estudos, pesquisas, e outros, que tem por missão “contribuir com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência do município de Viçosa e da micro-região”.

Esta associação está regularmente registrada no Conselho Nacional de Assistência Social e possui Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social. Mantém a Escola de Educação Especial Ainda Mariz, em que são oferecidos os seguintes níveis de ensino: Educação Infantil, Estimulação Essencial, e Pré-Escola. Além disso, a APAE oferece o Ensino Fundamental (séries iniciais), Educação Profissional, (Nível Básico) além de Projetos Pedagógicos Alternativos; Oficina Pedagógica de Marcenaria e Arte; Apoio Pedagógico Especializado ao aluno incluído no ensino comum e Serviço de Itinerância.

Para o desenvolvimento das atividades relacionadas à Educação Profissional, a APAE conta com as instalações da APAE-Rural – Centro de Formação Profissional Dr. Gerhardus Lambertus Voorpostel e Casa Experimental, ambos situados na BR 120 Km.41, antigo CBIA, onde funciona hoje o CENTEV, órgão ligado à Universidade Federal de Viçosa.

Além dos Programas Educacionais, a APAE também oferece gratuitamente para pessoas com deficiência de Viçosa e micro região, atendimento na área de Saúde:

---

<sup>10</sup> As informações que seguem neste item foram adquiridas por meio de um documento cedido pela diretoria da instituição que trazia o histórico da APAE.

Médicos (Pediatra, Neurologista e Psiquiatra) Psicologia, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Odontologia e Assistência Social. Para realização das suas atividades a APAE conta com recursos oriundos do Fundo Nacional de Assistência Social – FNAS, Sistema Único de Saúde – SUS e doações da comunidade viçosense.

Quanto aos Recursos Humanos, a entidade conta com 57 funcionários sendo:

- Cedidos pela Secretaria Estadual de Educação – 19 professoras e 01 supervisora.
- Cedidos pela Prefeitura Municipal de Viçosa – 03 supervisoras , 07 professoras, 01 auxiliar de consultório odontológico, 05 auxiliares de serviços.
- Contratados pela APAE – 03 médicos, 02 psicólogos, 02 fonoaudiólogas, 02 fisioterapeutas, 01 dentista, 01 terapeuta ocupacional, 01 assistente social, 02 pedagogas, 06 auxiliares de sala, 02 auxiliares de serviços, 01 motorista e 01 secretária.

Atualmente a instituição possui sua sede na Rua Cristóvão L. Santana, 116 no bairro de Fátima, Viçosa-MG.

### **3.3. O trabalho de campo**

Esta fase consistiu em levar para a prática empírica a construção teórica elaborada na primeira etapa. Para Silva (2000), o envolvimento com o campo pode, inclusive, iniciar antes da chegada do pesquisador ao lugar a ser pesquisado e continuar mesmo quando ele já o abandonou, não existindo, na prática, fases lineares que o pesquisador deve seguir, já que o projeto de pesquisa e o trabalho de campo se comunicam e se constituem em forma circular ou espiral, um trabalho de idas e vindas por parte do pesquisador.

Ainda, segundo o autor supracitado, no trabalho de campo o pesquisador dificilmente consegue se manter neutro, ou acima da vida de seus observados e nela não interferir, porém o mesmo precisa encontrar o grau adequado de proximidade e distância para “sobreviver ao campo”, tendo em vista que nem sempre é satisfatório a intimidade total com o objeto de pesquisa.

Neste caso específico de pesquisa existe uma motivação pessoal<sup>11</sup> muito forte com o tema abordado, além de uma trajetória de experiência vivida com o grupo pesquisado, fatores esses que levam-nos a buscar desenvolver alguns cuidados em decorrência do movimento de aproximação e distanciamento. Para Silva (*op. cit.*), utilizar-se ou não desta estratégia conscientemente apresenta vantagens e desvantagens.

---

<sup>11</sup> Conforme explicitado na introdução deste trabalho.

Vantagens, porque permite ao pesquisador saber como se inserir e trafegar pelos ambientes observados, relacionar-se com seus membros e ler as entrelinhas de seus discursos, sendo uma ferramenta útil para abrir portas e facilitar o contato com os sujeitos da pesquisa. E desvantagens porque o trabalho de campo passa a ser pautado para além de se aproximar para entender o discurso de seus interlocutores ou observar suas ações e passa a ter que se distanciar para estranhar seu objeto de pesquisa em busca de uma visão exterior.

Além disso, para Minayo (2010), nesta fase tem-se um momento relacional e prático de fundamental importância exploratória, de confirmação e refutação de hipóteses e de construção de teoria, sendo considerada por esse motivo a fase central para o conhecimento da realidade, é a “ama de leite” de toda pesquisa social.

Logo, fizeram parte desta fase, a seleção e contato com os sujeitos da pesquisa, o conhecimento da população e os critérios para a seleção da amostra, assim como os métodos e técnicas de coleta de dados adotados.

### **3.4. Seleção e contato com os sujeitos da pesquisa**

Definido nosso campo empírico enviamos uma carta à diretoria da APAE de Viçosa, MG, a fim de conseguirmos a liberação para realizar a pesquisa, bem como a colaboração para o fornecimento de dados e a permissão para a utilização do espaço físico para a realização das entrevistas com os responsáveis/cuidadores das pessoas com deficiência<sup>12</sup>.

Iniciamos nossas visitas à instituição buscando uma inserção mais próxima da realidade do local, no intuito de conhecer os movimentos do cotidiano desta instituição, sem estabelecermos dias da semana específicos. Esse contato deu-se durante todo o mês de março, sobretudo, durante as aulas práticas da disciplina *Introdução a Educação Física Adaptada* (EFI 348)<sup>13</sup> que era ministrada por uma professora do departamento de Educação Física da UFV na instituição. Buscávamos conhecer os alunos que freqüentavam a APAE, bem como assegurar um primeiro contato com os cuidadores que acompanhavam seus familiares. Este foi um momento de grande aprendizado, pois

---

<sup>12</sup>Desenvolvemos nossa pesquisa com a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Viçosa (UFV), sob o registro número 61109261762 em respeito às diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL,1996).

<sup>13</sup> A disciplina *Introdução a Educação Física Adaptada* (EFI 348) possui como ementa: Estudos sobre a pessoa com deficiência e a sociedade. Noções gerais sobre deficiência Física, sobre deficiência mental, sobre condutas típicas e dificuldades de aprendizagem. Educação Física “adaptada”. A disciplina é dividida em aulas teóricas e aulas práticas que ocorrem na APAE-Viçosa (UFV, 2005).

o contato constante com as crianças, adolescentes e adultos permitiu a desconstrução de várias idéias preconcebidas. Uma delas foi a de acreditar que algumas dificuldades físicas e motoras poderiam limitar os indivíduos que a possuem, de praticar atividades esportivas, como jogar futebol. Pude perceber que não existem barreiras para a prática de esportes, sendo possível adaptá-los a cada realidade, a cada limitação apresentada e que os requisitos básicos para o êxito nestas atividades são habilidades técnicas, competência profissional, juntamente com a paciência e o respeito ao tempo do outro. No entanto, no que se refere ao contato com os cuidadores principais que constituem a unidade de análise da pesquisa, não obtivemos êxito, pois as aulas de educação física eram realizadas na quadra da instituição e que está situada na parte superior da associação. Os cuidadores, por sua vez, acompanhavam seus familiares ficavam geralmente os aguardando na sala de espera ou os aguardando em áreas próximas ao estacionamento da instituição – situação que não permitia a nossa aproximação a elas. Assim, passamos a direcionar nossas visitas aos locais onde poderíamos estabelecer um contato direto com estes acompanhantes.

Estabelecemos também que este contato deveria ser direcionado aos cuidadores de pessoas com PC, pois como mencionado anteriormente (item 1) acreditamos que estes, na maioria das vezes, demandavam maior cuidado e atenção dos seus familiares uma vez que podem exigir maior mobilização para atividades rotineiras, que vão desde a locomoção (o que pode ser ainda mais dificultado no caso de tetraplegia) até cuidados com a higienização e alimentação. Assim, diante desse contexto, entramos em contato com a coordenação da instituição a fim de que nos fornecesse a lista de alunos atendidos com PC. A partir desse direcionamento, apuramos que a APAE atendia 65 pessoas com PC, sendo 63 famílias, já que em uma família havia três pessoas com este tipo de deficiência, o que, portanto, seria a população da nossa pesquisa.

De posse desta informação, buscamos estabelecer o contato com os cuidadores que comporiam a nossa população, a partir de um contato direto em suas residências. No entanto, quando tentamos obter o endereço de cada uma destas famílias com a coordenação da APAE, esta informação não nos foi repassada uma vez que ela era tida como sendo de caráter pessoal do cadastro de cada atendido e que sua divulgação feriria os preceitos éticos da instituição.

À época, a coordenação da APAE nos colocou as seguintes opções: enviar uma carta a cada um dos cuidadores dos atendidos com PC e agendarmos um possível encontro para a entrevista ou conseguir os horários dos atendimentos de cada indivíduo com PC a fim de estabelecermos os primeiros contatos com os cuidadores que os

acompanhavam e, a partir desses, a realização da entrevista. A primeira opção imediatamente foi descartada, uma vez que não era nossa intenção somente estabelecer um único contato com estas cuidadoras devido à delicadeza do tema abordado. Assim, achamos mais oportuno, dado o nosso objetivo de pesquisa, estabelecer o contato com os cuidadores nos dias que estivessem acompanhando seus familiares aos atendimentos à instituição. Para isso, tivemos que contar mais uma vez com a colaboração da coordenação da APAE para o fornecimento dos horários de cada um dos atendidos que possuíam PC. De porte desses horários, passamos a fazer nossas visitas em função dos mesmos. Assim, durante os meses de abril, maio, junho e início de julho de 2011, foram freqüentes nossas idas à instituição, todos os dias da semana, no período da manhã e da tarde.

Nesses encontros observamos que os responsáveis diretos pelos cuidados da pessoa com PC eram mulheres, geralmente a mãe deste indivíduo, o que sinaliza para o cuidado fundamentalmente feminino. Além disso, foi possível perceber que não poderíamos entrevistar as cuidadoras sem antes ter estabelecido um contato prévio com as mesmas, pois se mostravam resistentes em relatar momentos e situações delicadas e íntimas vivenciadas diante da deficiência do familiar. Muitas vezes, mesmo tendo antes conversado com as cuidadoras inicialmente e criado, de certa forma, um ambiente propício à realização da entrevista, não era possível entrevistá-las dado à constante instabilidade emocional destas<sup>14</sup>. Assim, ora elas alternavam entre um comportamento mais íntimo (manifestado por cumprimentos com abraços, sorrisos e uma abertura maior para a fala) ou um comportamento muito distante, ocasiões em que me evitavam, não trocando uma palavra sequer. Nas primeiras situações elas chegavam a contar histórias de superação do familiar ou outras situações diversas e até mesmo de relacionamento conjugal. Em especial, com uma cuidadora, não conseguimos sequer conversar e concretizar nossa entrevista, em função de a mesma não conseguir relatar sobre as situações vivenciadas com o filho com PC<sup>15</sup>.

Assim, dado a variação na receptividade de algumas cuidadoras iniciamos, junto ao comitê de orientação, um processo de mudança no quadro amostral da pesquisa, visto que tínhamos em princípio a intenção de entrevistar toda a população. Passamos então a direcionar nossas conversas às cuidadoras mais receptivas a nossa presença, ou seja,

---

<sup>14</sup> A instabilidade emocional vivida pelas cuidadoras será analisada com maior profundidade no artigo 2 (“O nascimento de um familiar com PC: Um encontro inesperado”) desta dissertação, no momento em que nos referirmos as reações e sentimentos dos familiares diante da deficiência.

<sup>15</sup> Tal situação se deveu especificamente no que se refere ao diagnóstico médico dado, onde o responsável clínico em questão informou que o filho não viveria mais que sete anos de idade, traçando um diagnóstico fechado que trouxe severas repercussões emocionais na vida da mãe responsável pela criança com PC, conforme trataremos nos itens posteriores deste trabalho.

direcionamos nossa amostra para as cuidadoras que, durante nossos contatos na instituição, se mostraram mais à vontade nos relatarem situações vivenciadas por elas mediante a deficiência. Outro fator relevante para a definição da nossa amostra de pesquisa foi a seleção de cuidadoras que acompanhavam seu familiar aos tratamentos uma vez que nos foi possível perceber durante nossas visitas que nem todas as pessoas com deficiência tinham um acompanhante durante as suas idas à instituição. Nessas ocasiões, estes indivíduos eram levados à instituição por intermédio do transporte público ou pelo transporte oferecido pela APAE, sem que ninguém da família o acompanhasse. Apenas em um caso entrevistamos uma mãe que não acompanhava sua filha à instituição. O contato com esta senhora se deu em um dia da semana em que a mesma estava na APAE para uma reunião com a assistente social e a direção.

Fizemos, então, a seleção do nosso universo de investigação. Este foi realizado por meio de amostras intencionais que, segundo Babbie (2003), se caracteriza “por selecionar a amostra baseado no próprio conhecimento da população e dos seus elementos, e da natureza das metas de pesquisa”. Sendo assim, a amostra exata não foi definida *a priori*, mas construída ao longo da coleta de dados. Foi a partir do contato com as cuidadoras, enquanto aguardavam na sala de espera o atendimento do seu familiar PC, que passamos a selecionar aquelas que realmente se dispusessem e pudessem contribuir com a pesquisa em questão, de modo a construir análises e chegar à compreensão mais ampla do problema delineado. Assim, baseado no pressuposto que segundo Deslandes (2002) a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade, chegamos a uma amostra de 12 cuidadoras.

### **3.5. Método e Técnica de coleta de dados**

Optamos nesta pesquisa pelo Estudo de Caso, por se tratar de um método de pesquisa abrangente que, segundo Gil (2002), consiste em um trabalho profundo e exaustivo, que permite amplo e detalhado conhecimento acerca do objeto de pesquisa. Em um Estudo de Caso, pode-se utilizar mais de uma técnica, cujos dados podem ser obtidos a partir de análise de documentos, entrevistas, depoimentos pessoais, observação espontânea, observação participante e análise de artefatos físicos, o que se apresenta como uma característica diferenciada comparada a outros métodos. Além disso, Yin (2005) ainda ressalta ser o estudo de caso uma investigação empírica que estuda um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, não podendo controlar comportamentos relevantes.

Diante deste contexto, acredita-se que a realização de um Estudo de Caso seja o mais adequado à pesquisa em questão, pela abrangência do método e por não haver pretensão de controle e manipulação de comportamentos. Com relação às técnicas de coleta de dados, utilizamos nesta pesquisa o diário de campo, o questionário e a entrevista semi estruturada. De acordo com Delandres (1994), o diário de campo é um “amigo silencioso” em que recorremos em qualquer momento do trabalho de campo para colocar nossas percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através de outras técnicas. As anotações são realizadas desde o primeiro momento da ida ao campo até a fase final da investigação no intuito do pesquisador construir detalhes que no seu somatório vai congrega os diferentes momentos da pesquisa. Em nossa pesquisa utilizamos esta técnica durante todo o processo de contato com os indivíduos envolvidos na pesquisa, com anotações de percepções, expressões, observação dos gestos, dúvidas, angústias, e outros que ocorreram durante as conversas informais tidas com estes na sala de espera da APAE, como também durante a entrevista semi estruturada.

O questionário foi utilizado a fim de traçar o perfil socioeconômico e de organização familiar relativo às famílias pesquisadas. Buscamos, principalmente, as seguintes informações: número de membros da família; grau de parentesco; idade da entrevistada e dos membros da família na data da entrevista; estado civil da entrevistada e dos membros familiares; escolaridade; ocupação principal; número de horas de trabalho por dia; renda em salários mínimos; recebimento de benefícios sociais; informações sobre a residência.

Optamos por esta técnica pela possibilidade de uma interlocução planejada e coerente com a unidade de análise. Assim, antes da sua entrega, foi explicada a natureza da pesquisa, sua importância, a necessidade de obter respostas e a cada item de perguntas foi dada sua explicação, a fim de despertar o interesse no entrevistado para o seu preenchimento e devolução, buscando evitar recusas, ambigüidades e incompreensões. Além disso, vale ressaltar que a sua aplicação não obedeceu a uma ordem, sendo entregue aos entrevistados antes ou depois da realização da entrevista, tendo estes a possibilidade de levá-lo para casa ou respondê-lo após a entrevista. Das 12 entrevistas realizadas, não obtivemos retorno de 3 questionários, sendo necessário o retorno a instituição em vários momentos para o reencontro com estas cuidadoras a fim de garantir o preenchimento de todos os questionários, porém somente foi possível o reencontro com uma cuidadora. Diante deste contexto, procuramos a coordenação da APAE e explicamos o ocorrido. A direção então permitiu o acesso aos dados dos

cadastros das famílias que faziam parte da amostra, já que a entrevista e o contato com estas unidades familiares já haviam se estabelecido inicialmente durante as várias conversas que tivemos com as cuidadoras principais em momentos anteriores.

Utilizamos também a entrevista semi estruturada, uma vez que esta permite a interação pesquisador pesquisado, uma maior facilidade de obtenção de respostas na presença do entrevistador, maior profundidade de poder estabelecer uma relação de confiança e amizade entre os sujeitos da pesquisa, propiciando o surgimento de novas informações (GOLDENBERG, 2004). Além disso, essa técnica permite ao entrevistador liberdade para ir além das respostas, estabelecendo assim um diálogo com o entrevistado, que pode responder nos seus próprios termos (MAY, 2004).

Justificamos a utilização da entrevista semi-estruturada pelo fato da temática abordada por esta pesquisa envolver questões de cunho pessoal relacionado às mudanças na dinâmica familiar a partir da presença de uma pessoa com deficiência. Assim, a utilização desta técnica permitiu um roteiro para orientar a conversa a partir da iniciativa e das intenções do entrevistador, guiado pelo objeto de estudo e mediante autorização dos informantes. Além disso, as entrevistas foram gravadas em um aparelho MP4, com a anuência das pessoas entrevistadas, para maior fidedignidade das informações. Essa técnica foi utilizada tendo-se a clareza e tentativa de controle com relação às possíveis fontes de distorções, como a distância cultural, os desníveis de comunicação entre os universos envolvidos, a falsa neutralidade do pesquisador, as influências das percepções mútuas entre entrevistador e entrevistados e as não-respostas ocasionadas por desconfiança ou intimidação que interferem na obtenção dos dados por meio desse tipo de entrevista (GOLDENBERG, *op. cit.*).

Para a construção do roteiro de entrevista tivemos o conteúdo das perguntas orientado pelos objetivos da pesquisa. Assim, as entrevistas foram guiadas a partir da seguinte síntese operacional:

- **Objetivo específico 1:** Analisar como as famílias reconhecem e elaboram a deficiência de seu familiar.
  - 1- Reações dos pais diante da deficiência do filho.
  - 2- Entendimento da família sobre a paralisia cerebral.
  - 3- Perspectivas da família em relação ao familiar com deficiência.
- **Objetivo específico 2:** Compreender as possíveis modificações ocorridas na dinâmica e organização da família em decorrência de um familiar com deficiência e suas repercussões nas esferas físicas (do domicílio), social, econômica e cultural da família.

1.Mudanças físicas necessárias à locomoção da pessoa com deficiência.

2.Mudanças nas relações familiares e sociais.

3.Mudanças na rotina da família e de seus membros.

- **Objetivo específico 3:** Compreender o custo do cuidar à vida pessoal, social e econômica do cuidador principal de pessoas com PC;
  1. Caracterização do cuidador principal.
  2. Caracterização e percepção do cuidado.
  3. Identificação das mudanças na vida do cuidador principal, no que se refere a suas relações sociais e econômicas.
  
- **Objetivo específico 4:** Identificar a influência das redes de suporte social no provimento de cuidados à com a pessoa com deficiência;
  1. Identificar as redes formais e/ou informais nas atividades das pessoas com deficiência.

Logo, a fim de avaliar a técnica de coleta de dados aqui empregado, realizamos um pré-teste, visando um aprimoramento dos instrumentos tanto em relação ao conteúdo das perguntas quanto aos procedimentos a serem seguidos. De acordo com Yin (2005), o caso-piloto auxilia o alinhamento das questões e as redefinições conceituais, além da experimentação das estratégias metodológicas a serem utilizadas. Aplicamos este piloto no dia 13 de maio de 2011 e escolhemos a cuidadora que tínhamos estabelecido maior contato durante nossas idas a instituição, devido a sua disponibilidade em estar nos respondendo algumas questões. Após o piloto, não foi preciso realizar nenhuma correção nos instrumentos (questionários e roteiro de entrevistas) e prosseguiu-se o desenvolvimento das entrevistas<sup>16</sup>.

À medida que as entrevistas aconteciam, logo em seguida eram transcritas, bem como as anotações do diário de campo, que também eram relidas e transcritas.

### **3.6. Análise e tratamento do material empírico**

---

<sup>16</sup> A entrevista-piloto foi incorporada à nossa amostra, já que atendia perfeitamente aos nossos objetivos de pesquisa.

Segundo Minayo (2010, p.27) esta fase refere-se a um “conjunto de procedimentos para valorizar, compreender, interpretar os dados empíricos e articulá-los com a teoria que fundamentou o projeto ou com outras leituras teóricas e interpretativas cuja a necessidade foi dada pelo trabalho de campo.”

As informações oriundas dos questionários foram analisadas e reduzidas a termos descritivos. Já as informações originadas das entrevistas e diários de campo foram analisadas buscando interpretar como as pessoas agem e atribuem sentidos às suas experiências. Para a análise das entrevistas semi estruturadas, realizamos a análise de falas com o intuito de identificar e analisar o que foi dito pelas entrevistadas durante as entrevistas. Neste sentido, o primeiro passo foi ouvir as conversas que foram gravadas durante a entrevista e em seguida transcrevê-las na íntegra. Após esta etapa, lemos minuciosamente por diversas vezes o material transcrito, para depois codificá-los, ou seja, criamos categorias para as falas significativas que iam de encontro com os objetivos específicos da pesquisa. Para cada fala com o mesmo conteúdo temático agrupamos os dados e estabelecemos categorias para depois compará-los e por fim analisarmos.

#### **4. CONHECENDO AS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS**

Antes de realizarmos as análises a partir dos objetivos específicos da pesquisa e apresentarmos as discussões sobre os dados coletados, apresentamos cada família, em termos do *contexto social* em que se inserem, de sua *dinâmica e organização interna*, destacando *o cuidado da pessoa com deficiência*, assim como *o perfil sócio econômico do grupo pesquisado*. Acreditamos que o conhecimento mais específico de cada unidade familiar permitirá a compreensão mais ampla dos dados que serão analisados em momentos posteriores desta dissertação.

Assim, compusemos a análise individual de cada família a partir das anotações que foram feitas no nosso diário de campo, durante a nossa pesquisa desenvolvida durante seis meses (março, abril, maio, junho, julho, agosto de 2011) – período em que a pesquisadora esteve em contato com as famílias que compõem a amostra. Essas informações foram feitas a partir de observações surgidas após as entrevistas e da própria fala dos sujeitos pesquisados.

Utilizamos nomes fictícios para preservar a identidade dos informantes, e não os expor em suas intimidades, até mesmo porque no início de cada entrevista garantimos aos informantes o sigilo da identificação por questões éticas de pesquisa. As

informações que seguem estão organizadas por ordem das famílias pesquisadas. As doze famílias foram caracterizadas por meio de descrições contextuais, em que se buscou mesclar trechos narrativos da pesquisadora em situação de entrevista e trechos de depoimentos das cuidadoras entrevistadas.

#### **4.1. Descrição das famílias**

##### **Família 1**

A família de Clarice era composta por três pessoas: Clarice, a mãe, com 25 anos, Pedro o pai, com 30 anos e Beatriz, a filha com 1 ano. Clarice se casou aos 16 anos, a contragosto de seus pais, que não gostavam de Pedro, o marido. Morou por aproximadamente quatro anos com a sogra até começarem a construir a casa própria em um terreno cedido pela família do esposo. Quando se mudaram para a nova residência, a mesma não estava totalmente acabada, não tinha laje, apenas telha. Nas paredes não havia reboco, o chão não tinha piso, e possuía três cômodos (cozinha, quarto e banheiro). Mas, com o tempo, Clarice (que possuía o ensino médio incompleto e trabalhava em serviços de caixa de um supermercado da cidade) e o marido (com ensino médio completo, que atuava como marceneiro) conseguiram poupar uma quantia financeira para terminar a casa.

Quando Beatriz nasceu o casal já morava na casa própria e em função da descoberta da Paralisia Cerebral, algumas modificações na estrutura física da casa bem como na dinâmica e organização da família se fizeram necessárias. Assim, no que tange aos aspectos físicos da residência, houve uma mudança da localização da porta do quarto da criança, do corredor para a sala de televisão, de modo a permitir aos pais assistirem TV e observarem a filha dormindo no quarto, já que havia um receio de que a filha tivesse crises convulsivas enquanto dormia.

Além das mudanças físicas, o nascimento de Beatriz trouxe uma série de outras mudanças advindas do fato da cuidadora principal, a mãe, ter abdicado do emprego para se dedicar exclusivamente ao cuidado da filha. Essa decisão trouxe uma grande alteração na renda familiar. Acrescido da perda econômica, as despesas familiares aumentaram devido aos constantes gastos com medicamentos e das consultas médicas que mensalmente eram realizadas com um neurologista de Belo Horizonte. Em função deste quadro financeiro e por possuir rendimento mensal de um salário mínimo<sup>17</sup> a

---

<sup>17</sup> O salário mínimo vigente na época da entrevista era de R\$545,00

família buscava apoio do governo através do Benefício de Prestação Continuada de Serviço Social (BPC) <sup>18</sup>, mas até o momento da entrevista não haviam obtido retorno quanto ao requerimento feito para o fornecimento do benefício.

A presença de Beatriz também alterou a rotina dos afazeres domésticos, que na maioria das vezes era negligenciado em função do cuidado para com a filha, que envolvia idas a consultas médicas, alimentação e higienização, atividades estas que demandavam tempo e dedicação.

Clarice relata que mesmo tendo alterado em vários aspectos a dinâmica familiar, a presença da filha tem fortalecido a relação conjugal, já que o esposo tem se demonstrado uma pessoa mais tolerante, paciente e compreensiva. Além disso, a relação com a família paterna melhorou com o nascimento de Beatriz, visto que os avós da criança se tornaram mais presentes na vida do casal, fornecendo não somente ajuda financeira quando necessário, como também carinho e atenção à neta.

A família de Clarice também conta com o suporte material do Joaquim, amigo de trabalho do Pedro, que mensalmente doa leite para a Beatriz, além de receber suporte econômico da prefeitura que fornece passagens de ônibus para consultas em Belo Horizonte e para as idas semanais á APAE.

## **Família 2**

A família 2 era composta por sete pessoas. Dona Carmem (61 anos) a avó, que é a principal cuidadora de Cássia, sua neta que tem a PC. Além das duas, ainda moravam na casa, o filho de dona Carmem, Carlos (24 anos), a filha Luana (26 anos) que era a mãe de Cássia (7 anos) e mais três filhos, Mateus (6 anos), Edmar (5 anos) e Joana (2 meses).

A mãe de Cássia, Luana, engravidou dela aos 19 anos e, nessa ocasião, passou a morar com o pai da criança, Marcelo, na casa da mãe dela, Dona Carmem. Durante o tempo em que o casal esteve junto tiveram mais dois filhos, Mateus e Edmar, porém a relação conjugal não durou mais que três anos, pois Luana descobriu que o companheiro possuía um relacionamento com outra pessoa, o que culminou no rompimento do relacionamento e a saída de Marcelo da casa da sogra.

---

<sup>18</sup> O BPC foi constituído pela foi instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Trata-se de um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura a transferência mensal de 1 (um) salário mínimo ao idoso, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, que não podem trabalhar e ter uma vida independente. (BRASIL, s.d.).

Mesmo depois de alguns anos da separação, Luana ainda manteve encontros com o antigo parceiro, o que a levou a engravidar da Joana, a sua filha mais nova. No entanto, o envolvimento dos dois não foi adiante, principalmente porque Marcelo mantinha encontros com outras mulheres e não estava disposto a assumir responsabilidades com os filhos e com a esposa, conforme justificativas de Luana.

Dona Carmem que, conforme já foi dito, é a principal cuidadora de Cássia, era viúva há mais de dez anos e se casou com Marcos, um senhor aposentado. O casal morou por muitos anos junto com os filhos e netos de dona Carmem, uma vez que o imóvel era um dos bens que o marido anterior havia deixado de herança aos filhos. No entanto, a convivência do casal foi dificultada porque os filhos de Dona Carmem tinham ciúmes dela e se sentiam incomodados com a presença de Marcos. Este fato levou o casal a se mudar para uma casa em outro bairro.

No entanto, mesmo tendo se mudado para outra residência Dona Carmem ainda continua a ser a principal provedora da casa de seus filhos, já que o sustento de todos os membros familiares advém do comércio que ela possui no andar térreo da casa. À época, a renda familiar variava em torno de mais de dois salários mínimos, a depender das vendas realizadas no comércio.

Além do suporte financeiro, a avó é quem se encarrega, prioritariamente, dos cuidados para com a neta. Ela tem assumido essa posição desde que Luana descobriu que a filha Cássia teria a PC e até hoje, assume a maior parte dos cuidados com a neta. A avó é quem levava a criança aos tratamentos médicos, cuidava da alimentação da neta e dos afazeres domésticos. Como contrapartida, Luana trabalhava no comércio da família das 9 às 17 horas. Os outros filhos de Luana iam para a creche antes das 8 horas e ficavam lá o dia todo.

O dia a dia de cuidado para com Cássia envolvia não somente tempo e dedicação por parte da avó, mas também preparo físico. Isso porque para levar Cássia aos locais de tratamento médico, como clínicas de fisioterapia e a APAE, dona Carmem mesmo fazendo uso do transporte público, pegava a neta no colo e se locomovia longos trajetos, diariamente, já que os veículos que as transportavam não eram adaptados às pessoas com deficiência que faziam uso de cadeiras de rodas. Em decorrência desse crescente esforço que tinha de fazer, e devido a idade de dona Carmem, a mesma relatava dores intensas nas pernas e na coluna.

O tempo dedicado diariamente à neta também refletia negativamente na relação conjugal de Dona Carmem. A mesma relata que o companheiro constantemente se queixava do pouco tempo, atenção e carinho dispensados a ele, já que a esposa saía de

casa às cinco horas da manhã para cuidar da neta e chegava somente no final da tarde, ficando a responsabilidade dos afazeres domésticos ao encargo dele.

### **Família 3**

A família 3 era composta por cinco pessoas. Sabrina, a mãe com 35 anos, três filhas, a Camila com 15 anos, Talita com 13 anos, a Bianca com 8 anos com PC e a sobrinha Carla com 18 anos.

Sabrina foi casada com Fernando, pai dos seus filhos, por sete anos, porém com o nascimento da Bianca e o posterior descobrimento da PC o relacionamento conjugal passou por várias crises e culminou no divórcio. A presença de uma criança com deficiência no âmbito familiar trouxe uma nova realidade para a família, uma vez que as responsabilidades aumentaram e as demandas por cuidado exigiam dedicação e tempo por parte da Sabrina, cuidadora principal da criança. O marido, segundo Sabrina, além de não compartilhar os cuidados e acompanhar a esposa aos consultórios médicos, se entregou a uma vida boêmia regada a bebidas alcoólicas e pouco se importava com as questões e decisões que diziam respeito à filha, se tornando ausente nos momentos difíceis vividos pela família. De outro lado, a vida social do casal diminuiu bastante uma vez que ela se viu impossibilitada de acompanhar o marido nas festas e nas atividades que realizavam antes da filha nascer. As constantes internações hospitalares e as idas aos tratamentos médicos, principalmente nos primeiros anos de vida de Bianca, reduziram ainda mais o tempo dispensado a Fernando e intensificou as crises conjugais.

Em função das crescentes responsabilidades e cuidados que Sabrina tinha que assumir sem o apoio do marido, a mesma se sentia sobrecarregada e revoltada com a situação, até que pediu a separação definitiva de Fernando. Após o divórcio, Sabrina adotou a sobrinha Carla, na ocasião, com 13 anos. A adolescente era responsável e contribuía com os afazeres domésticos e no auxílio para com os cuidados diários com Bianca. Porém, mesmo tendo alguém para lhe ajudar, a mãe da criança não se sentia segura em sair de casa e deixar a sobrinha cuidando da filha, pois Carla era ainda muito nova. Diante disso, Sabrina, que possuía fundamental incompleto, teve de abdicar dos estudos e do trabalho como empregada doméstica, já que não havia possibilidade de continuar realizando as mesmas atividades de antes e atender as necessidades demandadas pela filha.

A ruptura da relação conjugal e a abdicação do emprego, chocavam-se com o aumento das despesas familiares, como gastos com fraldas descartáveis, com

medicamentos, com alimentos baseados em uma dieta especial, além dos gastos com viagens para tratamento clínico e dos custos das consultas médicas quando não realizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Diante desta situação a Sabrina recorreu ao BPC e a pensão das filhas, o que contribuiu com os rendimentos mensais que passou a ser maior que um salário mínimo. Outra mudança que ocorreu com o nascimento de Bianca foi com relação ao relacionamento da Sabrina com as outras filhas. As irmãs Camila e Talita queixavam da falta de atenção direcionadas a elas devido ao tempo dedicado pela mãe aos cuidados para com Bianca e também se mostravam insatisfeitas de terem que mudar alguns hábitos e costumes as incomodavam e faziam chorar a irmã Bianca, como o fato de ouvir música em alto volume.

No que se refere às redes de suporte acessadas pela família, Sabrina podia contar com o suporte material de Maria, irmã de Fernando, que mesmo depois da separação do casal continuou a se fazer presente e a contribuir com roupas para as sobrinhas, ajuda financeira quando preciso, além de acompanhar Sabrina em muitas das consultas de Bianca.

#### **Família 4**

A família de Vilma era composta por ela (34 anos), o marido Antônio (39 anos) e duas filhas: Sandra (16 anos) e Bruna (15 anos) com PC. A casa em moravam situava-se num sítio da zona rural de Araponga<sup>19</sup> e pertencia ao Sr. José, patrão do Antônio. O marido trabalhava como meeiro na propriedade, o que garantia à família o imóvel em que moravam e parte da produção cultivada na área que ocupavam, uma vez que parte era destinada ao dono da propriedade.

A residência em que a família habitava era antiga, com quatro cômodos estreitos e uma pequena área externa. A presença de um familiar com deficiência demandou mudanças quanto ao local de moradia, pois com o passar dos anos a pequena casa em a família morava passou a não atender às necessidades de Bruna. Os cômodos estreitos dificultavam a locomoção com a cadeira de rodas e os limitados números de quartos não permitiam que a familiar em questão dormisse sozinha, o que levou o casal a dividir o quarto com a filha. Dado as circunstâncias, Antônio conseguiu que o patrão o emprestasse outra casa com cômodos maiores e uma área externa ampla, o que

---

<sup>19</sup> A cidade de Araponga localiza-se Município da Região do Rio Doce no Estado de Minas Gerais, faz limite com as cidades de Sericita, Jequeri, Canaã, Ervália, Miradouro, Fervedouro, Pedra Bonita. Acesso Rodoviário BR-040 e BR-482. Situa-se a 284 km de Belo horizonte.

proporcionava a filha maior conforto e melhor espaço para a locomoção, além de permitir um quarto onde podia dormir sozinha.

Além da mudança de residência houve alterações na rotina de trabalho e dos afazeres domésticos da mãe, cuidadora principal de Bruna. Antes do nascimento da filha com PC, Vilma trabalhava na lavoura e quando era preciso levava com ela a outra filha Sandra, já que não tinha ninguém para cuidar da filha enquanto ela trabalhava. Porém, a presença da Bruna modificou a rotina de trabalho da mãe, que se viu impossibilitada de continuar realizando as mesmas atividades na lavoura, visto que o cuidado dispensado à filha exigia tempo para acompanhá-la às constantes consultas médicas, às internações médicas quando se faziam necessárias e aos atendimentos na APAE. As tarefas domésticas também eram por várias vezes negligenciadas em função do tempo dedicado ao familiar com deficiência.

O fato de morarem na zona rural de Araponga era um fator de dificuldade para a família que devido à distância e por não possuírem veículo próprio para realizar o transporte da filha aos locais das consultas necessitavam do transporte público da prefeitura, que nem sempre era fornecido pelas autoridades locais. Este fato fazia com muitas vezes, tivessem que custear um taxi para fazer o transporte da Bruna para a cidade de Viçosa, local onde eram realizadas consultas periódicas e atendimentos na APAE. Juntamente com as despesas com transporte, a família tinha um elevado gasto com fraldas descartáveis e com as compras de alimentos, já que a Bruna somente comia alimentos líquidos ou pastosos e por isso necessitava de uma alimentação diversificada. Vilma relatou que o alto consumo das fraldas devia-se ao fato da filha ovular uma vez por mês.

Diante do aumento das despesas mensais, o pai, que era agricultor, teve de intensificar a jornada de trabalho a fim de aumentar a renda familiar. Porém, o trabalho no campo não lhe proporcionava renda fixa mensal, variando entre R\$400,00 e R\$500,00 por mês. A renda de Vilma era esporádica e não ultrapassava R\$50,00 já que somente conseguia trabalhar na lavoura quando a filha mais velha podia ficar com Bruna, o que era muito raro, já que a Sandra estudava e esporadicamente trabalhava fazendo faxinas nas casas próximas de sua residência e em épocas de colheita de café trabalhava no campo. Assim, devido à instabilidade dos rendimentos mensais e das necessidades demandadas pela Bruna a família recorreu ao BPC e recebia o valor de um salário mínimo referente ao benefício.

A rotina de cuidados para com a filha com deficiência envolveu não somente alterações na dinâmica de organização familiar e nos rendimentos mensais, mas também

refletiu no estado de saúde de Vilma que se queixava dores intensas na coluna por ter que realizar constantes esforços físicos para pegar a filha no colo para atividades de higienização, como dar banho, trocar a fralda, dentre outros. No que se refere à presença de redes de suporte, a família contava com o apoio dos vizinhos que cuidavam da Bruna quando a mãe tinha de se ausentar para resolver alguns problemas na cidade. A família do esposo, que mora mais próxima à residência da Vilma, não realiza visitas e não se fazia presente no auxílio ao cuidado para com a filha com deficiência.

### **Família 5**

Mariana (40 anos) e seu marido Diogo (45 anos) tinham três filhos: Joel (20 anos), Ana (19 anos) e a Amanda (11 anos) com PC. Diogo trabalhava na prefeitura de São Miguel do Anta<sup>20</sup> como motorista, mas a mais de dois anos foi nomeado pelo prefeito eleito para assumir a coordenação de uma das secretarias da prefeitura, o que aumentou consideravelmente seu salário mensal, que era maior que dois salários mínimos. Joel, o filho mais velho, estava em seu primeiro ano do curso de enfermagem e para pagar sua faculdade trabalhava durante o dia no setor de produção de uma empresa na cidade de Viçosa, recebendo meio salário mínimo. Ana pretendia cursar fisioterapia e por isso fazia cursinho pré-vestibular no período noturno e trabalhava como secretária de um consultório de médico durante o dia, recebendo um salário mínimo. Mariana nunca trabalhou, e antes do nascimento de Amanda estava se preparando para entrar na faculdade, porém o recebimento da notícia de que a filha teria a PC fez com que ela mudasse seus planos e abdicasse do sonho de voltar a estudar.

A família morou por aproximadamente dez anos em uma casa localizada em na cidade de São Miguel do Anta, em uma região acidentada, com muitos morros, porém a localização do domicílio dificultava a locomoção da filha na cadeira de rodas o que fez com que os familiares se mudassem para outra casa situada em uma área plana. Ao mudarem de residência modificações na estrutura física do local se fizeram necessárias, como a construção de rampas de acesso em locais onde existiam escadas.

Os filhos do casal, Joel e Ana passavam a maior parte do tempo na cidade de Viçosa, onde trabalhavam e estudavam e por isso alugaram uma casa na localidade, onde permaneciam durante a semana e aos sábados e domingos iam para a casa dos pais em São Miguel do Anta. O Pai, provedor da família, saía muito cedo para o trabalho e

---

<sup>20</sup> A cidade de São Miguel do Anta localiza-se na Zona da mata mineira, distante da cidade de Belo Horizonte 249 Km. (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO MIGUEL DO ANTA, 2012)

somente chegava em casa no final da tarde, enquanto Mariana, a mãe assumia a responsabilidade de cuidado para com a Amanda. Assim, era Mariana a cuidadora principal da filha realizava todas as atividades de higienização, alimentação e acompanhamento às consultas periódicas e aos atendimentos na APAE. A locomoção de Amanda e de Mariana para os locais de tratamento era feita com o transporte da prefeitura, que fornecia um carro para buscá-las e deixá-las em casa.

Segundo Mariana, o nascimento da Amanda modificou intensamente a sua vida, pois, além de ter abdicado dos estudos deixou de realizar atividades de lazer, passando a viver somente em função da filha com PC. Essa abdicação, a levou a um quadro de depressão que passou a ser tratado clinicamente. Aliado a esse quadro, os crescentes esforços físicos demandados pelas tarefas rotineiras de cuidado para com a filha lhe trouxeram problemas físicos relacionados à coluna.

De acordo com Mariana, a presença do familiar com deficiência não trouxe apenas conseqüências negativas para a família, mas também melhorias nas relações familiares. Mariana relata que antes de a criança nascer o marido era nervoso, pouco tolerante aos problemas que tinham que ser resolvidos no dia a dia de convivência conjugal. Com a chegada da Amanda, uma vez que o Diogo se tornou mais carinhoso, compreensivo e paciente com a esposa e os filhos. Além dele, Joel e Ana também mudaram para melhor, se tornando mais responsáveis e maduros.

A família contava com o suporte de uma tia, Joelma, irmã da Mariana, que sempre esteve presente oferecendo apoio emocional nos momentos difíceis vividos e acompanhando a irmã por muitas vezes nas consultas médicas em que Amanda tinha que fazer periodicamente. Quanto aos parentes paternos, segundo a Mariana a maioria se afastou depois do nascimento de Amanda. A única familiar que mantinha uma relação de proximidade era Anita, irmã do Diogo. Ela morava em um andar acima da casa em que a família morava sendo constante às vezes em que Amanda ficava na casa da tia. No entanto, numa destas idas a criança caiu da cadeira de rodas o que a levou a internação por alguns meses, já que a queda ocasionou um traumatismo facial. Após este acontecimento, a tia Anita se afastou da família. As amigas de Mariana também se afastaram, já que ela não mais tinha tempo para encontrá-las para conversar ou até mesmo passear, como faziam anteriormente.

## **Família 6**

Rita (32 anos) morava com o marido Valdir (38 anos), as três filhas do casal: Gabriele, Clara e Juliana, com idades de 11, 6 e 5 anos, respectivamente e o Evaldo (18 anos), sobrinho do marido. Valdir era agricultor e recebia um salário mínimo, e Rita era doméstica. No entanto, ela não estava mais trabalhando porque, segundo ela, precisava cuidar dos filhos, principalmente de Gabriele, que logo após o parto foi diagnosticada como tendo a PC. Além da renda do marido, a família recebia também o BPC e o Bolsa Família (BF)<sup>21</sup>.

A família morava em uma casa própria, construída nos fundos da casa da mãe de Rita em uma região da zona rural de Viçosa, conhecida por Piúna. Antes de Gabriele nascer o acabamento do domicílio tinha sido interrompido por falta de recursos financeiros. A casa tinha três cômodos (uma cozinha, um quarto e banheiro), as paredes não eram rebocadas e nem pintadas e o chão não tinha piso, porém com a presença da filha e suas constantes crises alérgicas devido ao mofo ocasionado pelas condições físicas da residência, o casal fez um empréstimo financeiro em um Banco da cidade, terminaram a casa e construíram mais um quarto.

O fato de morarem em uma região rural afastada do centro da cidade dificultava a locomoção de Gabriele semanalmente à APAE, já que a Rita e a filha tinham que pegar duas conduções para chegar ao local. Assim, devido à distância e a falta de transporte público que passasse próximo a sua residência, mãe e filha tinham que almoçar às 10h30min da manhã e caminhar para o local onde passava o primeiro ônibus. Em seguida esperar um segundo ônibus que as deixavam em uma pracinha próxima à instituição, tendo por isso que subir um morro a pé com a filha no colo, até chegar a APAE, já que os transportes públicos que tinham acesso não eram adaptados a pessoas com deficiência e por isso não tinha condições de comportar a cadeira de rodas da filha. Todo este trajeto feito por elas há anos desgastava muito a mãe, cuidadora principal da criança, já que a filha estava muito grande e pesada. Além disso, o fato de ter que sair de casa muito cedo, fazia com que Rita acordasse às 5 horas da manhã para arrumar os outros filhos para escola e realizar os afazeres domésticos antes de sair, visto que somente chegava em casa por volta de 6:30 à 7:00 da noite todos os dias.

No entanto, a menos de um mês a APONE (Associação dos Portadores de Necessidades Especiais) passou a ajudar no transporte da criança com deficiência à instituição. Assim, todos os dias que a Gabriele tinha atendimento, o veículo da

---

<sup>21</sup> O PBF trata-se de um programa de transferência de renda para famílias com renda per capita de 70,00 à 140,00 que possuam filhos em idade escolar. Os valores do benefício variam de R\$18,00 a R\$112,00, de acordo com a renda mensal por pessoa da família e o número de crianças, gestantes e nutrízes. (MDS/PBF, 2007).

associação buscava e levava mãe e filha em casa. Além do suporte fornecido pela APONE, a mãe relatou que podia contar mensalmente com a ajuda de dois amigos o Sr. João e Dona Conceição. O primeiro fornecia fraldas descartáveis à filha e a segunda comprava os medicamentos que a Gabriele tinha que fazer uso e não eram obtidos gratuitamente. A prefeitura também fornecia veículo e motorista para realizar o transporte aos locais de consultas, que geralmente eram Belo Horizonte e Juiz de Fora.

A família de Rita e os vizinhos se aproximaram depois do nascimento de Gabriele, os parentes maternos faziam visitas periodicamente à residência da família e quando a criança ficava internada muitos iam visitá-la e na maioria das vezes ajudavam a família financeiramente. A avó materna cuidava da criança sempre que a Rita precisava se ausentar para resolver alguma questão na cidade. Os vizinhos próximos doavam leite para a criança e se mostravam bastantes solidários em ajudar no que fosse preciso.

No que se refere aos cuidados rotineiros para com Gabriele, a mãe relatou que apesar de ser ela a responsável pelos cuidados da criança enquanto o marido trabalhava para prover o sustento da família, ele se demonstrava mais amoroso e paciente com a filha que segundo ela, era birrenta e chorava bastante. Após o nascimento de Gabriele o Valdir mudou significativamente alguns hábitos, de modo que deixou de frequentar festas e bares e parou de fazer uso exagerado de bebidas alcoólicas.

O cuidado do marido dedicado à filha com PC dava-se de forma esporádica, ou seja, nas ocasiões de impossibilidade de Rita. Numa dessas ocasiões se deu durante as gestações de Clara e de Juliana que foram de risco e exigiram que Rita se mantivesse repouso neste período. Por este motivo era o marido que cuidava da filha com deficiência, acompanhando-a aos atendimentos semanais à APAE e em consultas médicas de rotina. Segundo Rita, o marido era muito carinhoso com a Gabriele e mesmo depois do nascimento das outras filhas, não deixava de reservar os dias de domingo para se dedicar a ela, realizando todas as atividades rotineiras como dar comida, dar banho, trocar fralda, dar a medicação, dentre outras atividades que envolviam o cuidado para com a criança.

### **Família 7**

Na casa de dona Leila (31 anos) moravam ela, o marido Rodrigo (32 anos) e os filhos Aline (7 anos) e Marcelo (5 anos). A casa em que a família morava pertencia a

Dona Marta (60 anos), tia do marido e se localizava na zona rural de Araponga, em uma região conhecida como Paciência. A residência era antiga e possuía sete cômodos.

A renda da família advinha, no momento da entrevista, da quantia financeira obtida na lavoura onde o Rodrigo trabalhava juntamente com sua esposa, do benefício do PBF de Aline em idade escolar e do BPC, totalizando, à época, uma renda familiar de um pouco mais de um salário mínimo. O trabalho no campo garantia uma renda pouco estável, pois dependia da época do ano mais favorável ao cultivo na lavoura, ou seja, do período de safra.

O nascimento do Marcelo e, a posterior descoberta da PC, fez com que a situação financeira da família se modificasse, pois a mãe tinha que acompanhar o filho aos tratamentos médicos o que a impossibilitava de ajudar o marido na lavoura. Além disso, Leila relatou que houve um aumento de despesas com medicamentos, segundo ela, porque o filho ficava constantemente gripado.

A prefeitura de Araponga fornecia o transporte para levar as crianças do município à APAE na cidade de Viçosa o que contribuía para que a Leila levasse o filho duas vezes por semana aos tratamentos na instituição em questão. Nos dias em que estavam em Viçosa o Marcelo também realizava atividades de natação com estudantes de Educação Física da UFV vinculados ao PROAFA<sup>22</sup> e uma vez por semana o familiar com deficiência tinha consulta com um fisioterapeuta no centro de Araponga.

Em períodos de colheita ou quando o Rodrigo tinha muito trabalho a realizar no campo, dona Leila ajudava o marido, deixando o filho sob os cuidados de uma tia paterna, Marta, que era a vizinha da família e adorava a criança. Dona Leila relata que a tia cuidava do filho como se fosse uma segunda mãe e que com ela o filho ficava super tranquilo.

### **Família 8<sup>23</sup>**

A família de Juliana (39 anos) era composta por cinco pessoas: ela, o companheiro Roberto (40 anos) e os três filhos, Felipe (11 anos), César (12 anos) e Edna (14 anos) com PC. A família morava em um bairro afastado do centro de Viçosa

---

<sup>22</sup> Programa de Atividade Física Adaptada (PROAFA) que é financiado pelo Programa de Extensão Universitária (PROEXT 2010), vinculado ao departamento de Educação Física da UFV e orientado pela Professora Eveline Torres Pereira.

<sup>23</sup>A família 8 trata-se da única família que realizamos a entrevista na residência em que moravam, pois neste caso a mãe não acompanhava o familiar à APAE, sendo a locomoção diária da criança até ao local, realizado por intermédio do transporte da própria instituição.

em um terreno que havia sido cedido pela família de Juliana. A casa possuía um quarto, uma sala que era integrada à cozinha e um banheiro que se localizava na área externa da residência. A edificação era de blocos de cimento, sem reboco e sem tinta nas paredes e o telhado era de telhas de amianto.

Na primeira vez que tentamos entrevistar Juliana, a mãe de Edna, não a encontramos em casa, pois havia saído para trabalhar na lavoura. Na casa estava presente Felipe, de 11 anos, que é o irmão de Edna e que nos informou que, nos dias em que a mãe estava trabalhando no campo, ele era o responsável por cuidar da criança e levá-la ao ponto de ônibus onde o motorista da APAE a apanharia. A despeito dessa informação, naquele dia ele não havia preparado a irmã para ir à instituição.

Por ocasião dessa visita, observamos grande precariedade nas condições de habitação, tanto internamente quando externamente, com vários entulhos e objetos espalhados na casa e ao redor do domicílio. A residência se destacava em meio às casas vizinhas, pois na frente da moradia havia lixo espalhado, como papéis de banheiro, chinelos velhos, cascas de frutas, latas e outros. Internamente, havia um sofá rasgado, um móvel com uma televisão e um aparelho de DVD, alguns enfeites e próximo a porta havia um fogão antigo com panelas destampadas com as comidas expostas.

Quando entramos na residência deparamos com a Edna sentada no sofá, encostada em um travesseiro com as fronhas escuras de poeira e envolta a mosquitos<sup>24</sup>. Ao seu redor havia objetos pessoais associados a restos de comida e terra, roupas espalhadas pela cama, bonecas e brinquedos pelo chão, o que dava ao local um aspecto de muita desorganização e sujeira. No dia seguinte à nossa visita à casa de Edna, ficamos sabendo por meio de uma das funcionárias da APAE que havia ocorrido uma denúncia anônima de que a mãe de Edna, a Juliana, estava negligenciando os cuidados para com a filha, transferindo a um menor a responsabilidade que deveria ser dela. Por causa disso, a mãe da Edna teve de abdicar das atividades desenvolvidas na lavoura e a renda familiar passou a advir somente dos BPC e do PBF, já que o Roberto, pai do Felipe e do César que era soldador, no momento da entrevista, estava desempregado.

Passados algumas semanas da nossa última visita feita à casa de Juliana voltamos à residência da família. Ao chegarmos encontramos novamente muito lixo em frente à casa e, ao nos aproximar da janela, chamando pela dona da casa, encontramos

---

<sup>24</sup> Não é objetivo desta descrição apresentar conclusões acerca das condições e vivências das famílias, mas expor a perspectiva do pesquisador, o seu olhar sobre a realidade percebida, sem a pretensão de estabelecer verdades absolutas sobre quaisquer circunstâncias. Ângelo (s.d) *apud* Rabelo (2008) afirma: “Qualquer que seja o referencial ou modelo empregado para conhecer uma família, não é certo que se tenha atingido a verdade sobre qualquer família, mas apenas que se conseguiu integrar certas informações, simplesmente na perspectiva do observador.”

Edna, mais uma vez, sentada no sofá em meio a muita sujeira. A criança estava sozinha assistindo televisão. Chamamos por diversas vezes pela mãe da menina e, por não obtermos resposta, resolvemos ir embora. Quando caminhávamos em direção à saída do domicílio nos deparamos com Juliana e Roberto que ao nos verem ficaram nervosos e logo justificaram que estavam por perto, tendo se ausentado para buscar lenha no terreno ao lado. Conversamos com o casal e pedimos se poderia contribuir com nossa pesquisa por meio do fornecimento de algumas informações sobre o dia a dia de cuidado para com o familiar com deficiência

De posse do consentimento iniciamos a entrevista e notamos que a Juliana sentia pouco confortável com a presença do Roberto. Em um dado momento da nossa conversa, quando pensou que o parceiro havia se ausentado começou a falar mal dele, relatando que o mesmo batia muito nela e nos filhos, Felipe e César, o que a levou inclusive a perder a guarda do filho mais velho para sua irmã. Neste momento, tive que interromper Juliana, pois ela estava falando do parceiro achando que ele tivesse saído quando na verdade estava no quarto, ouvindo a nossa conversa. Pela expressão dele, parecia nervoso com o que a mãe da criança nos contava e quando se aproximou vimos que na parte interna do cós da sua calça parecia portar um objeto semelhante a uma faca.

Dado as circunstâncias e temendo uma possível confusão entre o casal resolvemos mudar de assunto e ficamos alguns minutos conversando sobre outras questões. Quando percebemos que o clima pesado havia sido quebrado prosseguimos a entrevista. Finalizada a conversa, nos despedimos e fomos até a APAE para ver se conseguíamos informações mais precisas sobre o fato que acabávamos de presenciar durante a entrevista com a Juliana. Uma das professoras da instituição nos relatou que a mãe da Edna apresentava problemas mentais e fazia uso de medicamentos controlados e que não realizava cuidados mínimos de higiene para com a filha, sendo o banho, a alimentação e o controle da medicação da criança realizada pelas funcionárias do local. Aos finais de semana, em casa, a criança pouco se alimentava e não era higienizada tomava banho. A instituição fornecia suas roupas e o corte de cabelo era realizado pela cabeleireira que atendia gratuitamente aos alunos do local. Além disso, a menina presenciava constantemente as brigas e as agressões comedidas pelo padrasto aos irmãos e a mãe, o que fazia com que chegasse à APAE bastante agitada. Por estas razões, um casal desejou adotar Edna, porém a criança não se adaptou à nova realidade e chorava o tempo todo por sentir a ausência da mãe.

Diante disso, além do suporte material e emocional fornecido pela APAE, a prefeitura do município fornecia cestas básicas, medicamentos que a Juliana e a Edna faziam uso e consultas com a psicóloga da secretaria de assistência social.

### **Família 9**

A família de Jaqueline (33 anos) era composta por quatro pessoas: ela, o seu marido Anderson (32 anos) e dois filhos: Rafael (9 anos), e Samuel (5 anos). A casa em que moravam era localizada em um bairro urbano do município de Viçosa e tinha oito cômodos.

O marido era balconista e recebia um salário mínimo. Recebiam também o benefício do PBF e do BPC. Nos primeiros anos do nascimento de Samuel o pai trabalhava no período noturno e a mãe trabalhava como faxineira na casa de estudantes no período da manhã. Jaqueline relatou que o marido cuidava das crianças enquanto ela trabalhava e, no retorno do seu trabalho, era ela que conduzia o filho mais velho até a escola próxima de sua casa e, em seguida acompanhava o Samuel à APAE. Nessa instituição, ela permanecia toda a tarde, à espera do filho. Quando chegava em casa, já por volta das 17 horas, era o momento em que realizava as tarefas domésticas e preparava o jantar que deveria ser suficiente para o almoço do dia seguinte.

Com o passar dos anos as tarefas que envolviam o cuidado para com o Samuel passou a demandar maior tempo e dedicação, pois a criança tinha que realizar consultas médicas periódicas com vários especialistas, e se submeter a algumas cirurgias de quadril. Diante disso, o casal teve de reavaliar a rotina familiar, bem como os papéis e funções assumidos por eles. Anderson, então, mudou o turno de trabalho para o período diurno e Jaqueline abdicou do trabalho para se dedicar exclusivamente aos cuidados para com filho.

Em função desta dinâmica de trabalho alterada, a renda familiar teve um decréscimo juntamente com um aumento de despesas, já que havia um elevado gasto com fraldas descartáveis e com as cirurgias médicas feitas no Samuel. A mãe disse que pagava por tal procedimento clínico, porque a realização destas cirurgias pelo SUS demandava muito tempo de espera devido ao montante de pessoas na fila em busca destes serviços. Essa longa espera não era favorável à situação do filho que, por várias vezes, necessitou da intervenção cirúrgica com urgência. Além destes gastos, a família também tinha que manter os cuidados pós-cirúrgicos que envolviam uma dieta alimentar diferenciada e um acompanhamento fisioterápico. A maioria dessas sessões

era realizada gratuitamente pela APAE, mas algumas sessões eram realizadas em clínicas de fisioterapia particular, o que envolviam o dispêndio financeiro da família.

O nascimento de Samuel e, o posterior diagnóstico de PC, fizeram com que a família conhecesse pessoas e criasse vínculos de amizades que antes não existiam. A mãe conta que sempre pode contar com a ajuda de uma amiga chamada Olga, que se manteve presente ao seu lado nos momentos difíceis e contribuía constantemente no cuidado com o Samuel. A amiga cuidava da criança quando Jaqueline tinha que se ausentar para resolver algum problema e fornecia suporte emocional quando preciso, visto que a amiga a ouvia oferecendo um ombro amigo quando preciso.

### **Família 10**

A família 10 era composta por sete pessoas. A avó Dona Joaquina (55 anos), o avó Sr. Emerson (57 anos), a mãe Arlinda (33 anos), o pai Estevão (40 anos) e os três filhos Larissa, Lucas e Leandro com idades 14, 13 e 9 anos, respectivamente.

Segundo a Dona Joaquina, a filha havia perdido o primeiro filho devido a um quadro de pneumonia quando ele tinha 3 meses de idade. Passados alguns anos, Arlinda engravidou da Larissa que até 9 meses ficava de pé, engatinhava e pegava objetos e alimentos, sem a ajuda de ninguém. Porém, a partir desta idade a criança começou a regredir e a perder os movimentos, sendo diagnosticada posteriormente como tendo PC.

A avó relata que o caso de Larissa veio a se repetir mais duas vezes com os irmãos Lucas e Leandro<sup>25</sup>, que também tiveram um desenvolvimento normal até os nove meses e após esse período, regrediram. A presença de três crianças com deficiência modificou intensamente a vida de todos os familiares que tiveram de mudar em diversos aspectos de suas rotinas. Nos primeiros anos de vida das crianças, a família morava em um pequeno sítio na zona rural de Araponga, em uma região conhecida como Areia Branca. Porém, as constantes internações, as consultas médicas realizadas periodicamente e as idas semanais à APAE fizeram com que a família adotasse a seguinte rotina: às segundas-feira, a avó ou a mãe levava as crianças para a casa do primo José que morava no centro de Araponga e às terças-feira, pela manhã, o veículo cedido pela prefeitura do município os levavam à APAE na cidade de Viçosa. Neste

---

<sup>25</sup> Cabe ressaltar que apesar do diagnóstico fornecido à família ter sido de PC, este tipo de deficiência não apresenta um componente genético em suas possíveis causas. O quadro traçado pela cuidadora principal apresenta a PC como uma doença degenerativa o que reforça ainda mais a impossibilidade deste diagnóstico, principalmente porque este tipo de deficiência não possui esta característica.

mesmo dia, após terem ido à instituição, as crianças voltavam para a casa na zona rural de Araçuaia.

A rotina apresentada acima desgastava não somente as crianças, mas também as cuidadoras que tinham de acompanhá-las aos tratamentos. Por este motivo, inicialmente, a família resolveu alugar uma casa na zona urbana de Araçuaia. No entanto, passados 18 meses morando no local, conseguiram comprar uma pequena casa próxima à residência que haviam alugado. O novo domicílio era de seis cômodos e possuía uma pequena área externa.

A mudança de residência alterou a dinâmica de organização da família, uma vez que tanto os avós quanto os pais das crianças eram agricultores e obtinham o sustento através da lida no campo. Dado as circunstâncias, a família teve de se dividir para cuidar da Larissa, do Lucas e do Leandro. Assim, mãe e avó alternavam os cuidados com as crianças e o trabalho no sítio. Ou seja, num mês a mãe ia para a casa em Araçuaia, cuidava das crianças, acompanhando-as inclusive nas consultas e idas à APAE, a avó ficava no sítio ajudando o marido e o genro nas atividades do campo. E, no mês seguinte, a situação era alternada e a avó ficava com as crianças e a mãe no campo.

A dinâmica adotada pela família buscava não sobrecarregar Arlinda, que nos primeiros anos de vida das crianças entrou em depressão e ficou bastante abalada com o acontecido com os filhos. No entanto, esta divisão de tarefas em meses alternados trouxe reflexos às relações conjugais tanto da mãe quanto da avó, que ficavam afastadas dos respectivos cônjuges nos períodos que tinham que cuidar das crianças. De acordo com Dona Joaquina, devido à distância e ao montante de trabalho a ser desenvolvido no campo, só esporadicamente o marido podia ir à casa da cidade, o que a deixava com muitas saudades do esposo. Além disso, a avó também se queixava de cansaço físico e emocional, conforme mostra o trecho abaixo:

“(…) uma pessoa sozinha NÃO GUENTA (fala pausada) ficar direto, igual eu vou ficando ali, quando vai ficando no final do mês na hora deu ir embora, eu já vou ficando com a cabeça bem ruim, sabe? E o corpo, parece que ta pesando mil quilos... a gente fica assim mesmo”)

Acrescido ao cansaço, a avó assumiu sentir vontade de participar de festas e de sair de casa para passear, o que indica uma abdicação de atividades de lazer em prol do tempo dedicado aos cuidados para com os netos. No que se refere à renda familiar, a família contava com aproximadamente um salário mínimo advindo das atividades

desenvolvidas no campo e com o BPC, que neste caso era repassado com o valor dobrado<sup>26</sup>.

As despesas eram grandes, já que as crianças por comerem apenas alimentos pastosos consumiam 65 litros de leite por mês e o gasto com fraldas descartáveis também eram expressivos. Para ajudar nas despesas a família contava com a ajuda da Conferência São Vicente de Paulo, que contribuía com fraldas e cestas básicas em alguns meses. Os remédios assim como o transporte das crianças à APAE eram cedidos pela prefeitura de Araponga, e as roupas, calçados e cobertores eram doados por amigos. Os vizinhos também contribuía não somente com ajuda material como leite e outros, mas também se ofereciam para lavar as roupas das crianças e os cobertores e lençóis, já que o uso destes era três vezes maior.

Dona Joaquina relatou que quando a família morava na roça o pai das crianças além de contribuir financeiramente ajudava a Arlinda a dar banho, trocar de fralda, dar remédios e outras atividades que envolviam os cuidados para com os filhos. Porém com a ida dos meninos para a cidade a avó teve que contratar uma sobrinha que recebia uma quantia de R\$100,00 para ajudar nos afazeres domésticos e nas atividades que envolviam higienização das crianças.

### **Família 11**

A família 11 era composta pela mãe Marisa (33 anos) e os três filhos, Diana (15 anos), João (11 anos), o filho com PC, e Pedro (9 anos). João havia falecido mais de um ano, devido a um grave quadro de pneumonia bacteriana. A casa em que moravam era construída em um terreno cedido pela família de Marisa em um bairro afastado do centro da cidade de Viçosa. O domicílio possuía seis cômodos e ainda não estava totalmente acabado.

Após o nascimento do Pedro e o posterior diagnóstico da PC, juntamente com a deficiência auditiva, Davi, pai da criança, se separou da esposa. Segundo Marisa o parceiro a culpava constantemente pelo ocorrido e afirmava que o sangue da família da esposa tinha influenciado no acontecido, já que na família materna havia casos de pessoas com deficiência. Além das acusações, o esposo se tornou um pai ausente que pouco acompanhava a esposa aos tratamentos médicos do filho e não contribuía para os

---

<sup>26</sup> O valor do benefício era dobrado, porque de acordo com a Dona Joaquina não era permitido a transferência do mesmo benefício em valor triplicado, independente do número de pessoas com deficiência em uma mesma casa.

cuidados com o mesmo. Na medida em que o tempo foi passando o descaso do marido pela criança aumentou, o que culminou no pedido de divórcio por parte do Davi.

A presença de Pedro também levou Marisa a modificar sua rotina de emprego passando a trabalhar em um único período e não mais o dia todo como era de costume, pois havia a necessidade de acompanhar o filho nas idas à APAE e às consultas médicas que exigiam disponibilidade de tempo. Assim, no período em que a mesma estava trabalhando, o familiar com deficiência ficava sob os cuidados da tia Cleide, irmã materna.

No entanto, esta rotina de trabalho foi modificada novamente quando o filho João ficou internado devido a um quadro de pneumonia bacteriana. A mãe relata que o longo período em que a criança ficou hospitalizada exigiu que ela passasse a maior parte de seu tempo no hospital. Por este motivo, Marisa teve que abdicar do emprego e dos cuidados para com o Pedro que passaram a ser realizados pela tia Cleide, pela vizinha Milena e pela filha Diana, visto que o ex marido pouco se fazia presente.

Durante este período, a renda familiar teve um decréscimo e as despesas aumentaram, já que nos últimos meses de vida do João, ele precisou ser transferido para outro hospital, em outra cidade. Assim, nesta ocasião a renda familiar advinha da pensão das crianças e do BPC. Porém, com o falecimento do João, a Marisa passou a realizar faxinas em dias alternados da semana a fim de contribuir com o orçamento doméstico. Na ocasião da entrevista, a renda familiar era maior que um salário mínimo.

No que se refere às redes de suporte acessadas pela família relacionadas aos cuidados para com Pedro, além do apoio oferecido por Cleide e por Milena a família contava com o suporte econômico da prefeitura. Ela contribuía com as passagens de ônibus à APAE e para as consultas quando realizadas em cidades distantes do município, como Juiz de Fora e Belo Horizonte, locais em que eram realizadas consultas periódicas com neurologista e outros.

## **Família 12**

A família de Sofia (40 anos) era composta por seis pessoas: Ela, a mãe, o marido Vicente (40 anos) e os quatro filhos, André (22 anos), Ricardo (17 anos), Simone (14 anos) com PC e Breno (5 anos).

A mãe relata que quando o Ricardo tinha seis anos de idade, a professora da escola na qual ele freqüentava, percebeu que a criançatinha um atraso no desenvolvimento e que não conseguia acompanhar o restante dos outros colegas de

turma. Diante disso, a docente encaminhou a criança à APAE e, a partir das consultas médicas com diversos profissionais (como psicóloga, psicopedagoga e outros) foi diagnosticado um quadro de deficiência mental. Passados três anos do nascimento de Ricardo a Sofia engravidou novamente da Simone e quando a filha tinha quatro meses de vida, também foi diagnosticada a PC.

A casa em que a família morava foi construída em terreno próprio e situava-se em um bairro afastado do centro de Viçosa. O domicílio tinha seis cômodos, ainda inacabados. A mãe relatou a necessidade de aumentar mais um cômodo da casa, visto que Simone ainda dormia com os pais, o que gerava muitas queixas por parte de Vicente com relação à falta de privacidade do casal. Outra modificação física necessária na residência, segundo a mãe, era a construção de um banheiro maior e adaptado às necessidades da Simone, pois o banheiro que existia na casa era pequeno e desconfortável.

A renda familiar advinha do trabalho de eletricitista desenvolvido por Vicente, cujo valor mensal adquirido era de um salário mínimo. A família contava também com o BPC que era recebido com valor dobrado devido à presença de duas pessoas com deficiência.

A cuidadora principal de Simone era a mãe que, em função das necessidades demandadas pelos filhos com deficiência, teve de abdicar do trabalho que desenvolvia como doméstica. A mãe, Sofia, tinha que acompanhar os dois filhos semanalmente na APAE e levá-los periodicamente às consultas médicas. A filha Simone demandava maior cuidado e dedicação, visto que necessitava da ajuda da mãe para se alimentar, tomar banho, ir ao banheiro e outras atividades que eram dificultadas devido a sua deficiência física. Já o filho Ricardo tinha uma vida mais independente, chegando, inclusive, a ajudar a mãe nos cuidados com a irmã. Era ele quem dava comida à Simone quando preciso, fazia o controle dos horários da medicação da mesma e à conduzia na cadeira de rodas quando saiam de casa. Sofia relata que até mesmo o irmãozinho mais novo, o Breno, ajudava a cuidar da familiar com PC, dando comida e brincando com a irmã.

Quando Sofia necessitava acompanhar Ricardo nas consultas médicas de rotina que eram realizadas na cidade de Belo Horizonte, o pai pedia uma folga no trabalho e ficava em casa cuidando dos outros dois filhos, Simone e Breno. Sofia relatou que não gostava que o esposo levasse Simone ao banheiro pelo fato dele ser homem e que a filha também se sentia constrangida quando o pai a trocava. Por este motivo, nos dias que o

Vicente tinha que cuidar das crianças, a mãe preferia colocar fralda na filha, que somente era trocada no final do dia quando ela voltava de viagem.

Sofia dizia que, quando era possível, levava a Simone junto com ela às consultas em que acompanhava o Ricardo, pois se sentia insegura em deixar a criança com o esposo. Segundo ela, o Vicente pouco conhecia os horários da medicação da filha, o tipo de alimento que ela podia comer e outros hábitos e costumes que envolviam a rotina de cuidado com Simone. A fala abaixo refere-se a esta questão:

(“Agora meu marido ta tranquilo... porque sempre sobra é pra mim mesmo, né? Pro ce vê, ele nem sabe o remédio que a menina toma, quando eu viajo que ela tem que ficar, eu tenho que anotar em um papel quais são os remédios, a quantidade que tem que dar, isso tudo, o que pode comer e o que não pode, porque ela não pode comer coisa ácida, ele não sabe nada não, nada mesmo.”)

A rotina de cuidados para com a filha Simone refletiu no estado de saúde da cuidadora principal que apresentou um quadro de depressão e passou a fazer tratamento médico e a tomar remédios controlados, chegando a emagrecer 10 quilos. Além disso, a mãe se queixava de intensas dores na coluna devido ao esforço físico que tinha de fazer para pegar a filha para dar banho, levá-la ao banheiro e colocá-la para dormir.

As redes de suporte acessadas pela família eram o apoio financeiro dado pela prefeitura do município por meio de passagens de ônibus e de veículos para viagens a locais distantes como Belo Horizonte, local em que eram realizadas as consultas médicas dos filhos. Amigos, parentes e conhecidos também contribuíram financeiramente realizando bingos, feijoada e rifas para arrecadar dinheiro para custear uma cirurgia de quadril que a Simone fez.

## **5. ESTRUTURA DA APRESENTAÇÃO**

Para apresentação do trabalho em questão, optamos pela estruturação em forma de artigos. Dessa forma, apresentamos até o momento a introdução geral, a justificativa, o problema de pesquisa, os objetivos que nortearam a pesquisa, os procedimentos metodológicos utilizados, bem como uma breve descrição das famílias entrevistadas.

Os demais conteúdos serão apresentados em forma de artigos. Assim, compõe a dissertação quatro artigos, a saber: *Artigo 1: Deficiência, família e cuidado: Uma revisão de literatura*; *Artigo 2: O nascimento de um filho com Paralisia Cerebral: Um*

encontro inesperado; *Artigo 3: Desarrumou tudo! O impacto da paralisia cerebral na família* e *Artigo 4: Paralisia Cerebral e cuidado: O que muda na vida de quem cuida?*

Após a apresentação dos artigos, encontram-se as considerações finais, que buscam sintetizar todas as discussões realizadas até então, bem como apontar rumos para novas pesquisas dentro da temática. Por fim, serão apresentados os Apêndices e anexos utilizados.

## 6. REFERÊNCIAS

AMARAL, L.A. **Conhecendo a deficiência ( em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

AMAZONAS, M. C. L.; DAMASCENO, P. R.; TERTO, L. M. S.; SILVA, R. R. Arranjos familiares de crianças das camadas populares. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, 2003. p. 11-20.

BABBIE, E. **Métodos de pesquisa de Survey**. Belo Horizonte: UFMG, 2003.

BRASIL. **Ministério Nacional da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 - sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Bioética: 1996, 4(2). p.15-25.

BRITO, A. M. W.; DISSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, Brasília, v.12, 1999. p. 429-445.

BUSCAGLIA, L. **As pessoas com deficiências e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. São Paulo: Record, 2002.

CARVALHO, R. E. A autorização da diferença de pessoas com deficiência. In: **Educação inclusiva: com os pingos nos "is"**. Porto Alegre: Editora mediação. 2004. p. 39-46.

DESLANDES, S. F. A Construção do Projeto de Pesquisa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social - Teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 31-50.

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

FÁVERO, E. A. G. **Direitos das pessoas com deficiência: Garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

GERALIS, E. **Crianças com Paralisia Cerebral: guia para pais e educadores**. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2002.

GLAT, R. **Uma família presente e participativa**: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2004.

GOFFMAM, I. **O estigma**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004

GUIMARÃES, R. Deficiência e cuidado: porquê abordar gênero nesta relação? **Revista SER social**, v.10, n.22, jan/jun, 2008. p. 213-238.

HEILBORN, M. L. O traçado da vida: gênero e idade em populares no Rio de Janeiro. In: MADEIRA, F. L. (org.) **Quem mandou nascer mulher?** Estudo sobre crianças e adolescentes pobres no Brasil. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997.

LOCALIZAÇÃO DA CIDADE DE VIÇOSA, MG.

Disponível em: <http://www.vicosamg.gov.br/?area=conteudo&secao=2>.

Acesso em: 03 de mar. de 2009.

MARQUES, L.P. O filho sonhado e o filho real. **Revista brasileira de Educação especial**, v.2, n.3, 1995, p.121-125.

MAY, T. **Pesquisa Social**: Questões, métodos e processos. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, A. A. (org.). **Muito além dos anos 60**: os novos idosos brasileiros. Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

OMOTE, S. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados**. Dissertação de mestrado- Universidade de São Paulo- USP, São Paulo, 1980.

PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia Crônica: Paralisia Cerebral. In: FONSECA, O. L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. **Compêndio de neurologia infantil**. Rio de Janeiro: Medsi, 2002. p. 825-838.

RABELO, P. N. C. **A reforma psiquiátrica brasileira e suas repercussões nas famílias de camada popular**: um estudo de caso em Viçosa-MG. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) - Universidade Federal de Viçosa – UFV, Viçosa, 2008. p. 277.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMAN, V.M.B. **Mães e filhos especiais**. Brasília: Corde, 1993.

ROCHA, A. P; AFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. S. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.15, n.03, 2008. p.292-297.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.01, n.16, 2006. p.68-84.

SANTOS, R.S. **Ser mãe de uma criança especial: Do sonho à realidade**. Tese de Doutorado- Universidade Estadual do Rio de Janeiro- UERJ, Rio de Janeiro, 1996.

SILVA, V. G. **O antropólogo e sua magia: trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre as religiões afro-brasileiras**. São Paulo: Edusp, 2000. p. 194.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental: implicações para o desenvolvimento da criança. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.17, n.02, mai-ago, 2001. p.133-141.

THIOLLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 1996.

UFV. **Catálogo de Graduação**. Viçosa: Editora UFV, 2005.

YIN, R. K. **Estudo de caso – Planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2005.

## **ARTIGO 1: DEFICIÊNCIA, FAMÍLIA E CUIDADO: UMA REVISÃO DE LITERATURA**

### **RESUMO**

O objetivo principal desse trabalho foi elaborar um levantamento bibliográfico, articulando as discussões relacionadas à deficiência, ao cuidado, à família e à presença de redes de apoio social. No intuito de proporcionar um entendimento sobre as múltiplas dimensões abarcadas por tais categorias analíticas, buscou-se, no primeiro momento, traçar uma linha histórica sobre as diferentes formas que a deficiência assumiu na sociedade e sobre a relação estabelecida entre a família e o Estado, em um contexto de intervenção para o cuidado de familiares com deficiência. Já em um segundo momento, abordou-se assuntos relacionados aos estudos sobre cuidado, bem como questões referentes ao cuidar no contexto familiar. Diante disso, entendeu-se que o cuidado, dependendo das necessidades, do contexto social, econômico e político da época, foi delegado, pelo Estado, às famílias. Essa situação aflorou, principalmente, a partir da década de 1980 e 90 no Brasil, quando um contexto de maior intervenção neoliberalista coincidiu com o processo de desinstitucionalização. Assim, as famílias que, por sua vez, assumiram o cuidado do familiar com deficiência, passaram a, geralmente, estabelecer uma divisão de tarefas que instituía e realçava a construção histórica do cuidado como algo naturalizado como função feminina. Além dessa relação dual entre quem cuida e quem é cuidado, em que prevalece as diferenças de gênero, consideramos também o cuidado, a partir de relações sociais mais amplas; as quais se fazem presentes nas redes de interdependências constituídas de apoios que poderão variar desde o suporte emocional até o auxílio material e financeiro. Tais apoios, possivelmente, contribuirão para melhorar a vida dos outros membros familiares que convivem com a pessoa com deficiência e, principalmente, a vida de quem cuida do mesmo, sendo, por isso, considerado um importante amortecedor da sobrecarga que o cuidado pode acarretar.

**Palavras chave:** deficiência; família; cuidado; redes.

## **ARTICLE 1: DISABILITY, FAMILY AND CARE: A LITERATURE REVIEW**

### **ABSTRACT**

The main purpose of this paper was to elaborate a bibliographic survey, relating discussions regarding disability, care, family and social support network. In order to provide an understanding about multiple dimensions covered by those analytical categories, the first step was to make a historical approach on different forms disability may take on in society and in the relationship between family and State, in an intervention context to provide care for disabled family members. As a second step, was approached subjects related to the studies about care, including care in the family context. Therefore it was considered that care, depending on needs, social, economic and political context at the time, was delegated by the State to the families. That situation emerged in Brazil, mainly from 1980s and 90s, when the context of greater neoliberalism intervention coincided with the deinstitutionalization process. So, families that took on care for a handicapped family member used to establish division of tasks, which instituted and highlighted the historical understanding of care as a female function. Besides that dual relation between who cares and who received the care, in which prevail the gender differences, we also consider care, from wider social relations, which are in the network of interdependencies formed by a diversity of ways of support, which goes from emotional support to financial support. Those supports will possibly contribute to improve the others family members life, who live with the handicapped person, particularly the caregiver's life. Because of that those supports are considered an alleviation of the burden that can be caused by care.

**Key words:** disability; family; care; network.

## 1. INTRODUÇÃO

O número de pessoas com algum tipo de deficiência<sup>27</sup> tem aumentado expressivamente com o passar dos anos. Em 2000, o Brasil possuía cerca de 24,6 milhões de pessoas com deficiência<sup>28</sup>, o que correspondia a 14,5% da população total. Após dez anos, o censo de 2010 divulgou que esse número se elevou, uma vez que 45 milhões de brasileiros declararam ter algum tipo de deficiência, o que passou a corresponder a 24% da população. Ter uma deficiência física grave é mais comum que se imagina: mais de dois milhões de pessoas disseram, aos pesquisadores do IBGE, que possuem uma deficiência motora grave (CENSO, 2010).

Dentre as deficiências físicas, a mais conhecida é a Paralisia Cerebral (PC), a qual, desde 1959, no Simpósio de Oxford, passou a também ser conhecida como Encefalopatia Crônica não evolutiva da Infância (ECI). A mesma é definida como sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, embora variável, do tônus, da postura e do movimento, aparecendo na primeira infância (ROTTA, 2002).

O cuidado da pessoa com PC tende a ser diferenciado conforme a deficiência afete a face, os braços, o tronco e as pernas, o que pode ser classificado como *monoplegia*, *diplegia*, *hemiplegia*, *tetraplegia* e *hemiplegia dupla*<sup>29</sup>. Acreditamos que apesar das diversidades apresentadas no quadro clínico da PC, os indivíduos que a possuem, geralmente, demandarão maiores cuidados diários, podendo alterar intensamente a rotina familiar; principalmente porque as lesões que ocorrem, no cérebro, podem influenciar a aquisição e o desenvolvimento não somente de atividades motoras básicas (como rolar, sentar, engatinhar, andar, etc.), mas também de atividades da rotina diária (como tomar banho, se alimentar, se vestir e outros), as quais podem limitá-los a adquirir maior independência.

---

<sup>27</sup> Considera-se pessoas com algum tipo de deficiência aquelas que declaram, ao Censo do IBGE, apresentar algum grau de dificuldade para enxergar, ouvir e/ou, por exemplo, alguma deficiência motora.

<sup>28</sup> Para designar o público em questão, usar-se-á, nessa pesquisa, o termo “pessoa com deficiência”, em virtude de o mesmo ter sido, segundo Sá e Rabinovich (2006), a terminologia desejada pelos movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo o Brasil. Segundo Fávero (2004), a utilização desse termo é o mais adequado porque transfere o foco de atenção da deficiência para a pessoa. Além disso, esse autor diz que quanto mais natural for o modo de se referir à deficiência, como sendo qualquer outra característica da pessoa, mais legítimo é o texto que a ela se refere.

<sup>29</sup> A *monoplegia* afeta somente um dos membros da criança: braço ou perna, em um dos lados do corpo; a *diplegia* afeta principalmente as pernas da criança, colocando-as na posição vertical; na *hemiplegia*, um dos lados do corpo da criança é afetado; a *tetraplegia* afeta todo o corpo: face, tronco, braços e pernas e a *hemiplegia dupla* também afeta todo o corpo da criança, porém difere da *tetraplegia* quanto ao fato de que são os braços e não as pernas os membros mais afetados pela PC, além de poder gerar maiores dificuldades na alimentação e na fala (GERALIS, 2007).

Os cuidados demandados podem ser diversos e tendem a influenciar a rotina de toda a família; e, principalmente, a de quem se responsabiliza pelo ato de cuidar, o que, na maioria das vezes, é representado pela figura materna. Barbosa, Chaud e Gomes (2008) afirmam que as cuidadoras, embora não experimentem a opressão do corpo, vivenciam o universo da deficiência de outra forma: tendo que, muitas vezes, abrir mão de suas vidas pessoal e social para se dedicar ao cuidado.

Entretanto, mesmo considerando que a mulher-mãe é normalmente a cuidadora, tem-se que ela, provavelmente, necessitará de uma rede de apoio social, a fim de que possa vivenciar o processo diário de cuidar sem se sobrecarregar. Nesse sentido, a rede de apoio social pode ser considerada um sistema composto por várias funções específicas, as quais podem oferecer apoio emocional, financeiro, material e, principalmente, compartilhamento de responsabilidades que envolvem as atividades de cuidado.

Diante do exposto e no intuito de proporcionar um maior entendimento sobre as implicações que o cuidado, da pessoa com deficiência, tem para o cuidador e para a família, esse artigo se voltará para a discussão e para a análise de algumas categorias correlatas ao tema de pesquisa. Num primeiro momento, trataremos das diferentes formas que a deficiência assumiu na sociedade e da relação estabelecida entre a família e o Estado, em um contexto de intervenção para o cuidado de familiares com deficiência. Já em um segundo momento, serão contemplados assuntos relacionados aos estudos sobre cuidado, bem como questões relacionadas ao cuidar no contexto familiar em que a pessoa com deficiência está inserida.

### **1.1. Deficiência e sociedade: uma análise histórica.**

Historicamente, e em diferentes lugares, as pessoas com deficiência foram tratadas e percebidas de distintas formas. De acordo com Silva (1987) *apud* Carmo (1994), as culturas primitivas tinham basicamente duas atitudes para com as pessoas com deficiência e para com os idosos ou doentes: algumas culturas tinham uma atitude de aceitação, de tolerância, de apoio e de assimilação, como era o caso da tribo Xangga, localizada no norte da Tanzânia, onde as crianças e os adultos com deficiência nunca foram abandonados ou mortos, visto que acreditavam que os maus espíritos habitavam essas pessoas e nelas se deliciavam para tornar possível, a todos os demais membros da tribo, a normalidade. Porém, como nem todas as tribos agiam da mesma forma, algumas eliminavam, menosprezavam e destruíam as pessoas com deficiência. Os índios Ajores,

que viviam em regiões pantanosas da Bolívia, devido ao nomadismo, abandonavam essas pessoas, em ambientes perigosos e agrestes, e a morte se dava por inanição ou ataques de animais ferozes.

Durante a Antiguidade Clássica, as pessoas com deficiência também eram eliminadas em função do ideal de perfeição da época. Tal atitude era congruente com os ideais morais da sociedade clássica, uma vez que a eugenia era extremamente valorizada (ARANHA, 1995; CASARIN, 1999; PESSOTI, 1984). Fonseca (1995) destaca, ainda, que em Esparta, região caracterizada por ter um povo guerreiro, era comum a eliminação dos filhos que nasciam com deficiências e, também, o abandono dos mesmos, pelo fato de serem considerados seres sub-humanos.

Da mesma forma, em Atenas, pessoas com deficiências eram repudiadas e encaminhadas para lugares desconhecidos pelos habitantes da cidade, o que ocorria através de deliberação do Estado que assim decidia sobre o destino desses filhos. Com o Cristianismo, houve uma mudança relativa à concepção clássica de deficiência: os deficientes passaram a ser vistos como indivíduos com alma que ora eram protegidos de Deus, ora eram vistos como seres endemoniados, mantidos à margem da sociedade e sem direitos e deveres sociais (PESSOTI, *op. cit.*).

Nesse período, tais pessoas tiveram poucas chances de sobrevivência, já que, em alguns casos, eram vistos, pela ótica da concepção dominante, como seres possuidores de demônios, bruxas ou doentes malignos (CARMO, 1994). Para Bianchetti (1998, p.30), nesse momento, o “indivíduo que não se enquadra no padrão considerado normal, ganha o direito a vida, porém, passa a ser estigmatizado, pois para o moralismo cristão/católico, a diferença passa a ser sinônimo de pecado”.

Na Idade Média, surgiram as primeiras instituições de assistência às pessoas com deficiência. A primeira delas emergiu no século XIII, na Bélgica, e abrigava pessoas com deficiência mental. No século seguinte, mais precisamente em 1325, houve, na Inglaterra, o surgimento da primeira Legislação relativa aos cuidados das pessoas com deficiência mental, a qual dava ao rei o direito de se apropriar dos bens desses indivíduos, a fim de ser ressarcido pelos gastos que tinha no sustento dos mesmos (PESSOTI, *op. cit.*).

Segundo Aranha (2001), as primeiras instituições, que prestavam assistência às pessoas com deficiência, tinham a mesma forma de conventos, sendo lugares para confinar e segregar as pessoas, ao invés de tratá-las.

Com o advento do Renascimento, no século XV, houve um fortalecimento da visão antropocêntrica e, conseqüentemente, o enfraquecimento da visão teocêntrica que

dominara até então. As ciências físicas e naturais sofreram um grande avanço, sendo a Biologia o ramo mais valorizado no processo de construção do conhecimento relacionado à natureza humana e ao seu papel no mundo. Dessa forma, a deficiência passou a ser vista como algo patológico e, portanto, passível de tratamento médico (MARQUES, 2001).

A partir do século XVI, as pessoas com deficiência passaram a ser atendidas pelas instituições médicas, a fim de que os problemas considerados graves, como a deficiência mental, fossem tratados.

Nos séculos XVII e XVIII, ampliaram-se as concepções sobre a deficiência em todas as áreas do conhecimento (SILVA e DESSEN, 2001). No entanto, vale destacar o papel marcante da Revolução Industrial, no século XIX, visto que, atrelada ao capitalismo e à noção de produtividade, fez com que a deficiência passasse a ser entendida como uma anormalidade e, ainda, como um fator que impedia o trabalho fabril. O corpo passou a ser percebido como uma máquina em funcionamento e qualquer diferença tornou-se uma disfunção dessa máquina. (BIANCHETTI, 1998).

A ideia de corpo produtivo, atrelada ao capitalismo dominante, reforçou ainda mais o estereótipo do desvio associado à pessoa com deficiência, uma vez que a mesma não seguia o padrão social de aptidão à atividade produtiva. A preocupação passou a ser o corpo forte, fisicamente hábil, perfeito, sendo o protótipo desse o “Homem boi” e o “Homem gorila”. Assim, na sociedade capitalista a noção de “corpo perfeito” foi forjada/construída em função das necessidades de expansão da Economia.

Nesse período, conforme Aranha (2001), as pessoas com deficiências físicas eram cuidadas pela família ou eram relegadas a alguma instituição pública ou privada. A prática do cuidado institucional isolava tais pessoas em relação ao restante da sociedade; a título de tratamento, de proteção e/ou de processo educacional.

Pessoti (1984) afirma ainda que a institucionalização objetivava oferecer tratamento médico aos indivíduos que eram considerados improdutivos social e economicamente, o que contribuía para aliviar a sobrecarga da família no que se refere aos cuidados dos mesmos. Assim, a pessoa com deficiência era considerada desnecessária para o sistema de produção vigente, sendo concebida como ônus para a família e a sociedade, permanecendo segregada.

No século XX, o modo de produção capitalista continuou a se fortalecer, mantendo os sistemas de valores e as normas sociais. Porém, o custo cada vez maior para manter a população deficiente na improdutividade e na condição de segregação, acrescido das manifestações e das duras críticas feitas por academias científicas de

diferentes categorias profissionais, impulsionou o processo conhecido como integração (ARANHA, 2001).

A questão da integração social surgiu no contexto de meados do século XX: momento em que o Estado começou a reconhecer que possuía responsabilidades referentes ao cuidado das pessoas com deficiência, em suas necessidades de educação, de treinamento, de reabilitação, etc. O objetivo maior desse cuidado estava ligado, principalmente, à formação de cidadãos produtivos e de mão de obra necessária à produção.

Dessa forma, integrar significava focalizar o sujeito como o alvo da mudança, ajudando-o a adquirir as condições e os padrões da vida cotidiana que fossem mais próximos do normal (normalização), acreditando-se que o fato de garantir serviços e recursos especializados pudesse modificar as pessoas com deficiência e aproximá-las do “normal”, isto é, do “padrão” aceito pela sociedade (ARANHA, 1995).

Segundo Goffman (1998), os sujeitos que fugiam às regras eram diferentes das pessoas comuns por possuírem atributos que não condiziam com o esperado pela sociedade, se tornando estigmatizadas e inabilitadas, além de caracterizados por um sentido depreciativo e vistos como seres inferiores. Assim, o processo de busca pela “normalização” visava fazer com que esses sujeitos se assemelhassem às pessoas não-deficientes, como se fosse possível que um homem fosse “igual” ao outro e como se ser diferente fosse razão para decretar a menor valia de um ser social (ARANHA, 2001).

Omote (1995) chama a atenção para o fato de que a deficiência não estava no indivíduo, mas em uma condição construída socialmente, a partir da reação de desvalorização, por parte da audiência social que depositava, nas pessoas deficientes, a condição de desgraça e descrédito.

Nesse sentido, o “paradigma da inclusão social” nasceu diante das críticas feitas à “normalização” e chamou atenção para o desenvolvimento do sujeito e para o processo de *reajuste da realidade social*, a fim de que as pessoas com deficiência tivessem acesso e convivência no espaço comum (ARANHA, 2001). Segundo Carvalho (2004), inclusão social não se faz apenas com usufruto de serviços público, ou com crescimento econômico, mas, principalmente, com oportunidades de crescimento, de desenvolvimento e de acessibilidade física, econômica, social e afetiva, com valores de reconhecimento da diversidade humana.

Contudo, na atualidade, a prática cotidiana mostra que a realidade social tem se modificado pouco para a inclusão social dessas pessoas. Os projetos públicos de educação, de saúde e de cultura, por exemplo, ainda são planejados para as pessoas não-

deficientes e, quando abertos para indivíduos com deficiência, em geral, são segregatórios: deixando para esses indivíduos ou para a sua família quase que a total responsabilidade no acesso. Além disso, na maioria das vezes, os atores sociais não levam em consideração o tipo de deficiência e o possível grau de dependência de quem a possui.

Apesar de a forma como essas pessoas foram percebidas e tratadas historicamente ter se modificado, a segregação ainda permanece nos dias atuais, em menor ou maior grau, devido a um ideal de perfeição e de normalidade que foi culturalmente estabelecido pela sociedade. Esse contexto reforça a questão da diferença e faz com que a pessoa deficiente, muitas vezes, seja tratada como alguém “anormal” e impossibilitada de conviver com as pessoas ditas “normais”, permanecendo, assim, à margem da sociedade.

Tais questões podem influenciar não somente as relações sociais desses indivíduos, mas também a maneira com que a própria família irá reagir e cuidar dos familiares com deficiência. Assim, no debate sobre a deficiência, a família deve ser considerada, uma vez que, historicamente, ela tem sido uma das responsáveis pela socialização dos indivíduos deficientes.

Além disso, trataremos, no item seguinte, da relação entre família e Estado, principalmente a partir da década de 1980 e 90; momento em que, no Brasil, essa instituição foi convocada a responder, como parceira nos cuidados, aos familiares das pessoas com deficiência, num contexto de maior intervenção neoliberalista.

## **1.2. Família e Estado: as interfaces do cuidado**

A diversidade de configurações e de significados, atribuídos à família, dificulta uma conceituação específica sobre essa categoria analítica. Porém, na implementação de uma pesquisa, não podemos generalizar um modelo ou idealizar uma instituição de tamanha complexidade. Por isso, nessa abordagem teórica de pesquisa, não deixaremos de considerar a família a partir de suas diversas formas de organização e da posição que esse grupo ocupa na estrutura social, pois acreditamos que são dessas particularidades que advêm as reais possibilidades e limitações da família para exercer a função de cuidar da pessoa com deficiência.

De acordo com Carvalho e Almeida (2003), a família é constituída com base nas relações de parentesco que são cultural e historicamente determinadas, sendo uma das instituições sociais básicas. Ela é um elemento importante não apenas para a

“sobrevivência” dos indivíduos, mas também para a proteção e a socialização de seus membros, para a transmissão do capital cultural, do capital econômico e da propriedade do grupo, bem como das relações de gênero e de solidariedade entre as gerações.

Castro (2004) identifica três grandes períodos de transformações, vividos pelas unidades familiares, que tem gerado uma reorganização na estrutura das mesmas. O primeiro refere-se à família tradicional, submetida à autoridade patriarcal; o segundo à família dita “moderna”, de lógica afetiva e sob divisão de poderes entre o Estado e os pais, e o terceiro contempla a “família contemporânea”, a qual valoriza a vida privada, possui relação complexa e encontra-se dentro de um espaço social dinâmico e fragmentado.

Não obstante, não podemos deixar de ressaltar que essa periodização é questionada por alguns autores, como Nunes (2003), que afirmam que os modelos de famílias são estruturas distintas, nas quais as histórias são descontínuas, no tempo e no espaço. Fato que, portanto, torna inviável a tentativa de padronizar certos comportamentos e momentos históricos.

No correr dos anos, não somente no Brasil como em todo o mundo, a família tem passado por um longo processo de modificação em sua estrutura tradicional. Segundo Carvalho e Almeida (2003), estas mudanças estariam relacionadas ao aumento da proporção de domicílios formados não apenas por idosos (viúvos), mas também por adultos jovens, o que expressa o novo “individualismo”, a redução do tamanho das famílias, o crescimento das separações e dos divórcios, o incremento de casais maduros sem filhos e a multiplicação dos arranjos de famílias que possuem apenas um dos pais e são chefiadas por mulheres (monoparentais).

Entende-se que as modificações, no âmbito familiar, representam um processo gradual, construído ao longo dos anos, por meio de uma construção sociocultural que culminou na modificação da estrutura familiar, do sistema de relações, na definição de papéis entre sexos e na sua forma de reprodução social.

Essas transformações impactaram o grupo familiar e geraram reflexões sobre o papel do Estado e sobre as condições das famílias para continuarem como principais cuidadoras de seus membros. Como discute Goldani (1994), a ênfase no modelo neoliberal, pautado na tríade “Liberação de fronteiras, Estado Mínimo e flexibilização do trabalho”, favoreceu a perda gradativa de eficiência do setor público e, ao mesmo tempo, induziu as iniciativas privadas; com redefinição nos padrões de hierarquia e sociabilidade da família, causando uma transferência de cuidado do Estado para a família e a sociedade.

Assim, as unidades familiares, para fazerem frente às crises, tendiam a alterar sua estrutura e seu padrão de interação, o que é derivado dos papéis desempenhados pelos atores sociais, do conjunto de normas sociais, do sistema de valores e de tomada de decisão, das condições materiais e da rede de relações, as quais vão além dos laços de parentesco por sangue e/ou adoção.

De acordo com Goldani (2004), com a transferência de cuidado e proteção do Estado para a sociedade, a família, estimulada por crises de consciência, expectativas da sociedade e certa “pressão moral”, passou a assumir o cuidado de seus familiares, de modo que o Estado ficou com a responsabilidade de assegurar direitos e garantias legais, para isso, por intermédio de políticas públicas.

Quanto aos cuidados relativos à pessoa com deficiência, Rabelo (2008) afirma que o Estado, depois de muitos anos assumindo a responsabilidade, através das institucionalizações<sup>30</sup> e de outros mecanismos de regulação social, passou a desinstitucionalizar e fazer com que a clientela (dos serviços) vivenciasse essa experiência como uma desobrigação do Estado, diante de atividades às quais ele respondia no passado. Assim, a “concepção de família como parceira nos cuidados coincide, com o ideário neoliberal, momento em que o Estado está “devolvendo” às famílias muitas funções anteriormente por ele assumidas, além de lhe demandar outras” (RABELO, *op. cit.*, p.07).

Rosa (2003) afirma que o Estado, em crise em função da administração neoliberal, diminuiu a produção maciça de serviços sociais, ampliou a demanda pela produção de cuidados no âmbito familiar e acabou por sobrecarregar a família, já que muitas questões, de ordem pública, passaram a ser resolvidas na esfera privada. Diante disso, as famílias se viram sobrecarregadas, visto que, em função da redução de gastos, o Estado deixou de oferecer serviços gratuitos básicos.

Essas famílias, órfãs do apoio do Estado, se tornaram impossibilitadas de receber auxílio, para elaborar as dificuldades subjetivas que emergiam da relação com a pessoa deficiente, e de descobrirem possibilidades de suporte, entre as próprias famílias atendidas pelo serviço, para defesa e luta contra a discriminação. Assim, torna-se fundamentalmente função da família o cuidado e o apoio aos familiares com deficiência, mesmo se essas não estiverem preparadas para desempenhar tais atribuições.

Diante disso, nesse momento, pretendemos ampliar a compreensão a respeito do cuidado, partindo de um contexto global, em que o cuidado é transferido do Estado para

---

<sup>30</sup> A institucionalização foi abordada no item “2.1. Deficiência e sociedade: uma análise histórica”.

as famílias, e focando o contexto familiar, a fim de entendermos de que forma ele ocorre no contexto das famílias das pessoas com deficiência e como essas dinamizam a sua convivência cotidiana. Para tanto, buscamos compreender o cuidado com base na visão de alguns estudiosos, para, em seguida, analisarmos suas interfaces com a organização familiar e, ainda, buscar perceber as nuances que os cuidados para com pessoa com deficiência envolvem.

### **1.3. Cuidado: concepções teóricas e suas interfaces na organização familiar**

O cuidado é uma prática antiga que, dentre outras funções, visa principalmente assegurar a vida e a sobrevivência dos seres humanos. O exercício do cuidado foi, durante muito tempo, associado exclusivamente ao ambiente doméstico e ligado ao cuidado feminino.

Porém, com a transformação da sociedade, a prática desse cuidar foi se expandindo, atingindo o campo da saúde, as áreas da Medicina, Enfermagem, Fisioterapia e Educação Física, como também o campo das Ciências Sociais, o qual possui crescentes estudos e debates acadêmicos sobre o cuidado em uma esfera maior, a qual abrange a família e as relações sociais que envolvem o mesmo.

A noção de cuidado pode ser vista, ainda, como um instrumento de proteção social, uma vez que o Estado intervém para amparar as famílias em situações de vulnerabilidade social ou, em alguns casos que dependem do contexto social, econômico e político, delegam às famílias o cuidado dos seus membros. Diante disso e devido à abrangência do tema, o cuidado não possui uma definição consensual.

Para Tronto (1997), o cuidado pode ser abordado dentro de uma perspectiva feminina e feminista. A concepção feminina de cuidado parte do pressuposto de que ele é uma tendência natural do ser humano e está fundamentada em uma relação dual entre quem o fornece e quem o recebe. O cuidado é visto a partir da perspectiva do “trabalho de amor”, na qual uma atividade privada e íntima é feita em um estado emocional particular que não se preocupa em criticar as divisões tradicionais de gênero (as quais desvalorizam as atividades exercidas pelas mulheres).

A concepção feminista, diferentemente da abordagem feminina, considera as dimensões éticas e morais que fazem parte da relação de cuidado, o que não se estabelece unicamente em uma relação dual, que focaliza quem o recebe, mas que considera o ato de cuidar como uma premissa fundamental para a vida social que é repleta de relações sociais mais complexas. Essa concepção consiste, principalmente, na

ideia de que ninguém é totalmente autônomo, de que todas as pessoas são vulneráveis e vivem em uma relação de interdependência, visto que necessitam de cuidado para continuar vivendo. Contudo, algumas pessoas necessitam desse como questão de sobrevivência, o que pode ser o caso de algumas pessoas com deficiência (TRONTO, *op. cit.*).

Outra corrente de teóricos analisa o cuidado sob um viés que o entende como um modo de ser ou uma forma de se relacionar com alguém. Para Heidegger (1981), o cuidado pode ser visto como um modo de ser, já que faz parte da natureza inata do ser humano. Ainda segundo o autor, o cuidado é solicitude. Isso significa que o relacionar-se com alguém, de maneira envolvente e significativa, tendo como pressupostos a consideração e a paciência para com o existir do outro, poderia ser caracterizado como um modo de fazer tudo por quem demanda cuidado, inclusive mimá-lo e manipulá-lo. Ou ainda, o cuidado poderia se expressar como algo que possibilita ao outro assumir seus próprios caminhos, mesmo com o amparo de alguém que lhe é solícito, garantindo assim, certa autonomia daquele que é cuidado.

Para Boff (2001), o cuidado não é uma relação entre sujeito-objeto, mas entre sujeito-sujeito, na qual o cuidar está relacionado aos sentimentos de amor, respeito, esperança e responsabilidade e, ainda, onde o cuidar do corpo não é estabelecido sem um envolvimento afetivo. O cuidado não deve ser uma relação de domínio sobre, mas sim de convivência, não se resumindo a uma pura intervenção, mas a uma interação e comunhão, sem estabelecer uma relação de dependência entre as partes envolvidas.

Ante o exposto, a questão do cuidado torna-se importante e profunda, principalmente quando se considera a complexidade do seu significado. Nessa pesquisa, focaremos o cuidado a partir de uma perspectiva feminista, na qual o mesmo é visto como algo vital à sobrevivência das pessoas com deficiência; as quais, em maior ou menor grau, dependem diariamente dos cuidadores para a realização de atividades rotineiras fundamentais para a vida, tais como: alimentação, higienização, controle da medicação e outros.

Além disso, consideraremos o cuidado como uma atividade que envolve vínculos afetivos e que ultrapassa o cuidado do corpo. Não consideraremos somente a relação cuidador-cuidado, mas também as relações sociais mais amplas, como as redes de apoio, que auxiliam a atividade do cuidar, visto que acreditamos viver em redes de interdependências.

No entanto, não podemos deixar de abordar o cuidado sob a perspectiva de gênero, na qual o “cuidar” pode ser visto como uma prática social feminizante, ou seja,

como uma construção social naturalizada e intrinsecamente ligada à mulher, conforme mostram os estudos de gênero. Para Cyrino (2009), essa noção de cuidado, como atributo feminino, se materializou ao longo da história, sendo frequentemente reproduzido por meio de valores culturais e entendido, pelas próprias mulheres, como algo natural e integrado às demais atividades domésticas e familiares.

De acordo com Guimarães (2008), apesar de o movimento feminista lutar em prol da desnaturalização dos papéis socialmente construídos, o cuidado ainda é compreendido como um valor predominantemente feminino, de modo que a mulher e o cuidado são tidos, pela sociedade, como termos conexos. Rosa (2003) chama a atenção para a dificuldade de se desconstruir a naturalização feminina do cuidado, já que o fato de provê-lo é baseado em uma relação interpessoal, difusa e afetiva, que não é exclusivamente da mulher, embora seja preponderantemente remetida a ela, sem muitas possibilidades de escolhas.

Alguns estudos, tais como o de Ribeiro, Yamada e Tavano (2007), analisam a prática do cuidado atrelado às relações de gênero construídas historicamente, a partir das definições assimétricas e desiguais dos papéis de homens e de mulheres. As autoras ressaltam que, em alguns casos, quando um pai recebe a notícia que terá um filho com deficiência, ele mostra claramente sua decepção, juntamente com sentimentos de impotência, revolta e insegurança, visto que está arraigado, na mente masculina, que o homem é o representante mais perfeito da humanidade e o centro de referência que em nada falha. Nesses casos, além da perda de um filho idealizado, o que mais pode afetar o pai é a falha no seu papel como progenitor, fazendo com que, em algumas circunstâncias, ocorra até mesmo a separação do casal.

Santos, Solza e Felipe (2009) apontam, em seu estudo relacionado à paternidade e à maternidade de filhos com deficiência, o quanto é discrepante a presença materna, quando comparada à presença paterna, no que se refere aos cuidados direcionados ao familiar deficiente. Para as autoras, esse comportamento pode ser um reflexo dos valores culturalmente construídos por nossa sociedade, onde o homem é isento do cuidado dos/das filhos/as; de modo que esse tipo de postura é aprovada pela maioria da população. Porém, essa situação, na maioria dos casos, resulta em uma sobrecarga de atividades no exercício da maternidade, visto que é comum às mães assumirem, sem a ajuda dos companheiros, o cuidado dos/as filhos/as em atividades como higienização e alimentação, além de acompanhá-los nos tratamentos.

Nesses casos, a divisão do cuidado é baseada em padrões sexistas que realçam a construção histórica do ato de cuidar como algo naturalizado como função feminina.

Assim, a mulher/mãe é vista como a responsável direta pelos afazeres domésticos e pelo cuidado, associada assim à esfera privada, enquanto o homem é o responsável pelo sustento material da casa, associado à esfera pública.

Por esse motivo, para muitas dessas mulheres que cuidam e para o círculo social a sua volta, o cuidado é algo natural e tido como uma tarefa que é mais bem desempenhada pelas figuras femininas (KITTAI, 1999 *apud* GUIMARÃES, 2008). Essas não se percebem como vítimas dessa violência simbólica, uma vez que também internalizaram a naturalização da ideia de que é função delas, como mulheres, assumir a postura de cuidadora. O que as levam a assumir individualmente uma tarefa que deveria ser compartilhada (SANTOS, SOLZA e FELIPE, 2009).

Contudo, estudos tem sinalizado que o cuidado não é exclusivo da mulher e que a participação da figura paterna tem sido cada vez maior. Souza (2003) afirma que, ao trabalhar com relatos das vivências dos familiares de pessoas com deficiência, ficou evidente um querer cuidar e participar, por parte dos pais, que era tão intenso quanto o encontrado no relato das mães, visto que os mesmos demonstraram, através das entrevistas realizadas, um grande interesse em cuidar dos filhos e, inclusive, de fazer sacrifícios para encontrar formas de lidar com os mesmos, sejam elas rígidas ou permissivas, como maneira de implementar o cuidado e a educação que eles acreditam ser importantes. A presença masculina pode ocorrer possibilitando não somente um auxílio nos cuidados relativos à própria mulher, mas também na ocupação de algumas tarefas ou, até mesmo, na divisão de obrigações (EUZÉBIO; RABINOVICH, 2006).

Ao tratar do cuidado relacionado à pessoa com deficiência, em uma perspectiva de gênero, é possível perceber que, mesmo com a sinalização de estudos que ressaltam a participação da presença paterna no cuidado com o filho com deficiência, ainda se faz notório, nesses estudos, a ausência do exercício da paternidade e a sobrecarga materna no que diz respeito a esse cuidado; o que revela padrões sexistas que regem as relações familiares. De acordo com Scott (1988) *apud* Louro (1995), é preciso que ocorra uma desconstrução das “oposições binárias” e, mais especificamente, das oposições ligadas às diferenças entre gêneros, a fim de desconstruir os sistemas tradicionais de pensamento.

Conforme evidenciam alguns estudos da concepção feminista, abordada por Tronto (1997), o exercício do cuidado vai além da relação entre cuidador e cuidado, envolvendo relações sociais mais amplas - como a presença de redes de apoio no auxílio dessa atividade. Tratamos “redes de apoio” a partir do sentido que Castells (2000) dá a “redes sociais”. Para ele, uma rede social pode ser definida como um conjunto de nós,

de diferentes dimensões, que se interconectam, sem possuir um centro, através de diferentes linhas. Os nós podem ser indivíduos, grupos ou instituições que possuem uma estrutura dinâmica, com configuração flexível e indefinida, e as linhas são as relações de troca que se estabelecem entre os nós, as quais podem ser simétricas ou assimétricas.

As famílias das pessoas com deficiência, em situações cotidianas de múltiplas carências (sejam financeiras ou emocionais), podem estabelecer diferentes linhas de relações entre os diferentes nós. Tais nós podem ser os parentes, os vizinhos, os amigos ou, até mesmo, instituições sociais e/ou o Estado; já as linhas são as relações estabelecidas entre os mesmos.

As relações estabelecidas entre os nós podem envolver apoio emocional, que abarca expressões de amor e afeto, apoio social instrumental, que se refere a auxílios materiais/financeiros, apoio em trabalhos práticos, como no preparo de alimentos etc., apoio social de informação, referente a aconselhamentos, sugestões, orientações para resolução de problemas, dentre outros; e apoio social de interação positiva, o qual compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível se divertir e relaxar (BOCCHI; ANGELO, 2008).

Esses apoios, fornecidos às famílias de pessoas com deficiência, são fundamentais no exercício cotidiano de cuidado para com esse familiar, já que tendem a amenizar a sobrecarga que o mesmo pode gerar. Euzébio e Rabinovich (2006) ressaltam que o fato de ter com quem compartilhar os cuidados representa um redutor de stress, por parte do cuidador, visto que o mesmo pode se sentir menos sobrecarregado não somente no que se refere ao cansaço físico, mas também ao cansaço psicológico.

Assim, esse suporte é um importante apoio de caráter emocional, quer como trocas, quer como solidariedade, como realimentador de estima e de segurança ou, até mesmo, como um espelho que mostra o sofrimento compartilhado, em função da divisão de responsabilidades.

O apoio de amigos, parentes e de pessoas que já viveram situações semelhantes também é fundamental como fontes de ajuda às famílias de pessoas com deficiência. Para Ribeiro, Yamada e Tavano (2007), a convivência, o diálogo e a troca de experiências, entre os pais de filhos com deficiência, são de extrema relevância para que os mesmos reconheçam que não são os únicos a passar por essa situação e, ainda, que compartilhar sentimentos comuns e/ou dificuldades pode contribuir muito para que saibam como lidar com determinadas situações de dúvidas, incertezas e insegurança presentes no dia-a-dia.

Os relatos de vivência, compartilhados entre essas famílias, possibilitam que as mesmas estabeleçam um contato de ajuda mútua, onde contam histórias, trocam experiências, fazem amizades e têm conversas informais sobre temas diversos, tais como: educação, lugares onde são realizados determinados atendimentos profissionais, rotina diária de levar os familiares aos atendimentos profissionais, dentre outros. Andrade e Vaitsman (2002) ainda afirmam que essa troca de experiências permite que os indivíduos adotem uma postura mais ativa no tratamento do familiar, buscando informações, discutindo e fazendo perguntas ao médico.

Outro tipo de apoio, que pode contribuir para o cuidado, é a intervenção do Estado, através de ajuda material e financeiro, principalmente, para as famílias (de pessoas com deficiência) que se encontram em situação de vulnerabilidade social. Quando a tarefa de cuidar é enfraquecida na família ou, ainda, quando a família não possui recursos básicos para exercer o cuidar, o Estado intervém com o intuito de proteger a pessoa com deficiência.

O instrumento utilizado para isso, pelo Estado, é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), o qual consiste em uma transferência de renda, para idosos e para pessoas com deficiência grave, no valor de um salário mínimo por mês. No entanto, somente as famílias cuja renda mensal *per capita* é inferior a um quarto de salário mínimo é que podem receber o benefício e, no caso das pessoas com deficiência, a incapacidade para a vida independente e para o trabalho deve ser comprovada (MEDEIROS, DINIZ, SQUINCA, 2006).

Nesses contextos apresentados, o cuidado pode ser estabelecido não somente por uma relação dual, entre quem cuida e quem é cuidado, mas também por uma rede de relações que pode auxiliar essa atividade, através de apoios que poderão variar desde suporte emocional até ajudas materiais e financeiras, as quais possivelmente contribuirão para melhorar a vida do cuidador.

## **2. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao longo da história, muitas foram as formas de lidar com a deficiência. Em algumas épocas e locais, as pessoas deficientes eram alvos de abominação e de formas extremas de exclusão ou de eliminação. Já em outros tempos e em determinadas regiões, eram alvos de afeição e de simpatia. Assim, esses indivíduos podiam ser repudiados em algumas comunidades e aceitos em outras, recebendo interpretações e eventualmente designações diferentes.

As pessoas com deficiência viveram e, em alguns casos, ainda vivem situações de abandono, de institucionalização, de preconceito e de discriminação por parte da sociedade e, também, da própria família. O cuidado para com essas pessoas foi, por muitas vezes, negligenciado e fortemente forjado, a partir do próprio Estado que não viabilizava a participação das mesmas na vida social e, ainda, delegava às famílias o cuidado de seus membros, a depender das suas necessidades, do contexto social, econômico e político da época.

Essa situação aflorou, principalmente, a partir da década de 1980 e 90, momento em que, no Brasil, a família foi convocada a responder como parceira nos cuidados dos familiares com deficiência; dentro de um contexto de maior intervenção neoliberalista que coincidiu com o processo de desinstitucionalização.

Diante disso, as famílias que assumiram o cuidado, para com o familiar com deficiência, passaram geralmente a estabelecer uma divisão de tarefas. Tal divisão instituía e realçava a construção histórica do cuidado como algo naturalizado como feminino, de modo que a mulher/mãe era vista como a responsável direta pelos afazeres domésticos e pelo cuidado, sendo assim associada à esfera privada; enquanto o homem, responsável pelo sustento material da casa, era associado à esfera pública.

Vimos que mesmo diante da sinalização de alguns estudos, que ressaltam a participação da presença paterna no cuidado do filho com deficiência, ainda se faz notória, em tais estudos, a ausência do exercício da paternidade e a sobrecarga materna no que diz respeito ao cuidado. Ainda permeia, no senso comum, a ideia do cuidado, a partir da diferença de gênero, como algo biológico, natural e, portanto, determinado como função da mulher/mãe.

Consideramos o cuidado sob a perspectiva de uma atividade que envolve vínculos afetivos, os quais ultrapassam o cuidado do corpo, e também o abordamos sob um viés feminista, no qual o mesmo é visto como algo vital à sobrevivência das pessoas com deficiência. Visto que, em menor ou maior grau, dependem diariamente das cuidadoras para a realização de atividades rotineiras que são fundamentais à vida. Além disso, nos pautamos na ideia de que o exercício do cuidado vai além da relação cuidador-cuidado, envolvendo relações sociais mais amplas - como redes de apoio - que auxiliam essa atividade.

Assim, ao não consideramos somente a relação cuidador-cuidado, voltamo-nos para as relações sociais mais amplas presentes nas redes de interdependências, as quais são formadas por apoios que poderão variar desde suporte emocional até ajudas materiais e financeiras que, possivelmente, contribuirão para melhorar a vida dos

membros familiares que convivem com a pessoa com deficiência e, principalmente, a vida de quem cuida da mesma.

### 3. REFERÊNCIAS

ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2002.

ARANHA, M. S. F. Integração social da pessoa com deficiência: análise conceitual e metodológica. **Temas em psicologia**, Ribeirão Preto, n.02, 1995. p. 63-70.

\_\_\_\_\_. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do ministério público do trabalho**, v.11. n. 21, março/2001. p. 160-173.

BARBOSA, M. A. M; CHAUD, M. N; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho com deficiência: um estudo fenomenológico. **Revista Acta Paul enferm**, v.1, n.21, 2008. p.46-52.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: FREIRE, I. M. (Org). **Um olhar sobre a diferença: interação, trabalho e cidadania**. 7ed. Campinas: Papyrus. 1998. p. 21-52

BOCCHI, S. C. M; ANGELO, M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar- pessoa dependente. **Revista latino americana de enfermagem**, v.1, n.16, 2008.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

CARMO, A. A. A deficiente história dos deficientes. In: **Deficiência física: a sociedade brasileira cria, “recupera” e discrimina**. Brasília: Secretaria dos desportos. 1994. p. 21-43

CARVALHO, R. **Educação inclusiva: com os pingos nos “is”**. Porto Alegre: Mediação, 2004. p. 176.

CARVALHO, I. M. M; ALMEIDA, P. H. Família e proteção social. **São Paulo em Perspectiva**, 17(2): 2003. p. 109-122.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

CASTRO, D. L. A família em desordem. **Caderno saúde pública**, v.20, n.04, 2004. p.1131-1132.

CYRINO, R. Trabalho, temporalidade e representações sociais de gênero: uma análise da articulação entre trabalho doméstico e assalariado. **Sociologias**, Porto Alegre, v.11, n.21, jan-jun/2009. p.66-92.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de down. In: SCHWARTZMAN, J.S (Org.) **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

EUZÉBIO, C. J. V; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Temas em psicologia**, Salvador, v.14, n.1, 2006. p. 63-79.

FÁVERO, E. A. G. **Direitos das pessoas com deficiência: Garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

FONSECA, Vitor. **Programa de Estimulação Precoce- Uma Introdução as Idéias Feurstein**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

GERALIS, E. **Crianças com Paralisia Cerebral: guia para pais e educadores**. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

GOFFMAM, I. **O estigma**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

GOLDANI, A. M. As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas. **Caderno de pesquisa**, n.91, 1994. p. 72.

\_\_\_\_\_. Relações intergeracionais e reconstrução do Estado de Bem-Estar. Porque se deve pensar essa relação para o Brasil? Cap. 7, 2004.

Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/PopPobreza/GoldaniAnaMariaCapitulo7.pdf>  
Acesso em: 03 jan. 2012.

GUIMARÃES, R. Deficiência e cuidado: porquê abordar gênero nesta relação? **Revista SER social**, v.10, n.22, jan/jun - 2008. p.213-238.

HEIDEGGER, M. **Todos Nós... Ninguém: um enfoque fenomenológico do social**. tradução de Dulce Maria Cristalli. São Paulo: Moraes. 1981. p.72.

IBGE. **Censo Demográfico 2010**.

Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>

Acesso em:

LOURO, G. L. Gênero, História e Educação: construção e desconstrução. **Revista Educação e Realidade** v.2, n.20, jul/dez 1995. p.101-132.

MARQUES, L. P. Retraçando as concepções de deficiência mental. In: MARQUES, L. P. **O professor de alunos com deficiência mental: Concepções e prática**. Juiz de Fora: UFJF. 2001. p. 36-44.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SQUINCA, F. **Transferências de renda para a população com deficiência no Brasil: uma análise do Benefício de Prestação Continuada**. Brasília, 2006.

Disponível em: [www.ipea.gov.br](http://www.ipea.gov.br)

Acesso: 20 fev. 2012.

NUNES, B. F. **Sociedade e infância no Brasil**. Brasília: Universidade de Brasília-UNB, 2003. 174p.

OMOTE, S. A integração do deficiente: um pseudo-problema científico. **Temas em psicologia**, n.2, 1995. p.55-62.

PESSOTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: Queroz/EDUSP, 1984.

RABELO, P. N. C. **A reforma psiquiátrica brasileira e suas repercussões nas famílias de camada popular: um estudo de caso em Viçosa-MG**. 2008. 277p. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) - Universidade Federal de Viçosa – UFV, Viçosa, 2008.

RIBEIRO, S. F. R., YAMADA, M. O., TAVANO, L. A. Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v.13, n.01, 2007. p. 91-106.

ROSA, L. **Transtorno Mental e cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

ROTTA, N. T. Paralisia Cerebral: Novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de pediatria**, v.78, supl.1, 2002.

SÁ, S. M. P; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.01, n.16, 2006. p.68-84.

SANTOS, L. P., SOLZA, F. Q. B, FELIPE, V. L. M. Maternidade e Paternidade responsável: um estudo de gênero na APAE-CG. In: **Anais do II Seminário Nacional Gênero e Práticas Culturais**. Paraíba-PB. 2009.

SILVA, N. L. P; DESSEN, M. A. Deficiência mental: implicações para o desenvolvimento da criança. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.17, n.02, mai-ago/2001. p.133-141.

SOUZA, L. G. A. **Cuidando do filho com deficiência mental: desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho**. 2003. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2003.

TRONTO, J. Mulheres e cuidado: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, A; BORDO, S. **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Record, Rosa do tempos, 1997.

## **ARTIGO 2: O NASCIMENTO DE UM FILHO COM PARALISIA CEREBRAL: UM ENCONTRO INESPERADO**

### **RESUMO**

Esse artigo objetiva analisar como as famílias reconhecem e elaboram a deficiência de seu familiar. Para tanto, consideramos a forma e o momento em que as mesmas receberam o diagnóstico da deficiência. Juntamente com esse objetivo, também buscamos conhecer as reações e os sentimentos que permeiam a fase inicial de contato com a notícia, bem como os momentos posteriores que se referem ao contato diário com o familiar deficiente. Para alcançar tais objetivos, foram realizadas entrevistas, por meio de um roteiro semiestruturado, com doze cuidadoras de pessoas com Paralisia Cerebral (PC); as quais frequentavam a APAE (Associação de Pais e Alunos Excepcionais) do município de Viçosa - MG. As falas foram transcritas, categorizadas tematicamente e analisadas. Assim, concluiu-se que a maneira, por meio da qual a família reconhecia e elaborava a deficiência de seu familiar, esteve relacionada a fatores que variaram desde a forma como o diagnóstico foi transmitido, pela equipe de saúde, até o estado emocional dos familiares que, por vezes, não se sentiam preparados para entender o que estava acontecendo ou, até mesmo, não desejavam adquirir maiores informações sobre o quadro clínico da criança, limitando seu conhecimento sobre o assunto. Percebemos que os sentimentos vivenciados (tais como os de choque, negação, raiva, revolta, apego a religiosidade, dúvidas e medos sobre o futuro do familiar, aceitação e adaptação à nova realidade), de modo geral, se perpetuaram no dia a dia de convivência com o familiar e influenciaram negativamente a percepção da deficiência. Além de, por muitas vezes, impossibilitarem a família de acreditar em melhorias, por parte do familiar, e estabelecendo, assim, um quadro clínico sem muitas chances de avanços.

**Palavras chave:** diagnóstico; família; paralisia cerebral.

## **ARTICLE 2: THE BIRTH OF A CHILD WITH CEREBRAL PALSY: AN UNEXPECTED MEETING**

### **ABSTRACT**

The aim of this article is to analyze how families recognize and elaborate the family member disability. Therefore, we considered the way and the moment when they received the diagnosis of disability. Along with this aim, we also searched for the reasons and feelings that permeate the early stage of the contact with the news and the moments after that, which represent the daily contact with the disability person. To achieve those aims, interviews were held through semi-structured script, with twelve caregiving of people with cerebral palsy, which attended APAE (Associação de Pais e Alunos Excepcionais — Parents and Exceptional Students Association) in Viçosa, MG. Their speeches were transcribed, categorized by subjects and analyzed. Thus, we concluded that the way whereby family recognized and elaborated the family member disability was related to factors which varied from the way the diagnosis was given by the health care staff to the family members' emotional state. Sometimes they did not feel prepared to understand what had happened or did not want to get more information about the child clinical picture, which limited their knowledge. We realized the feelings experienced (such as shock, denial, anger, revolt, affection for religiosity, doubts and fears of the disabled individual future, acceptance and adaptation to the new reality) were usually perpetuated on daily contact with family member and negatively influenced the perception of disability. Besides that, several times the family did not believe in improvements because of a clinical picture without chances of progress.

**Key words:** diagnosis; family; cerebral palsy.

## 1. INTRODUÇÃO

O presente estudo pretende analisar como as famílias reconhecem e elaboram a deficiência de seu familiar e, mais especificamente, a Paralisia Cerebral (PC)<sup>31</sup>. Para tanto, fizemos uma análise que envolveu desde o momento do diagnóstico (a maneira como o mesmo foi dado à família, o conteúdo das informações utilizadas pelos profissionais de saúde, etc.) até às reações e às atitudes, por parte dos familiares, que permearam tal momento. Isso foi feito por acreditarmos que essas questões possam exercer influência na percepção da família sobre a PC.

Sabe-se que, geralmente, os pais, antes mesmo de o filho nascer, criam uma série de expectativas em torno dele, tais como: qual será a cor dos olhos, dos cabelos, como será o seu rosto, se será parecido com o pai ou com a mãe, etc. Assim, os pais imaginam e esperam que o filho seja esperto, bonito, saudável e que tenham características que correspondam aos seus desejos e necessidades. Além disso, a chegada de um novo membro familiar pode ser permeada por rituais que vão desde a compra de um berço e/ou de roupinhas até à realização de um chá de fraldas, dentre outros.

O período de gestação e de espera para o nascimento de um filho, normalmente, é vivido com muita expectativa. Assim, a criança passa a ser intensamente idealizada, evocando desejos, sonhos e um (re)encontro dos pais com suas próprias histórias. Esses podem buscar, na criança que vai nascer, um resgate do que não foi possível realizar em suas vidas ou do que gostariam de ser ou fazer e não puderam, sustentando a ilusão de que, através do filho, será possível realizar tudo que almejam (GOES, 2006; CAMARGO; LONDERO, 2008).

O nascimento de uma criança, na maioria das vezes, também figura um momento de grande alegria, o qual é compartilhado por parentes, vizinhos e amigos. Esses manifestam sua satisfação, em relação à chegada desse novo ser, de várias maneiras: fazem visitas, levam presentes, ligam para parabenizar os pais, mandam emails, cartões, flores, dentre outros. No entanto, quando uma notícia inesperada é dada, como a confirmação de que a criança possui alguma deficiência, os pais geralmente passam a vivenciar um momento de grande inquietação e angústia.

O período do diagnóstico médico e o posterior contato cotidiano com o familiar com deficiência, na maioria das vezes, é permeado por reações e sentimentos intensos e

---

<sup>31</sup> A Paralisia Cerebral (PC), também conhecida como Encefalopatia Crônica da Infância (E.C.I.), é uma das desordens infantis mais comuns. Ela é definida como seqüela de uma agressão encefálica que se caracteriza, primordialmente, como um transtorno persistente, mas variável, do tônus, da postura e do movimento (ROTTA, 2002).

dolorosos. De acordo com Brunhara e Petean (1999), todos os pais vivenciam o choque, o medo e a ansiedade de imaginar quais podem ser as implicações futuras da deficiência, além de experienciarem a dor da perda de um filho idealizado, o que pode gerar frustração, raiva, culpa, negação do familiar e da situação vivida, etc.

O processo de aceitação da pessoa com deficiência dependerá de como a família vai lidar com seus sentimentos e emoções, o que poderá ser influenciado pela maneira com a qual os profissionais de saúde conduzem a notícia ligada à deficiência do familiar. Para Batista e França (2007), a maneira de a família lidar com essa situação influenciará decisivamente a construção da identidade do grupo familiar e, conseqüentemente, da identidade individual de seus membros.

## **2. METODOLOGIA**

Esse estudo foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), a qual é uma associação civil e filantrópica de caráter educacional, cultural, assistencial, de saúde etc., sem fins lucrativos. A Instituição presta atendimentos clínicos nas áreas de Pediatria, Neurologia, Psiquiatria, Psicologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Odontologia e Assistência Social, atendendo portadores de diversos tipos de deficiência, a saber: deficiência auditiva e visual, paralisia cerebral, autismo, várias categorias de deficiência mental e síndromes (das mais comuns às mais raras), etc. (BRAGA, 2006).

Para a realização dessa pesquisa, nos pautamos em uma abordagem qualitativa em que, segundo Thiollent (1996), a “objetividade estática” é substituída pela “relatividade observacional”, onde a realidade não é fixa e o observador desempenha papel ativo na captação da informação. Acreditamos que esse tipo de abordagem seja a mais adequada ao objetivo do estudo, uma vez que a pesquisa não se limita a observar ou a medir os aspectos aparentes de uma situação; indo, portanto, além disso e trabalhando com aspirações, motivações, crenças, valores e atitudes que permeiam o universo familiar da pessoa com deficiência.

Verificamos que a APAE atendia, na época da coleta de dados, 65 pessoas com PC, as quais eram provenientes de 63 famílias, de modo que, em uma dessas famílias, havia três pessoas com PC. Desse modo, a população estudada compreende um total de 63 famílias. A princípio, pensamos em entrevistar toda a população, porém, durante as visitas feitas à Instituição, percebemos que, dada a delicadeza do tema abordado, não

seria viável iniciar essa parte da coleta de dados sem antes estabelecer um contato direto com as entrevistadas.

Diante disso e junto ao comitê de orientação, iniciamos um processo de mudança em relação ao quadro amostral da pesquisa e passamos, portanto, a direcionar nossas entrevistas aos cuidadores que aguardavam, cotidianamente (durante o tratamento), seus familiares na sala de espera da Instituição: uma vez que nos foi possível perceber, durante nossas visitas, que nem todas as pessoas, com deficiência, possuíam um acompanhante que as aguardava.

Presenciamos situações em que o familiar com PC chegava à Instituição, por intermédio do transporte público ou pelo transporte oferecido pela APAE, sem que ninguém da família o acompanhasse. Assim, nossa amostra foi construída a partir de nossas conversas, na sala de espera da Instituição, com aqueles acompanhantes/cuidadores que se mostraram mais à vontade em relação ao ato de relatarem situações vivenciadas, por eles, no que se refere à deficiência do familiar.

Apenas em um caso, entrevistamos uma mãe que não costumava acompanhar sua filha à Instituição. No dia em que foi entrevistada, essa senhora encontrava-se na APAE apenas para uma reunião entre ela, a assistente social e a direção do local. Tal contato despertou nosso interesse por conhecer, mais profundamente, a dinâmica familiar dessa mulher; dado o fato de que a mesma demonstrava estar profundamente deprimida, chorando bastante durante a nossa conversa.

Diante desse contexto e valorizando-se os critérios de representatividade qualitativa, chegamos a uma amostra de doze cuidadores<sup>32</sup>: todas mulheres, sendo dez mães e duas avós maternas. Esse tipo de amostra é identificado, por Babbie (2003), como “amostras intencionais”, as quais se caracterizam “por selecionar a amostra baseado no próprio conhecimento da população e dos seus elementos, e da natureza das metas de pesquisa”.

Sendo assim, a amostra exata não foi definida *a priori*, mas construída ao longo da coleta de dados; a partir do contato com as cuidadoras, na sala de espera da Instituição, durante os meses de abril, maio, junho e início de julho de 2011.

Optamos, nessa pesquisa, pelo Estudo de Caso, em virtude de ser um método de pesquisa abrangente que, segundo Gil (2002), consiste em um trabalho profundo e exaustivo, o qual permite um amplo e detalhado conhecimento acerca do objeto de

---

<sup>32</sup> As participantes das entrevistas foram denominadas “mães de pessoas com deficiência”, porém, tal denominação também abarca as avós, uma vez que, em dois casos, entrevistamos pessoas que estavam acompanhando, diariamente na APAE, seus netos com deficiência e, ainda, pelo fato de tais mulheres participarem do cuidado e das responsabilidades cotidianas relacionadas a estes.

pesquisa. Acreditamos que realização de um Estudo de Caso seja, portanto, o mais adequado à pesquisa em questão, dada a abrangência do método e a inexistência de pretensão de controle e/ou manipulação de comportamentos.

Com relação à técnica de coleta de dados, utilizamos a entrevista semiestruturada, uma vez que a mesma viabiliza a interação entre pesquisador e pesquisado, além de uma maior facilidade quanto à obtenção de respostas do entrevistado, na presença do entrevistador e uma maior possibilidade de estabelecer relações de confiança e de amizade entre os sujeitos da pesquisa; o que também propicia o surgimento de novas informações (GOLDENBERG, 2004). Não obstante, a entrevista semiestruturada confere liberdade ao entrevistador, para que o mesmo vá além das respostas e estabeleça um diálogo com o entrevistado; o qual pode vir a responder nos seus próprios termos (MAY, 2004).

Justificamos a utilização da entrevista semiestruturada, ainda, pelo fato de a temática, aqui abordada, envolver questões de cunho pessoal, relacionadas aos sentimentos, às percepções de experiências passadas, vividas durante o diagnóstico médico por exemplos, e às experiências atuais que provêm do contato cotidiano com o familiar que possui deficiência.

Assim, a utilização dessa técnica viabilizou a criação de um roteiro que orientou as conversas, a partir da iniciativa e das intenções do entrevistador, do objeto de estudo e mediante autorização dos informantes; os quais tinham total liberdade para não responder, para deixar a resposta para depois ou, ainda, para encerrar sua participação na pesquisa a qualquer momento – fato que não ocorreu durante as entrevistas.

Para a análise das entrevistas semiestruturadas, realizamos uma análise de falas; com o intuito de identificar e de analisar o que foi dito, pelos sujeitos entrevistados, durante as entrevistas. Nesse sentido, o primeiro passo foi ouvir as conversas que foram gravadas e, em seguida, transcrevê-las na íntegra. Após essa etapa, lemos minuciosamente, por diversas vezes, o material transcrito e o codificamos, isto é, criamos categorias para as falas significativas que se relacionavam com os objetivos específicos da pesquisa. Para cada fala com o mesmo conteúdo temático, agrupamos os dados e estabelecemos categorias, a fim de compará-las e, por fim, analisá-las.

Cabe ressaltar que utilizamos nomes fictícios para preservar a identidade dos informantes e para não expor suas intimidades, até mesmo porque, no início de cada entrevista, garantimos o sigilo, na identificação dos sujeitos, em função de questões éticas de pesquisa.

### **3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

#### **3.1. Caracterização das famílias**

Para caracterizar as famílias, que participaram da pesquisa, observamos: faixa etária dos pais e dos filhos, estado civil, escolaridade dos membros das famílias, trabalho/ocupação dos mesmos e renda familiar. Doze famílias participaram desse estudo e os membros entrevistados foram dez mães e duas avós, as quais se responsabilizavam pelo cuidado rotineiro do familiar com PC e, por isso, foram caracterizadas como cuidadoras principais.

Com base nas informações fornecidas pelas entrevistadas, identificamos que a faixa etária das mães, dos familiares com PC, variou entre 25 e quarenta anos, de modo que mais da metade se encontrava na faixa que vai dos trinta aos 35 anos de idade. No que se refere à situação civil, oito dessas mulheres eram casadas, três separadas e uma vivia, com o parceiro, por união consensual.

Quanto à escolaridade, seis mulheres não haviam terminado o Ensino Fundamental e duas possuíam o mesmo completo. As quatro entrevistadas restantes ingressaram no Ensino Médio, porém somente uma conseguiu finalizá-lo. As profissões ocupadas, pelas mesmas, não envolviam vínculos empregatícios, mas se caracterizavam por trabalhos esporádicos de lavradoras, balconistas e diaristas.

Seus companheiros encontram-se na faixa etária de trinta a 45 anos. Seis deles não haviam concluído o Ensino Fundamental, dois concluíram a 8ª série do Ensino Fundamental e apenas um alcançou o Ensino Médio. Devido ao nível de escolarização que apresentavam, a maioria só conseguiu trabalho em atividades que não exigiam maior qualificação: exerciam as funções de lavrador (quatro), de balconista, de marceneiro, de motorista, de eletricista de carros e de soldador.

De modo geral, verificamos baixa escolaridade entre os adultos; com grande concentração de pessoas em torno de, no máximo, quatro anos escolares - fator que tem ligação direta com as condições de pobreza. O fato de possuir poucos anos de estudo esteve associado, na maioria dos depoimentos, às consequências da pobreza que atravessou as gerações, impondo a necessidade de interromper os estudos para trabalhar

e ajudar os pais no sustento da família. Entretanto, apesar da baixa escolaridade verificada, percebemos que todos foram alfabetizados, conforme aponta o quadro 1.

**Quadro 1 – Síntese das características do perfil socioeconômico das famílias participantes: faixa etária, situação civil, escolaridade e ocupação.**

	<b>MULHERES- MÃE (12)</b>	<b>HOMENS (9)</b>
<b>Faixa etária</b>	Entre 25 e 40 anos	Entre 30 e 45 anos
<b>Estado civil</b>	Casado – 8 Separado - 3 União consensual – 1	Casado – 8 União consensual – 1
<b>Escolaridade</b>	Fund. incompleto- 6 Fund. completo- 2 Médio incompleto- 3 Médio completo- 1	Fund. incompleto – 6 Fund. completo - 2 Médio completo – 1
<b>Ocupação</b>	Dona de casa- 7 Lavradora- 3 Balconista-1 Diarista- 1	Lavrador- 4 Marceneiro- 1 Motorista-1 Balconista- 1 Soldador- 1 Eletricista de carros- 1

**Fonte: Informações fornecidas pelas cuidadoras entrevistadas - trabalho de campo, 2011.**

No que tange à renda familiar obtida pelas famílias entrevistadas, identificamos um expressivo número de famílias (nove) que possui renda não-superior a um salário mínimo, conforme mostra o quadro 2 <sup>33</sup>:

**Quadro 2: Renda das famílias pesquisadas por faixa de rendimentos**

<b>Renda</b>	<b>Nº de famílias</b>
Sem renda	2
Menos de um salário mínimo	1
Um salário mínimo	6
De um a dois salários mínimos	1
De três a quatro salários mínimos	1
Acima de quatro salários mínimos	1

**Fonte: Informações fornecidas pelas cuidadoras entrevistadas - trabalho de campo, 2011.**

<sup>33</sup> O quadro 2 mostra a renda obtida pelas famílias, sem considerar qualquer tipo de ajuda financeira fornecida por parentes, amigos, vizinhos e/ou transferências de benefícios do governo.

Conforme observado, as formas de trabalho e a ocupação das famílias lhes proporcionavam um retorno financeiro considerado baixo, se comparado ao salário mínimo vigente e, sobretudo, se consideradas as despesas diárias com alimentação diferenciada, fraldas descartáveis e outros utensílios geralmente demandados pelos familiares com PC. Por isso, a maioria (onze) dessas famílias se enquadrou no perfil de famílias a serem beneficiadas pelos programas sociais do Governo, tais como o Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social (BPC)<sup>34</sup>.

Os dados também indicaram que cinco famílias eram beneficiárias de outros programas do governo: nesse caso, o Programa Bolsa Família (PBF)<sup>35</sup>. Contudo, ainda que essas famílias contem com apoios financeiros de programas estatais, a maioria delas (sete) não obtinha renda superior a dois salários mínimos, o que, de acordo com as mesmas, representa um fator de dificuldade diante dos crescentes gastos demandados pelo familiar com PC.

Mesmo com o apoio financeiro dos programas estatais, as famílias, em sua maioria, tinham necessidades de diferentes tipos que, normalmente, não eram contempladas por suas rendas totais. O cuidado diário (com os familiares com PC) geralmente envolvia, segundo as entrevistadas, gastos financeiros elevados; como, por exemplo, aqueles relacionados aos medicamentos e às cirurgias, os quais, na maior parte das vezes, não eram custeados pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Diante disso, as mulheres ressaltaram a presença de vínculos de amizade, da vizinhança e de outros familiares (como avós e tias), ou seja, ressaltaram a presença de redes sociais que constituíam apoios que variavam desde o fornecimento de assistência emocional até os suportes materiais e financeiros, funcionando como importantes elos explicativos da sobrevivência dessas famílias de camadas populares e, ainda, como meio de superação das situações adversas relacionadas ao dia a dia do familiar com PC.

Assim, dada a caracterização das famílias, focaremos, a partir do tópico seguinte, algumas questões relacionadas ao objetivo principal da pesquisa, o qual se refere ao momento e à forma como o diagnóstico médico foi dado às famílias e às implicações do mesmo para a vida dos familiares.

---

<sup>34</sup> O BPC foi instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Trata-se de um benefício individual, não vitalício e intransferível; o qual assegura a transferência mensal de um salário mínimo ao idoso, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, que não pode trabalhar e ter uma vida independente (BRASIL, 1995)

<sup>35</sup> O PBF trata-se de um programa de transferência de renda para famílias, com renda per capita de R\$ 7 0,00 à R\$ 140,00, que possuem filhos em idade escolar.

### 3.2. O momento da notícia

Pedimos às entrevistadas que nos relatassem o momento em que foi dada a notícia sobre a deficiência do familiar. A maioria das mulheres (nove) respondeu que só soube da notícia em momentos posteriores ao parto, o que variou de nove meses a, no máximo, dois anos. Apenas em relação à família 1, observa-se que Dona Clarice nos relatou que foi informada, sobre a PC, nos primeiros momentos de vida da criança, o que não levou mais de um mês após o nascimento. O restante das entrevistadas, como Dona Carmem (família 2) e Dona Vilma (família 4), afirmou que poucos meses antes do bebê nascer, nos exames relativos ao pré-natal, os médicos, mesmo sem diagnosticar a PC, já haviam identificado que havia algo de anormal no desenvolvimento da criança, alertando-as sobre a possibilidade de o familiar vir a nascer com algum tipo de deficiência.

No que se refere às mulheres que obtiveram o diagnóstico em momentos posteriores ao parto, constatamos que as diferenças de comportamento do filho foram percebidas, por elas, quando já haviam saído do hospital e se encontravam em seus domicílios, conforme assinalam os trechos a seguir:

“Aí quando ela (filha) nasceu, ela nasceu chorando normal, só que depois que ela foi pra casa eu comecei a perceber que a menina começou a ficar com o olhinho virando pra cima, eu pensava que podia ser algum probleminha de vista, aí depois de um mês, dois meses começou a ficar alto na cabeça, eu punha a mão parecia que era toda aberta a cabeça dela (...). Ela chorava muito, eu tinha que ficar o tempo todo com ela no colo pra lá e pra cá, e não podia parar pra nada. Ela não dormia. Ela mamava no peito, mas aí com dois meses e pouco eu comecei a descobrir que ela não era igual as outras, ela era diferente. As coisas que ela fazia não era igual o que minhas outras filhas fazia na idade dela.” (**Dona Sabrina, família F3**) .

E quando eu saí do hospital a médica não falou comigo do problema, não falou nada e eu pensei que era normal, que ela não tinha problema nenhum, mas aí de acordo que a menina ia crescendo eu não ia percebendo o desenvolvimento de acordo com a idade, né? Aí eu pensei: “Tem um trem errado, o meu outro menino com quatro meses mexia muito na cama e às vezes até começava a virar na cama, mas ela não. Ela era molinha, chorava muito, precisa ver.” (**Dona Sofia, família F12**)

As entrevistadas relataram que o dia a dia de convivência e o cuidado com o filho permitiram perceber algumas diferenças no comportamento desses. Isso se deve à observação de constantes crises de choro, de falta de firmeza do corpo<sup>36</sup>, de dificuldades para sugar o leite no momento da amamentação e, principalmente, de reações adversas

---

<sup>36</sup> Hipotonia ou tônus muscular reduzido ou fraco.

como piscar os olhos rapidamente e repuxar o corpo, através de movimentos bruscos, como se os mesmos tivessem levando um susto (o que também poderia indicar crises convulsivas).

Essas mulheres também afirmaram que, após perceberem tais diferenças de comportamento, imediatamente procuraram ajuda médica, a fim de obterem uma explicação sobre a situação de anormalidade ocorrida. Porém, em um primeiro momento, a explicação sobre o ocorrido não foi alcançada, conforme mostra o trecho a seguir, no qual Dona Mariana (40 anos) relata a trajetória que percorreu em busca de esclarecimentos sobre a situação da filha Amanda (11 anos):

“Aí eu passei a correr com ela (filha) de um médico para outro pra consultar. Levei ela no pediatra e ele mandou pro oftalme, do oftalme mandou pro especialista em Belo Horizonte, olhou e falou comigo que não tinha cura, da situação dos olhos dela, (...). E o médico de lá me mandou pra casa sem tratamento nenhum, que não tinha tratamento e não sabiam o que ela tinha(...). Daí ela já tava com uns 3 meses e pouco, aí eu fiquei com ela uns dias em casa porque eu estava procurando um médico pra ela, aí quando já fazia uns 20 dias me mandaram lá de Canaã o nome de um neurologista pra levar a Amanda lá em Juiz de Fora. Aí eu marquei e depois de uns 15 dias eu consegui levar ela lá em Juiz de Fora. Aí chegando lá o neurologista especialista já olhou e falou que ela tava com a cabecinha cheia de água e que era urgente pra fazer cirurgia. Aí nesse tudo tudo, ela já tava caminhando pra quase 6 meses. Aí fez a cirurgia com 7 meses e eu fiquei no hospital, e quando eu cheguei a sair do hospital ela já tinha uns 8, 9 meses mais ou menos. Aí eles (médicos) explicaram o que ela tinha e começou o tratamento dela.” ( **Dona Mariana, família F5**)

Percebemos que a não obtenção de um diagnóstico médico preciso sobre a situação do familiar, nos primeiros momentos de vida, estava relacionado à existência de dificuldades, por parte dos profissionais de saúde, em traçar um perfil clínico para esses pacientes; visto que os mesmos encaminhavam as crianças para vários profissionais, especializados em diversas áreas, até diagnosticarem a PC.

Diante disso, Geralis (2007) afirma que o diagnóstico preciso, quando o indivíduo é muito jovem e especialmente quando está com menos de seis meses de vida, é complexo e difícil de ser traçado, pois, nesse período, o sistema nervoso ainda não amadureceu e ainda há alguma possibilidade de que a criança venha a se recuperar, pelo menos parcialmente, após um dano (plasticidade do cérebro).

Os cérebros das crianças muito jovens têm uma capacidade maior de autorecuperação do que os dos adultos, visto que o sistema nervoso infantil produz maior quantidade de células e de conexões cerebrais do que as que são usadas em tarefas motoras complexas. Por esses motivos, a autora chama atenção para a relutância,

de alguns profissionais da saúde, em formular um diagnóstico final e um prognóstico quando a criança pode ter a PC.

Observamos que a falta de esclarecimentos sobre o quadro clínico do familiar, juntamente com a busca por uma resposta que esclarecesse as diferenças de comportamento observadas na convivência com o mesmo, geraram uma série de consequências ligadas ao desgaste emocional e físico das famílias e, ainda, ao aumento de gastos financeiros. Quanto aos aspectos emocionais, as entrevistadas relataram que viveram um quadro de ansiedade crescente devido à impossibilidade de fazer algo que contribuísse para a melhoria do familiar. Além disso, notamos que as dúvidas e incertezas afloravam com intensidade e geravam maior sofrimento e angústia nas mães que viveram tal situação, conforme mostra o trecho a seguir:

“Os primeiros meses de vida da minha filha foi os mais difícil... Não gosto nem de lembrar toda aquela agonia que a gente viveu pra saber o que ela tinha. Eu ficava pensando se ela ia viver, o que ia acontecer, porque a gente perguntava os médico e eles não falava o que era o que ela tinha de verdade, sabe? Eu fiquei num estado, porque a gente não podia fazer nada, fica de pés e mão amarrados sem poder fazer nada, dependendo do que o médico vai falar... é muito sofrimento pra gente isso.” **(Dona Sabrina, família F3)**

De acordo com Fiamenghi e Messa (2007), é muito angustiante, para os pais, não poder nomear o problema do filho e não obter informações claras sobre qual a real condição do mesmo, visto que essa situação, muitas vezes, os impede de criarem expectativas em relação à criança e à sua capacidade de fazer algo por ela.

Também constatamos que a demora em identificar a PC trouxe gastos financeiros para as famílias pertencentes a esse grupo, já que a busca constante por médicos, com especialidades distintas, envolvia viagens, pagamento de consultas, quando não realizadas pelo SUS, e uso de medicamentos variados a fim de controlar as crises convulsivas das crianças.

Além disso, as viagens e as constantes idas e vindas, de um hospital para outro, geraram um desgaste físico aos acompanhantes, uma vez que os mesmos não contavam com veículo próprio e tinham que realizar todas as viagens por meio de transporte público ou de ambulâncias da prefeitura, de modo que alguns trajetos tinham que ser realizados levando o familiar com PC no colo. Os empecilhos a uma locomoção facilitada, em direção aos locais de tratamento, atrelado ao baixo nível socioeconômico das famílias, foram fatores preponderantes de um possível aumento no desgaste físico das mães.

Para Petean e Pina-Neto (1998), situações em que os familiares se deparam com falta de informações sobre o diagnóstico podem prolongar o processo de aceitação e de reestruturação da dinâmica familiar vivida por elas, bem como retardar o início de uma intervenção médica especializada para os serviços de fisioterapia, de estimulação, de fonoaudiologia, dentre outros. Em nossa pesquisa, percebemos que as famílias, nas quais o diagnóstico de PC não foi traçado nos primeiros momentos de vida da criança, adiaram a intervenção médica especializada, o que pode não ter sido positivo para desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Milbrath *et al.* (2009) afirmam que, quando a intervenção médica é realizada precocemente e de forma intensiva, a mesma pode diminuir, consideravelmente, os *déficits* de desenvolvimento; pois as alterações decorrentes da PC, conforme os estímulos oferecidos ao sistema nervoso central, têm uma variedade de expressão significativa.

Diante disso, constatamos que o tempo de obtenção do diagnóstico da deficiência é bastante variado, podendo ser recebido antes do nascimento da criança, nos primeiros momentos de vida da mesma ou bastante tempo depois. Como vimos, a demora na obtenção do diagnóstico pode gerar consequências emocionais, físicas e econômicas às famílias, além de repercutir negativamente no desenvolvimento do familiar com PC, visto que a intervenção médica precoce é relevante para a melhoria de aspectos cognitivos, de postura e outros que visam à estimulação da criança.

Além disso, observamos que, independentemente do momento, da demora em obter o diagnóstico e de quão fortes e maduros sejam os pais, a notícia sobre a deficiência do familiar, geralmente, envolve muita tristeza e dor, o que pode ser intensificado de acordo com a forma com que o diagnóstico é transmitido pela equipe médica.

### **3.2. Diagnóstico médico: abrindo ou fechando possibilidades**

Observamos que o diagnóstico médico sobre a PC não é obrigatoriamente obtido de imediato, podendo demandar tempo para ser traçado e trazendo consequências para a vida dos familiares, como vimos no item anterior. Porém, o momento de dar o diagnóstico também pode trazer consequências à família, pois o conteúdo das informações e o modo que o mesmo será transmitido podem influenciar a elaboração e o reconhecimento da deficiência por parte dos membros familiares.

Diante disso, emergiram, em nossa pesquisa, três tipos de transmissão da notícia: *o diagnóstico informativo com orientações; o diagnóstico de caráter normativo - com valorização de aspectos limitantes da criança e do tempo de vida previsto; e diagnóstico transmitido de forma insensível e despreparada.*

A maioria das mulheres entrevistadas (sete) afirmou que a notícia, sobre a PC do familiar, foi recebida *de forma informativa e orientada*; de modo que os profissionais de saúde lhes mostraram alternativas e possibilidades para otimizar o desenvolvimento do familiar com deficiência, além de, posteriormente, as encaminharem a setores especializados. A fala seguinte, de Dona Clarice (25 anos) - mãe da criança Beatriz (com PC), realça a importância do diagnóstico médico estabelecido de forma informativa, com orientações e encaminhamentos corretos:

“Aí ele (médico) não falou exatamente que ela tinha a PC, só falou que costuma quando a criança passa da hora de nascer, ter a Paralisia, mas que eu teria depois que procurar um neurologista pra avaliar ela.(...) depois que eu saí com ela da UTI, eu levei ela no neurologista e ele pediu tomografia e aí mostrou que uma grande parte do cérebro dela ficou afetada. Ele explicou tudo e falou que principalmente a parte motora ficou afetada. Então ela tem que fazer muita fisioterapia e quanto mais cedo eu começar, era melhor. E estas informações foram importantes, porque aí com três meses eu comecei a trazer ela aqui, na APAE. **(Dona Clarice, família F1)**

A orientação e o encaminhamento da mãe ao atendimento especializado, pelos profissionais envolvidos na revelação diagnóstica, são, na fase de adaptação à realidade de ter um filho com deficiência, necessidades básicas que podem influenciar significativamente a qualidade e a quantidade de experiências proporcionadas ao mesmo, a fim de que ele amplie os conhecimentos sobre o universo que o rodeia (DALLABRIDA, 2000).

De acordo com as entrevistadas, as informações e as orientações fornecidas pela equipe médica, na ocasião da transmissão do diagnóstico, foram relevantes na busca de recursos e de melhorias para o quadro clínico do familiar com deficiência, o que possibilitou o desenvolvimento do mesmo e permitiu, aos familiares, maior preparação para lidar com as dificuldades.

No entanto, essa realidade nem sempre se fez presente, já que cinco entrevistadas afirmaram ter recebido a notícia com base em *informações transmitidas de modo normativo - definitivo e sem soluções*. Essas entrevistadas afirmaram que os profissionais de saúde, ao fornecerem o diagnóstico, detinham-se ao laudo clínico, não valorizando os aspectos saudáveis das pessoas com deficiência, nem as possibilidades de as mesmas se desenvolverem e serem independentes.

As informações transmitidas caracterizaram a PC como um quadro de anomalia que trazia, obrigatoriamente, uma série de limitações aos pacientes, principalmente no que se refere ao desenvolvimento da fala, da locomoção e dos movimentos, conforme podemos observar nos relatos seguintes:

“Aí ele (médico) falou: “Mas agora é aluna da APAE e ela não vai andar e não vai falar não.” (Dona Carmem, família F2)

“O Médico já falou de cara que ela não ia andar, não ia falar, não ia ouvir e não ia fazer nada nunca.” (Dona Juliana, família F8)

Acreditamos que cada pessoa manifestará a PC de forma diversa, não sendo necessariamente limitada quanto à fala e à mobilidade. Geralis (2007) chama a atenção para a diversidade de tipos de PC e ressalta que a mesma nem sempre afetará os indivíduos da mesma forma, pois existem diferenças, por exemplo, quanto à base de localização dos problemas de movimento, ou seja, como ela afeta a face, os braços, o tronco e as pernas, o que pode ser classificado como monoplegia, diplegia, hemiplegia, tetraplegia e hemiplegia dupla<sup>37</sup>.

Contudo, com base nos relatos das entrevistadas pertencentes a esse grupo, percebemos que a valorização dos aspectos limitantes da criança, por parte dos profissionais que transmitiram os diagnósticos, intensificou o sofrimento dos pais, visto que os mesmos estavam fragilizados com a perda do filho idealizado e se encontravam pouco preparados, em termos psicológicos, para receber essas informações.

Para Sá e Rabinovich (2006), o momento do diagnóstico pode funcionar como uma sentença que muda o *status* da criança, traçando uma linha divisória entre o “normal” e o “anormal”: de uma pessoa “normal”, com um futuro brilhante, independente e produtivo, a criança passa a ser uma pessoa “anormal”, deficiente e que traz consigo tudo aquilo que essas palavras encerram em termos de inadequação, de impossibilidade de realizações e de destruição de sonhos e de esperanças.

Outro aspecto normativo que é realçado pelos profissionais de saúde, de acordo com duas das entrevistadas, refere-se ao tempo de vida dos familiares com PC. Dona Vilma e Dona Joaquina afirmaram que os médicos, que atenderam suas crianças,

---

<sup>37</sup> A *monoplegia* afeta somente um dos membros da criança: braço ou perna, em um dos lados do corpo; a *diplegia* afeta principalmente as pernas da criança, colocando-as na posição vertical; na *hemiplegia*, um dos lados do corpo da criança é afetado; a *tetraplegia* afeta todo o corpo: face, tronco, braços e pernas e a *hemiplegia dupla* também afeta todo o corpo da criança, porém difere da *tetraplegia* quanto ao fato de que são os braços e não as pernas os membros mais afetados pela PC, além de poder gerar maiores dificuldades na alimentação e na fala (GERALIS, 2007).

estabeleceram, no ato do diagnóstico, as atividades que os familiares seriam capazes ou não de realizar, além do tempo de vida que os mesmos teriam. Os relatos seguintes se referem a essa questão:

“Ele (médico) explicou nós, que vive um tempo, né? A idade vai aumentando e o cérebro dela não guenta, né? Ele (médico) fala assim com nós, e isso doeu e dói muito na gente, a gente não espera isso (...). Mas Deus vai dando força, sabe? ” **(Dona Vilma, família F4)**

“Igual o médico falou que eles (netos com deficiência) tem pouco tempo de vida, que estas crianças que tem Paralisia Cerebral o máximo que eles dura é até 15 anos, né? Minha filha (Mãe das crianças) nem gosta quando eles fala assim, ela fica em tempo de morrer. E eu falo pra ela: “Minha filha quem sabe é Deus, só Deus sabe o tempo da gente.” **(Dona Joaquina, família F10)**

Percebemos que o foco no tempo de vida desses familiares trouxe consequências para a vida pessoal, principalmente, das cuidadoras principais, as quais se sentiram temerosas quanto ao futuro das crianças, evitando falar sobre o assunto e recorrendo ao poder divino - como forma de negar os dizeres dos profissionais que deram o diagnóstico e que mencionaram a questão do tempo de vida.

Além das implicações emocionais, acreditamos que esse tipo de diagnóstico pode fazer com que esses pais superprotejam seus filhos, por receio de perdê-los precocemente, tratando-os como seres indefesos e incapazes, além de negarem as oportunidades para o seu crescimento. Assim, o medo dos pais pode limitar as crianças com PC, em suas possibilidades, e as impedir de alcançarem êxito ou fracasso nas atividades a serem desenvolvidas.

Ainda no que se refere ao diagnóstico médico que foca questões normativas, e principalmente aquelas relacionadas ao tempo de vida da criança, uma situação nos chamou atenção, no decorrer de nossa pesquisa de campo: a entrevista com Dona Esmeralda (36 anos), uma das cuidadoras que compuseram nossa amostra, não prosseguiu até o final; devido à resistência, apresentada pela entrevistada, em relatar situações que vivenciou no momento do diagnóstico médico do filho. Tal situação nos instigou e fez com que tentássemos, por diversas vezes, um novo contato com essa mulher. No entanto, não obtivemos êxito, já que a mesma passou a evitar a nossa presença.

Passadas algumas semanas após o último encontro com Dona Esmeralda, conseguimos a informação, por meio da assistente social da APAE, de que essa mãe encontrava-se fragilizada emocionalmente e apresentava um quadro depressivo profundo, visto que o filho com deficiência iria completar sete anos de idade e o

responsável clínico do mesmo, na época do diagnóstico, havia informado que tal familiar não viveria mais que sete anos.

Constatamos também que, juntamente com o aspecto normativo, emergiu, nos relatos de Dona Sabrina e de Dona Juliana, *o diagnóstico transmitido de forma insensível e desumana*. Essas mulheres afirmaram que a falta de respeito com o tempo do outro e o despreparo dos médicos, para lidar com uma notícia tão delicada, intensificou ainda mais o sofrimento da família, conforme realçam os trechos a seguir:

“E o neurologista na verdade que atendeu minha filha era Dr. X e na época ele foi muito duro comigo, e quando ele deu a notícia e eu desmaiei ele falou: “Sabrina, levanta que isso não é hora de desmaiar não, é hora de cuidar de sua filha!”. Aí naquele choque que eu tava eu peguei um pavor da cara dele que quando fiquei sabendo que tinha um neurologista aqui na APAE, eu vim pra cá só pra mudar de médico.” (**Dona Sabrina, família F3**)

“Ah... Ele deu foi na lata mesmo, foi lá e jogou tudo na cara de uma vez. Ele falou assim... ele não deu nem esperança de vida pra ela, sabe? Que ela podia viver muitos anos, e também morrer em 3 dias, sabe? Aí eu fiquei naquela expectativa, sabe? Ela vai morrer ou vai viver? Aí depois ela falou mesmo que ela ia ser deficiente e eu só fiz chorar o tempo todo e ele não tava nem aí. Eu nem posso ver a cara deste cara hoje, peguei raiva mesmo.” (**Dona Juliana, família F8**)

Identificamos que a forma abrupta e despreparada, com a qual a notícia da PC foi transmitida à família, desencadeou reações emocionais intensas, como raiva e revolta em relação àquele que transmitiu o diagnóstico, gerando, até mesmo, o rompimento do vínculo médico-paciente. De acordo com Petean e Pina-Neto (1998), o rompimento desse vínculo pode intensificar ainda mais o sofrimento dos familiares, uma vez que os mesmos podem se sentir desamparados e sem saber onde buscar ajuda. Para esses autores, é necessário que o profissional compreenda a dor dos pais e respeite o momento de cada casal, evitando o rompimento do vínculo médico-paciente e, ainda, que a família fique órfã e sem condições de perceber que necessita de ajuda ou sem saber onde buscá-la.

Para Camargo e Londero (2008), os pais geralmente precisam ser compreendidos em suas reações, contando com a empatia dos profissionais, nos quais, muitas vezes, depositam a esperança de alcançar uma vida melhor para os filhos. Porém, o que notamos, nos casos expostos, é que a notícia foi dada sem que um diálogo maior fosse estabelecido com os pais, o que realça o despreparo dos profissionais de saúde em transmitir o diagnóstico das pessoas com deficiência.

Resultados semelhantes também foram evidenciados na pesquisa de Couto, Tachibana e Vaisberg (2007), na qual uma equipe médica hospitalar também apresentou

dificuldades de realizar, com delicadeza, o ato de dar a notícia da deficiência à família, exibindo condutas evasivas perante as mesmas ou restringindo-as à mera transmissão do diagnóstico, sem que a dimensão emocional das mesmas fosse considerada.

A partir dos relatos e da experiência adquirida na pesquisa de campo, percebemos que a forma normativa e, em alguns casos, abrupta e despreparada, com a qual o diagnóstico foi dado, interferiu não só emocionalmente na vida das mães, mas também repercutiu significativamente no modo como os familiares percebiam e reconheciam a deficiência. Observamos que as entrevistadas, que relataram terem recebido esse tipo de diagnóstico, ora aceitavam, como verdade absoluta, a realidade que os profissionais da saúde traçavam para o futuro da pessoa com deficiência, o que as tornava descrentes em relação a qualquer melhoria no desenvolvimento da mesma, ora questionavam o posicionamento médico, a partir das melhorias e avanços que observavam. As falas que seguem fazem parte do depoimento de Dona Vilma e referem-se à questão abordada:

“Ah, ela não vai melhorar nada, os problema dela não vai não. Ela vai ficar o mesmo jeito que tá (silêncio). Andar o médico falou que ela não anda mesmo, nem enxergar e escutar também não vai (...) porque aqui na APAE é pra escrever, quando os outros é inteligente, mas a Bruna não faz nada disso, ela não pega nada, (silêncio). Acho que vai ser assim mesmo para o resto da vida, do mesmo jeito que o médico falou” (**Dona Vilma, família 4**)

“Diz o médico que ela não enxerga não e nem escuta, mas eu acho que é mentira muncado deles, porque eu acho que ela escuta, enxerga pouquinho mais enxerga. Na hora que eu dou banho nela ela coloca a mão bem pertinho assim (Mostra com as mãos como a filha faz) pra ela ver se ta de roupa limpa. Porque o médico muncado também eles fala mentira, né? Agora eu acho que escutar ela escuta sim, é rádio, é conversa arto, na hora que o pai dela chega do serviço, conversa com ela, ela caça assim (mostra com o olho como a filha faz) até achar ele. Agora enxergar ela enxerga pouco mesmo, só um vão mesmo, pouquinho mesmo, mas enxerga. Não é bom acreditar no que o médico fala não.” (**Dona Vilma, família 4**)

Percebemos que apesar de as entrevistadas questionarem, em alguns momentos, o posicionamento médico, a partir das possibilidades de desenvolvimento que visualizavam, na prática de cuidado com o familiar em questão, ainda se fez presente, de forma expressiva, a valorização do conhecimento técnico científico do médico; o qual está baseado em contextos normativos e não revela grandes possibilidades de avanço por parte dos familiares com PC. Os médicos eram vistos, por esse grupo, como “detentores do saber”, fator que, de certa forma, impedia que os pais tivessem uma percepção mais positiva da própria PC.

Souza e Boemer (2003) enfatizam que as impressões, sobre as melhorias e os avanços do familiar com deficiência, não devem ser negadas em função dos conhecimentos técnicocientíficos dos profissionais de saúde, mas sim levadas em consideração, a fim de contribuir para o desenvolvimento desses indivíduos. Para os autores, esses profissionais não são os únicos detentores do saber acerca da condição da pessoa com deficiência, pois existe um saber vivencial que elucida compreensões próprias desses pais, os quais adquiriram um conhecimento específico sobre a deficiência: um conhecimento experimental, advindo do cuidado cotidiano, que não pode ser acessado por profissionais que não vivenciam a experiência de ter um filho com deficiência.

Notamos que embora as informações transmitidas sejam, em partes, reais e pautadas em estudos científicos, a maneira normativa e a valorização de aspectos limitantes da pessoa com deficiência, nos momentos em que alguns dos diagnósticos sobre a PC foram dados, influenciaram significativamente a forma dos pais reconhecerem a deficiência de seu filho e geraram uma série de expectativas errôneas e distorcidas sobre o futuro desse familiar. Tal visão sobre a deficiência pode influenciar o desenvolvimento futuro do mesmo, restringindo o seu tratamento e limitando suas possibilidades de alcançar avanços e de garantir a mínima independência nas atividades a serem desenvolvidas.

Assim, podemos inferir que a forma, com a qual o diagnóstico médico é transferido, pode repercutir tanto positivamente como negativamente no posterior desenvolvimento do familiar com deficiência, já que pode interferir na maneira que os pais irão elaborar e entender a própria deficiência. No item seguinte, trataremos do conhecimento sobre a Paralisia Cerebral, suas causas e suas limitações na visão das entrevistadas.

### **3.3. O conhecimento dos pais sobre a Paralisia Cerebral<sup>38</sup>**

A Paralisia Cerebral (PC) pode ocorrer antes (pré-natais), durante (perinatais) ou logo após o nascimento do bebê (pós-natais), isto é, ainda no processo de amadurecimento do cérebro da criança. Dentre as causas pré-natais, estão a prematuridade, os fatores tóxicos, como drogas e álcool, e os distúrbios metabólicos, como obesidade, diabetes, desnutrição, infecções uterinas e desordens genéticas e cromossômicas (incompatibilidade de Rh entre mãe e filho). Associadas às causas

---

<sup>38</sup> Definimos PC na introdução desse trabalho.

perinatais encontram-se o parto prolongado e prematuro, o edema cerebral, as hemorragias intracranianas, as infecções no sistema nervoso central, dentre outros. As causas pós-natais podem ser relacionadas a acidentes vasculares, a intoxicações, a traumatismos encefálicos, a meningocelalites, a convulsões prolongadas, a hidrocefalia, entre outros (MARQUES, OLIVEIRA e SANTOS, 1998).

Petean e Murata (2000) afirmam que os múltiplos fatores causais da PC podem dificultar o diagnóstico médico e refletir no conhecimento que os familiares têm sobre o distúrbio cerebral, uma vez que esses fatores podem ser um empecilho para a compreensão e a apreensão do que ocorreu com o familiar diagnosticado com PC. Geralis (2007) ainda acrescenta que, dependendo da localização e da gravidade da lesão cerebral que causa os distúrbios de movimento, a criança pode apresentar outros problemas, tais como: deficiência mental, convulsões, distúrbios de linguagem, transtornos de aprendizagem e problemas de visão e de audição.

Se por um lado a multiplicidade dos fatores e a complexidade da doença dificultam a apresentação de um diagnóstico mais preciso entre os segmentos médicos, há também, entre o grupo dos leigos, uma grande dificuldade de compreender a PC. Tal dificuldade foi revelada ainda, de diferentes formas, entre o grupo das entrevistadas: um número expressivo de mulheres (dez) tinha pouca informação sobre o distúrbio do familiar.

Para esse subgrupo, o conhecimento sobre a PC era bastante simplificado, já que o mesmo relatou não conhecer exatamente a causa e as consequências físicas e motoras que a deficiência pode trazer. Identificamos uma confusão quanto à terminologia utilizada e às causas dessa deficiência, já que os familiares ora citavam o nome, ora a causa e as consequências do distúrbio cerebral sem estabelecer relações entre esses fatores, conforme destacam as falas seguintes:

“O que ela teve é hidrocefalia e não Paralisia Cerebral, entendeu?” ( **Dona Sabrina, família F3**)

“Ah, eu não entendo disso. (Silêncio). Ah bobo, eu nem sei. Eu falo que ela tem encefalia cerebral, que é o que o médico falou. Ele não fala que ela tem Paralisia Cerebral não, ele fala encefalia cerebral, né? Acho que isso que ela tem” ( **Dona Vilma, família F4**)

“Ela teve é microcefalia, e não Paralisia Cerebral, né? Ela tem problema de crescimento que e a cabeça não cresce, entendeu? Ela não cresce normal ela tem 14 anos e olha o tamanho dela, sabe? E isso não tem nada a ver com Paralisa Cerebral.” ( **Dona Juliana, família F8**)

Na fala de cinco entrevistadas, percebemos que, juntamente com a falta de conhecimento, encontram-se informações equivocadas sobre a causa da PC, conforme mostram os relatos:

“(...) Eu fico pensando assim, *será que é tanta química que a gente come?* Mais não é, né? Mas não deve ser não, se não todo mundo ia ser doido, rrsrs. Cada um é diferente, né?” (Dona Carmem, família F2)

“Aí quando eu tava grávida *minha irmã ia lá em casa dava crises horrorosas perto de mim* e eu com aquele barrigão, tinha vezes que eu saía correndo, deixava ela em casa sozinha. Aí minha mãe brigava com ela pra ela não ficar indo lá em casa, *porque eu não podia, porque eu punha muita coisa na cabeça.*” (Dona Sabrina, família F3)

“*Acho que é uma paralisia dos músculos*, sei lá... parece que eles pára... pra mim eu acho que é isso.” (Dona Jaqueline, família F9)

O limitado conhecimento dos pais, acerca da PC, os levava a mesclarem, erroneamente, possíveis causas para o distúrbio com fundamentos não-científicos/populares e, até mesmo, com fantasias pessoais baseadas no que os mesmos pensavam que poderia justificar o ocorrido. Para Brunhara e Petean (1999), as informações verbalizadas equivocadamente ou com terminologias incorretas, por parte das mães, demonstram uma tentativa de gerar explicações concretas e visíveis que as satisfaçam e que justifique a deficiência, mesmo que, para isso, as mesmas venham a fazer curiosas associações.

Acreditamos que a forma, com a qual o diagnóstico médico é transmitido, pode influenciar os familiares na busca de informações sobre a deficiência, visto que, se for estabelecido que a pessoa com PC tem poucas possibilidades de desenvolvimento ou, até mesmo, uma reduzida perspectiva de vida<sup>39</sup>, os pais poderão ter uma visão negativa da PC, além de possivelmente se sentirem pouco motivados a conhecerem o diagnóstico e a buscarem recursos e alternativas que possam minimizar as limitações do familiar e, conseqüentemente, lhe garantir melhor qualidade de vida.

A utilização de uma linguagem técnicocientífica, por parte dos profissionais de saúde, na transmissão do diagnóstico, também pode dificultar o entendimento dos pais quanto ao distúrbio cerebral. Milbrath *et al.* (2009) ainda acrescentam que a utilização de termos técnicos desconhecidos na linguagem comum, durante a notícia da deficiência, pode interferir e prejudicar o desenvolvimento físico e cognitivo da criança, já que pode gerar o adiamento do início do tratamento. Segundo esses autores, para que as informações sobre a PC sejam colocadas em prática, ou seja, sejam validadas e

---

<sup>39</sup> Assunto discutido no item 3.2.

efetivadas, é necessário que, acima de qualquer coisa, sejam compreendidas pelos familiares das pessoas com deficiência.

Outro fator que pode ter gerado o limitado conhecimento sobre o significado da PC, por parte das entrevistadas, é o próprio estado emocional delas e de seus companheiros, uma vez que podem ter se sentido sem forças para buscarem outros meios de informações que respondessem às dúvidas não esclarecidas, pelos médicos, no momento da notícia. Ou, ainda, os pais podem ter ficado confusos e perdidos por estarem vivendo momentos tumultuados e complexas experiências novas, não se sentindo preparados para entender o que havia acontecido com o filho.

Entretanto, identificamos duas entrevistadas, Dona Clarice (25 anos) - mãe de Beatriz (1 ano) - e Dona Mariana (40 anos) - mãe de Amanda (11 anos), que nos relataram explicações corretas e científicas, conforme receberam dos profissionais que transmitiram a notícia. Os trechos selecionados demonstram essa questão:

“É uma parte do cérebro que ta parada, que não funciona, como se tivesse morta, né? Mas se eu trabalhar ali, jogar estímulo, eu posso conseguir alguma coisa, né? Às vezes pode não ser 100%, mas sei que alguma melhora é possível conseguir com os estímulos dados..., né?” (**Dona Mariana, família F5**)

“Eu acho que é um comprometimento do cérebro que afeta o corpo todo, né? Igual o médico me explicou que afeta mais a parte motora, mas a parte de entender as coisas ela pode desenvolver, é só estimular.” (**Dona Clarice, família F1**)

Essas mães possuíam um entendimento mais amplo da PC e sabiam, inclusive, que o desenvolvimento do familiar podia variar conforme os estímulos oferecidos ao mesmo, o que as levou à compreensão de que a estimulação precoce poderia diminuir consideravelmente os *déficits* de desenvolvimento. Percebemos que esse maior conhecimento, sobre a condição do familiar com deficiência, não somente permitiu que melhoras significativas ocorressem no desenvolvimento da criança, como também promoveu uma melhor interação da criança com o restante da família.

De acordo com Falkenbach, Drexler e Werler (2007), quanto maior for o esforço dos familiares para aprender e compreender as melhores maneiras de lidar com o familiar, melhor será o seu avanço. Milbrath *et al.* (2009) acrescentam que quanto maior for o conhecimento sobre a PC e sobre suas consequências, menor será o temor e a ansiedade dos familiares quanto ao futuro.

Diante do exposto, podemos perceber o quanto é importante que não somente as cuidadoras e/ou as mães interpretem o diagnóstico médico, mas também toda a família,

já que as informações não-coerentes, sobre a deficiência, podem aumentar as dificuldades de convivência com o familiar com PC e tendem a criar situações que possivelmente o prejudicarão em seu desenvolvimento. As limitações e as dificuldades desse indivíduo podem, portanto, estar ligadas não somente à PC, mas à falta de informações dos familiares sobre o assunto.

No item seguinte, trataremos da categoria *recebimento da notícia* e, para tanto, consideraremos os sentimentos, as reações e as atitudes relacionadas ao momento em que as entrevistadas receberam o diagnóstico médico e ao posterior convívio com o familiar com deficiência.

#### **3.4. Reações e sentimentos dos familiares diante da deficiência**

Os pais normalmente, durante a gravidez, criam uma série de expectativas e de fantasias sobre o filho que vai nascer: imaginam o lugar que a criança ocupará em suas vidas e no mundo de maneira geral. Ninguém espera ou deseja que o filho nasça com algum tipo de deficiência, porém, quando a situação ocorre, a família tende a ajustar suas expectativas e planos à nova realidade, com a qual não contava (GLAT, 1996).

Nesse momento, diversas reações e sentimentos podem emergir e se manifestar de diferentes maneiras. Amaral (1995) afirma que os sentimentos, decorrentes da descoberta que um filho nascerá com deficiência, podem oscilar entre polaridades extremas, gerando “o reinado da ambivalência”, isto é, sentimentos conflitantes como amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição, euforia e depressão, etc.

No entanto, cada família assumirá uma postura única diante da deficiência, esboçando reações e sentimentos variados, segundo o grau de preconceito de cada membro familiar, as características da deficiência, as expectativas criadas em relação ao futuro da criança que acaba de nascer, dentre outros (CERVENY; BERTHOUD, 1997 *apud* SILVA, 2008).

De acordo com Geralis (2007), nem mesmo duas pessoas lidam com o diagnóstico de PC exatamente do mesmo modo, pois cada uma vivenciará seus sentimentos de forma distinta. Uns se lastimam abertamente, chorando e partilhando seus sentimentos com qualquer pessoa que estiver disposta a escutá-los, outros se retraem e se afastam de todos para viver seu luto e há, também, aqueles que procuram um profissional de saúde, visando que os mesmos lhes reafirmem que os seus sentimentos são justificáveis e que possa auxiliá-los no desenvolvimento de habilidades de enfrentamento.

Durante as conversas tidas com as entrevistadas, percebemos que os familiares, ao conviverem com a nova realidade, vivenciaram e ainda vivenciam sentimentos variados e conflitantes, de modo que alguns desses sentimentos são comuns a muitas famílias. O grupo experimentou desde o *choque, a negação, a raiva e a revolta, o apego à religiosidade, as dúvidas e os medos sobre o futuro do familiar, até a aceitação e a adaptação à nova realidade.*

De acordo com a maioria das entrevistadas (dez entrevistadas), o sentimento que primeiro emergiu, após a notícia da deficiência do familiar, foi o *choque*. Para Dratar (1975) *apud* Brunhara e Petean (1999), o choque vivido pelos pais, no momento que recebem o diagnóstico do filho, pode ser caracterizado como uma interrupção abrupta dos estados emocionais usuais, o qual rompe com o equilíbrio e gera sentimentos de desamparo e de impotência – uma vez que os pais não podem fazer nada para reverter a situação que estão vivenciando.

Percebemos que a reação de choque, diante da notícia, pode estar relacionada ao fato de os pais jamais terem imaginado que seu filho teria alguma deficiência, o que gera um confronto drástico entre a realidade vivida e as expectativas que os mesmos criaram durante a gravidez. Assim, as sensações de perda emergem juntamente com o susto e a surpresa, sendo esse um fator que refletiu diretamente no estado emocional das entrevistadas, as quais relataram que ficaram extremamente abaladas e assustadas com o ocorrido, conforme demonstram os trechos seguintes:

“Aí quando eu fui saber o diagnóstico dela eu desmaiei, fiquei fora de mim, sorte minha que tinha uma tia dela comigo, o pai também tava. Aí eu já comecei, parecia que eu não tava neste mundo, sabe? Eu não gosto nem de lembrar... (seus olhos enchem de água). Aí eu fiquei naquele desespero (...). Nossa!!! Eu pensei que eu nunca ia ser a mesma.” (**Dona Sabrina, família F3**)

“O médico fez a ultrassom, né? Aí falou que ela ia nascer com problema. Aí eu fiquei tão esquisita, nossa senhora! Tão abalada, que Nossa Senhora! Não é fácil não boba.” (**Dona Vilma, família F4**)

“Menina, eu assustei, né? Fui no outro mundo e voltei... é complicado... a gente nunca imagina que isso vai acontecer com a gente, né? (**Dona Joaquina, família F10**)

No momento em que ficaram sabendo da notícia, as entrevistadas, que viveram o choque, disseram ter se sentido “*completamente confusas e desligadas de tudo que acontecia ao seu redor, devido à dimensão do choque da descoberta*”. Para Glat (1996), a superação do choque inicial e a eventual aceitação da situação, por parte da família, não é um processo linear, que uma vez ultrapassado, permite que a vida siga sem

maiores problemas. A sensação de perda, o sofrimento e a dor vividas, nesse momento inicial, sem dúvidas voltarão a acontecer posteriormente, quando a criança for aprender a falar, na primeira vez que for à escola, na adolescência e assim por diante.

Além do choque, outro sentimento intenso e frequentemente relatado pelas entrevistadas (seis) foi o de *negação*, através do qual os familiares demonstraram dificuldades em aceitar a deficiência. Acreditamos que a negação é uma maneira de fugir da realidade vivida e pode ser expressa de diferentes formas. Dona Sabrina (35 anos) - mãe de Bianca (8 anos) - relatou que, ao perceber diferenças no desenvolvimento do filha, negou a situação e a justificou, a princípio, como sendo algo normal, recusando-se a procurar um atendimento médico. O trecho selecionado retrata a questão:

“Aí a cabecinha dela só afundava e ela virava o olho e eu não queria mostrar pro médico o que tava acontecendo. Os dias iam passando e ela só piorando, mas eu não aceitava, falava que era normal. Mas aí minha mãe brigou tanto comigo que eu fiquei lembrando da minha mãe falando, e eu acabei mostrando pro médico.” ( **Dona Sabrina, família F3**)

Para Brunhara e Petean (1999), a negação é uma reação inicial comum entre os pais de pessoas com deficiência, pois os mesmos se recusam a enxergar a realidade como ela se apresenta, fantasiando e fingindo que o problema não existe.

Ainda no que tange à negação, quatro pais também negaram a deficiência do familiar, mas, nesses casos, se basearam no diagnóstico médico para alegar que o profissional estava enganado ou, até mesmo, mentindo sobre o parecer clínico dado. A fala seguinte mostra isso:

“Aí na hora ali eu pensei: “Mentira! Médico não sabe de nada não, quem sabe é Deus.” Eu não aceitava aquilo não, sabe? Achava que o médico estava mentindo... fui a vários especialistas e ainda assim não concordava com que eles dizia, ainda mais pela gravidez que eu tive que não sentia nem enjoô, nem nada, nada, nada...e dos outros eu ficava internada, passava muito mal mesmo, e o de Pedro não, foi realmente normal.” ( **Dona Marisa, família F11**)

De acordo com Brunhara e Petean (*op. cit.*), essa fase é marcada por uma busca compulsiva dos pais por confirmação do diagnóstico, o que os leva a fazerem verdadeiras peregrinações a diversos consultórios médicos, não a procura de um diagnóstico real, mas sim de uma resposta que lhes permita continuar a fazer as perguntas que os levem a encontrar o filho idealizado.

Outra forma de negação, que emergiu durante as entrevistas, foi a relatada por Dona Rita (32 anos) - mãe da Gabriele (11 anos), a qual chegou a considerar que

pudesse ter ocorrido um erro e que sua filha tivesse sido trocado no berçário, conforme retrata a seguinte fala:

“Aí eu peguei e olhei assim e falei: “Essa menina não é minha não.” Porque ela era preta, beijuda, sabe? Aí ele (médico) falou assim: “Mas você é o que?”. Pro cê vê como minha cabeça não tava batendo bem, sabe?” ( **Dona Rita, família F6**)

Nesse caso específico, a entrevistada relatou que, quando ficou sabendo da notícia e em uma reação de completo desespero, teve vontade de morrer e desejou, até mesmo, a morte da filha, entendendo que essa seria a solução que acabaria com todo o sofrimento que estava passando. Para Petean e Pina-Neto (1998, p. 293), embora o desejo de morte “inicialmente traga alívio”, vez ou outra, desencadeia “sentimentos de culpa e remorso”.

Constatamos que a fase da negação apareceu, de forma mais intensa, nos momentos iniciais de descobrimento da PC, não perdurando por longos períodos e sendo substituída por outros sentimentos, tais como os de *raiva* e de *revolta* para com os profissionais de saúde que deram o diagnóstico e, até mesmo, para com Deus - por ter permitido que as mães passassem por essa situação.

Dona Clarice e Dona Rita, mães de crianças com PC - Beatriz (1 anos) e Gabriele (11 anos) respectivamente, relataram um sentimento intenso de raiva, em relação aos médicos que realizaram seus partos, culpando-os pela situação atual dos familiares, uma vez que, segundo as mesmas, tais profissionais as fizeram esperar muito tempo para realizar o parto normal e, por isso, as crianças nasceram com sequelas:

“Aí no outro dia médico me chamou pra conversar, pra explicar o que tinha acontecido. Aí ele falou que tinha arrependido, que se soubesse que tinha acontecido tinha feito cessaria e me atendido mais cedo. Olha bem, menina! Nesta hora não adiantava falar nada não, o que já tava feito, tá feito. Mas ai não adiantava, né?(...) Pra que explicar a raiva que eu fiquei dele não mudou mesmo.” ( **Dona Clarice, família F1**)

“Aí eu peguei ficha pra mim consultar com ele (médico) pra mim bater nele.” (“Porque o culpado é ele sim Elisa!!! (Alterada) É ele que é o culpado, entendeu? Então falei assim, mas agora não adianta meter processo, porque eu fiz pré natal com ele, eu fiz direitinho, tomei as vitaminas tudo cara, tudo particular, ele pediu os exames tudo particular e as coisas e as vitaminas dele eram caríssimas, e eu fiz direitinho, não falei nada, e se ele tivesse tirado ela na hora certinha igual as outras, ela era normal.” ( **Dona Rita, família F6**)

Acreditamos que, nesses casos, as mães sentiam necessidade de encontrar uma explicação para o fato ocorrido e, por isso, culpavam os médicos<sup>40</sup>, agindo de maneira agressiva para com os mesmos, como foi o relato referente à família 6. Além disso, percebemos que, na fala seguinte de Dona Rita, há um sentimento de revolta contra Deus, através do qual a mesma questionava o porquê de ter uma filha com deficiência:

“Aí a gente pensa assim, são dez irmãos, eu sou a mais velha e porque eu? Aí eu pensava: “Meu Deus! O senhor não podia ter dado filha especial pra mim, porque eu não tenho condições, o senhor tinha que dá pra uma pessoa rica, que tem dinheiro, um carro pra andar, e eu não tenho condições, não tenho dinheiro pra gastar.” A gente pensa assim, “Meu Deus ela não é pra mim!!! Porque aconteceu isso?” **(Dona Rita, família F6)**

De acordo com Brunhara e Petean (1999), o desejo de transferir a culpa aos outros, a raiva e a revolta são reações manifestadas diante de uma situação não esperada e na qual não se tem controle, de modo que tais sentimentos podem ser estendidos a vizinhos, parentes e, até mesmo, a Deus, funcionando como uma “válvula de escape” da cólera que os familiares sentem diante da injustiça de possuírem um filho com deficiência.

Constamos também que a procura por respostas e por explicações para a situação ocorrida se manifestou por meio de sentimentos contraditórios de rejeição e de aceitação, atingindo o plano espiritual. A maioria das famílias (nove) relatou *apego à religiosidade*, com sentimentos de crença para enfrentar a situação vivida, esperança de cura e conformismo atrelados a princípios espirituais.

No que tange aos sentimentos de crença apresentados, percebemos que as famílias encontraram, em Deus, ajuda e força para conseguir compreender o que se passava, de forma a enfrentar e aceitar a situação. Os depoimentos seguintes destacam trechos da entrevista com Dona Mariana e, nele, podemos observar essa situação:

“ (...) as vezes sem agüentar, eu pedia pra Deus força, que ele me desse força pra eu agüentar, ficar de pé e eu consegui. Hoje graças a Deus eu to de pé, mas foi muito difícil, muito mesmo.” **(Dona Mariana, família F5)**

“ (...)eu procuro colocar tudo dentro do coração de Jesus e eu falo: “Mergulhado no coração do senhor eu quero vida nova, quero que a minha filha tenha uma vida nova, quero viver. Daí-me a alegria de viver, eu quero viver.” E eu percebo que cada dia que passa e eu me agarro a Deus, me fortaleço em Deus, trazendo dentro de mim pensamentos positivos, força

---

<sup>40</sup> Não temos a pretensão de discutir, nesse artigo, se a PC advém ou não do modo e do tempo com os quais os partos das crianças foram realizados, mas, fundamentalmente, buscamos apresentar e discutir as reações emocionais que os familiares relataram quanto ao momento da notícia sobre a deficiência.

positiva, tudo tá se abrindo, as portas estão se abrindo, entendeu?” ( **Dona Mariana, família F5**)

As mães que afirmaram apego à religiosidade acreditavam que a ajuda divina era uma alternativa concreta de apoio, a qual proporcionou conforto e paciência para que as mesmas encarassem a situação vivida e aprendessem o máximo que a vida lhes podia ensinar. Para Saad, Masiero e Battistella (2001), a crença em aspectos espirituais pode mobilizar energias e iniciativas extremamente positivas, como potencial ilimitado para melhorar a qualidade de vida das pessoas, lhes proporcionando força e coragem para encarar os desafios da vida.

Identificamos, ainda, que o apego à religiosidade emergiu como uma forma de alcançar a cura e/ou milagres relacionados ao familiar com deficiência, a fim de que o mesmo pudesse andar e ter uma vida independente. Brunhara e Petean (1999) afirmam que a busca da cura é um sentimento que permanece presente nos pais, independentemente do tipo de deficiência do familiar, da gravidade do caso e da remota possibilidade de recuperação.

De acordo com Valle (1997), é comum que, em alguns casos, os pais não tenham mais esperanças e expectativas de que o familiar venha a melhorar por intermédio da medicina; e, assim, os mesmos passam a buscar a superação da situação terrena e o encontro com o conforto da ajuda divina.

Atrelada à questão religiosa realçada até o momento, também se fizeram presentes, nesse grupo de nove entrevistadas, sentimentos de conformismo, através dos quais os familiares relataram aceitar o filho com deficiência como que Deus o mandou, sem questionamentos ou recusas. Essas mães, ao mesmo tempo em que esperavam um milagre relacionado à cura do familiar, relatavam serem pessoas escolhidas por Deus para cumprir a missão que lhes foi confiada, isto é, a missão de cuidar de um familiar com deficiência, conforme mostram as falas seguintes:

“A menina é coisa de Deus, né? A gente tem que aceitar tudo que Deus dá agente, né? Porque Deus deu porque achou a gente especial pra cuidar, né? Se nós não fosse capaz de cuidar ele não dava pra nós não, né?”(**Dona Carmem, família F2**)

“Eu pensei: “Agora tá na mão de Deus.” Porque não tá nas mãos da gente, o que poderia fazer nós fez, né? Seja o que Deus quiser, porque se fosse uma coisa que a gente podia ir lá e tirar aquele defeito e jogar fora, mas não tem como, né?” (**Dona Leila, família F7**)

O conformismo aparece como forma de aceitar o que não se pode mudar, fazendo com que as fases de luto inicial e de negação cedam lugar à aceitação e ao enfrentamento da situação, tendo como apoio maior a força divina.

Para Dallabrida (2000), os pais podem, nesse momento, viver sentimentos de resignação que os podem levar a ter uma visão de desesperança em relação ao filho e, ainda, reforçar uma ideia de que nada mais há a fazer pela criança; levando, inclusive, à recusa de tratamentos necessários. Porém, observamos, durante nossas conversas com as entrevistadas em questão, que mesmo se conformando com a deficiência do familiar e acreditando que foram escolhidos por Deus para viverem essa situação, ainda assim, demonstravam atitudes proativas de esperança quanto ao desenvolvimento futuro do filho e buscavam tratamentos diversos para que isso se concretizasse. As constantes idas à APAE representam, pois, um exemplo dessa atitude proativa dos pais que almejam avanços por parte dos familiares.

Outros sentimentos recorrentes, nas entrevistas, foram *os medos e dúvidas sobre o futuro do familiar*. Percebemos que falar sobre o futuro não era algo fácil para as mães, já que, geralmente, o mesmo remetia a uma ideia de algo sofrido e distinto do imaginado/idealizado para o filho. Cinco entrevistadas relataram que pensar no futuro gerava crescentes dúvidas e medos sobre qual seria a situação do familiar com o passar dos anos e/ou se o mesmo poderia se desenvolver e ser uma pessoa independente. O relato de Dona Clarice refere-se a essa questão:

“(...) às vezes a gente quer pensar como a criança vai ficar futuramente, vem varias coisas na cabeça da gente, sabe? Tenho muito medo, medo de como vai ser, medo de tudo, né? A gente sofre bastante. As pessoas falam que a gente tem que viver um dia após o outro, não pode pensar futuramente, mas a gente não deixa de pensar. A gente preocupa tanto, será que ela vai conseguir falar, será que vai conseguir andar, estas coisas.” **(Dona Clarice, família F1)**

Juntamente com as dúvidas e os medos, esse grupo de entrevistadas também apresentou indagações e preocupações. Essas mulheres se questionavam se conseguiriam se manter fortes e preparadas emocionalmente para seguir adiante, cuidando do familiar com deficiência, e se, com o passar dos anos, teriam condições físicas para realizar atividades rotineiras, como dar banho, pegar o familiar no colo e outras, que exigem esforços intensos.

Tais cuidadoras também se sentiam temerosas e inseguras ao pensar em como seriam as vidas desses familiares quando as mesmas falecessem. O trecho seguinte faz parte do relato de Dona Joaquina, a qual cuida de três netos com deficiência juntamente com Dona Arlinda - mãe das crianças:

“Eu penso assim: “Será que Deus vai dar eu vida pra cuidar dos meninos daqui no futuro? E eu não falo nem daqui a uns dez anos, mas daqui uns 4, 5 anos, se eu tiver vida pra cuidar e os meninos também estiver aí, será que a minha filha vai arranjar alguém pra cuidar? Eu penso isso, sabe?”(Lágrimas nos olhos). **(Dona Joaquina, família F10)**

Diante disso, é possível perceber, por parte desse grupo de entrevistadas, um temor intenso da morte; o qual se deve ao fato de as mesmas não saberem quem cuidará de seus familiares com deficiência quando elas estiverem ausentes e, ainda, se esses sobreviveriam mediante à falta delas. Segundo Couto, Tachibana e Vaisberg (2007), apesar de ser normal e esperado que os pais faleçam antes dos filhos, quando tratamos de pais que tem um filho com deficiência, essa ordem biológica natural da vida torna-se um fator de perturbação, já que os pais têm a sensação de que, ao morrem, não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar do familiar em questão e, por isso, sentem receio de partir dessa vida e abandonar seus filhos à própria sorte.

Enfrentar a situação, falar abertamente sobre o ocorrido, aceitar a deficiência do familiar e adaptar-se à nova realidade pode ser um processo demorado, o qual, segundo Fiamengi e Messa (2007), pode durar dias, meses ou anos, mudando o estilo de vida da família, além de seus valores e papéis.

Para Batista e França (2007), a adaptação à nova realidade inicia-se quando a família elabora a perda da “criança saudável” e começa a tentar descobrir maneiras de se adequar ao novo momento existencial, buscando maiores informações sobre o diagnóstico, não para negá-lo, mas para entendê-lo melhor e para tentar encontrar alternativas de melhorias para o familiar.

Em nossa pesquisa, constatamos que todas as famílias, a seu modo, se *adaptaram à nova realidade* e criaram formas distintas de contato e de cuidado com o familiar com deficiência. Porém, nem todas essas famílias aceitavam a situação, isto é, nem todas tinham o fato de terem perdido o filho idealizado e sonhando como plausível. Identificamos, através dos relatos, um “turbilhão de sentimentos” que nem sempre sinalizava uma possível aceitação da realidade, já que emergiram falas que realçavam certa dificuldade de estabelecer laços afetivos de interação amorosa entre mães e filhos. Observamos que as entrevistadas se remetiam, em diversos momentos, não ao filho, mas às suas limitações causadas pela deficiência.

De acordo com Amaral (1995), os sentimentos e os processos, pelos quais os pais passaram ou ainda passam, podem interferir diretamente na aceitação do familiar, visto que os mesmos, ao perderem o filho desejado, podem estar impedidos de

estabelecer o vínculo com esse familiar, vivendo imersos em seu sofrimento e presos em um quadro de melancolia. O autor ainda acrescenta que esses pais também podem estabelecer um vínculo com a deficiência e não com o filho que a possui, ou seja, suas relações poderão ser baseadas no fenômeno e não na criança, nas práticas terapêuticas e não nas necessidades humanas, que envolvem carinho, atenção e amor.

Geralis (2007) afirma que os pais podem ficar tão obcecados pelo domínio de certa habilidade de seu filho, como andar, comer sozinho, falar, etc. que passam a não perceber o familiar como um ser que tem sentimentos.

Assim, observamos que, com o nascimento de um bebê com deficiência, os membros familiares ficam fragilizados e passam a vivenciar reações e sentimentos variados, os quais vão desde o choque inicial até uma possível adaptação e aceitação da nova realidade. No entanto, esses sentimentos não são vivenciados em momentos demarcados e nem seguem uma lógica única de acontecimentos, conforme apresentamos nesse item, pois se manifestam de forma diversa a depender da família e dos meios encontrados para conviver com a nova vida.

#### **4. CONCLUSÕES**

No que tange ao momento em que a notícia foi dada, constatamos que o diagnóstico sobre a PC se concretizou, na maioria dos casos (nove), em um período de tempo que variou de nove meses a dois anos após o nascimento da criança; o que gerou consequências não só emocionais, físicas e econômicas para as famílias, mas também adiou a intervenção médica relacionada à estimulação da criança e à tentativa de melhorar sua cognição, postura, dentre outros.

Ainda com relação à transmissão da notícia, vimos que o conteúdo das informações e a maneira como a mesma foi repassada influenciaram tanto positivamente, quanto negativamente o posterior desenvolvimento da pessoa com deficiência. Quando as informações estavam pautadas em conteúdos informativos, as mesmas orientavam as famílias na busca de especialistas que pudessem contribuir para melhorias do familiar, porém, quando apresentavam conteúdos baseados em informações transmitidas de modo definitivo e sem soluções (normativo), criavam uma visão equivocada da PC, com expectativas errôneas e distorcidas sobre o futuro do indivíduo deficiente. Observamos que tal visão, sobre a deficiência, foi capaz de restringir o tratamento e o desenvolvimento futuro dos sujeitos e, conseqüentemente,

restringiu as possibilidades de eles alcançarem avanços que pudessem lhes garantir o mínimo de independência.

Embora a equipe médica tenha transmitido, às famílias em questão, informações que, em partes, são reais e pautadas em estudos científicos, percebemos que a maneira normativa, abrupta e despreparada, com a qual, por vezes, as mesmas eram repassadas, demonstrava falta de sensibilidade, por parte desses profissionais, para lidar com a situação e tornava esse momento ainda mais difícil para os membros familiares.

Observamos que um número expressivo de mulheres (dez) tinha pouca informação sobre o distúrbio do familiar. Para esse grupo, o conhecimento sobre a doença era bastante simplificado, já que o mesmo relatou não conhecer exatamente as causas e as conseqüências físicas e motoras que a PC pode trazer. Acreditamos que o limitado conhecimento, sobre esse distúrbio, tenha sido influenciado não somente pela maneira com a qual o diagnóstico médico foi apresentado e/ou pela utilização de uma linguagem técnicocientífica que dificultou o entendimento, mas também pode estar relacionado com o próprio estado emocional dos pais. Esses podem não se sentir preparados para entender o que aconteceu ou, até mesmo, não desejar adquirir maiores informações sobre o quadro clínico da criança.

Além das questões relacionadas à forma como o diagnóstico foi transmitido e às suas possíveis repercussões na vida dos pais e da criança, também focamos nossa análise na categoria *recebimento da notícia*, com ênfase nas reações e nas atitudes relatadas acerca desse momento. Percebemos que os sentimentos vivenciados foram variados e conflitantes e que, de modo geral, se perpetuaram no dia a dia de convivência com o familiar; fator que também influenciou a elaboração e o reconhecimento da deficiência por parte dos familiares. O mesclado de sensações experimentadas, pelos mesmos, variaram desde o choque, a negação, a raiva e a revolta, o apego à religiosidade, as dúvidas e os medos sobre o futuro do familiar, até a aceitação e a adaptação à nova realidade.

Vimos que os familiares, na tentativa de enfrentarem e conviverem com a nova realidade de vida, geralmente passaram por um “turbilhão de sentimentos”, os quais se manifestaram de distintas formas: por vezes combinados, omitidos, contrários, confusos e em tempos variados, a depender das características de cada família e das formas distintas com as quais lidavam com a situação.

Assim, em função dos aspectos salientados até aqui, podemos perceber o quanto o momento de transmissão do diagnóstico, bem como a forma e o conteúdo do mesmo, pode ser relevante na obtenção de informações coerentes sobre a deficiência, as quais

podem, inclusive, proporcionar conforto para sentimentos de incertezas, culpas e medos sobre o futuro.

No entanto, para que isso se concretize, consideramos fundamental que os profissionais de saúde sejam mais cautelosos para transmitir o diagnóstico, levando em consideração não somente o estado emocional dos pais, mas também o conteúdo das informações passadas, já que essas podem reduzir ou aumentar as dificuldades de convivência com o familiar.

## 5. REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

BABBIE, E. **Métodos de pesquisa de Survey**. Belo Horizonte: UFMG, 2003.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico científica do ICPG**, v.3, n.10, jan-jun 2007. p.117-121.

BRAGA, A. F. **Educação inclusiva**: Das intenções às ações- Um estudo sobre o processo de inclusão escolar de alunos caracterizados como Portadores de Necessidades Especiais em escolas públicas no município de Viçosa, MG. 2006. 201p. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) - Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, 2006.

BRASIL. **Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995**: regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e o idoso, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 11 de dezembro de 1995.

BRUNHARA, F.; PETEAN E. Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Cadernos de psicologia e educação Paidéia**, 1999. V.9, n.16, p.31-40.

CAMARGO, S. P. H; LONDERO, A. D. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. **Interações em psicologia**, 2008, v.2, n.12, p. 277-289.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; VAISBERG, T. M. J. A. A mãe, o filho e a síndrome de Down. **Cadernos de psicologia e educação Paidéia**, v.17, n.37, 2007. p. 265-272.

DALLABRIDA, A. M. Revelação diagnóstica da deficiência mental e cotidiano familiar. **Ponto de vista**, v.2, n.2, jan/dez. 2000. p. 29-33.

FALKENBACH, A. P; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência e saúde coletiva**, v.13, supl.2, 2008. p. 2065-2073.

- FIAMENGHI, G. A; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. **Psicologia, ciência e profissão**, v.02, n.27, 2007. p. 236-245.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2002.
- GERALIS, E. **Crianças com Paralisia Cerebral**: guia para pais e educadores. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação especial**, São Paulo, v.2, n.4, 1996. p. 110-117.
- GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.
- GOES, F. A. B. Um encontro inesperado: os pais e seus filhos com deficiência mental. **Psicologia, ciência e profissão**, v.3, n.26, 2006. p. 450-461.
- MARQUES, L. P.; OLIVEIRA, L. A., SANTOS, N. A. S. Integração de paralisados cerebrais: um estudo. **Temas Sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 7, n. 40,p. 16-23, 1998.
- MAY, T. **Pesquisa Social**: Questões, métodos e processos. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- MILBRATH, V. M.; SOARES, D. C.; AMESTOY, S. C.; CECAGNO, D.; SIQUEIRA, H. C. H. Mães vivenciando o diagnóstico da Paralisia Cerebral em seus filhos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.3, n.30, set. 2009. p. 437-444.
- PETEAN, E. B. L; MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Cadernos de psicologia e educação Paidéia**, Ribeirão Preto, v.10, n.19, ago/dez 2000. p. 40-46.
- PETEAN, E. B. L; PINA-NETO, J. M. Investigação em aconselhamento genético: Impacto da primeira notícia- reação dos pais à deficiência. **Medicina**, v.1, n.31, 1998. p. 288-295.
- ROTTA, N. T. Paralisia Cerebral: Novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de pediatria**, v.78, supl.1, 2002.
- SÁ, S. M. P; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.01, n.16, 2006. p. 68-84.
- SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L. R. Espiritualidade baseada em evidencias. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v.3, n.8, 2001. p. 107-112.
- SILVA, S. T. **A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva**. 2008. 94p. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do trabalho) - Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2008.

SOUZA, L. G. A; BOEMER, M. R. O ser - com o filho com deficiência mental - Alguns desvelamentos. **Cadernos de psicologia e educação Paidéia**, v.13, n.26, 2003. p. 209-219.

THIOLLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 1996.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas: Editora Psy, 1997.

### **ARTIGO 3: DESARRUMOU TUDO! O IMPACTO DA PARALISIA CEREBRAL NA FAMÍLIA**

#### **RESUMO**

Este artigo visou compreender as possíveis modificações que ocorrem, na dinâmica e na organização familiar, em decorrência de um ente da família que possui Paralisia Cerebral, além de suas repercussões nas esferas física (do domicílio), social, econômica e cultural do ambiente familiar. Definimos a APAE (Associação de Pais e Alunos Excepcionais), localizada na cidade de Viçosa – MG, como nosso campo empírico de pesquisa. A amostra estudada compreendeu doze mulheres, responsáveis por cuidar de pessoas com Paralisia Cerebral (PC), e a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas. A análise dos dados foi pautada em uma abordagem qualitativa e se deu a partir da análise das falas. Assim, concluiu-se que as famílias passaram por mudanças nas relações intra e extrafamiliares, as quais ora ocasionaram a coesão, ora a ruptura das relações desses grupos. No que se refere às relações intrafamiliares e, mais especificamente, às relações conjugais, identificamos uma preponderância de crises, relacionadas, principalmente, à falta de tempo das esposas, em função do maior envolvimento das mesmas nas atividades ligadas ao cuidado das pessoas com deficiência. Já as relações entre os pais e os filhos, que não portam deficiência cerebral, revelaram, principalmente, efeitos positivos ligados ao fato de possuir um familiar com deficiência. Esse fator também foi elencado, pelas mulheres entrevistadas, como um fator positivo, relacionado ao amadurecimento precoce dos filhos e a um maior senso de responsabilidade por parte dos mesmos. As relações sociais também foram alvo de mudanças, visto que parentes, amigos e vizinhos tanto se aproximaram e ofereceram apoio, dadas às circunstâncias de deficiência do familiar, como se afastaram, devido à dificuldade de conviver com as diferenças. Assim, pode-se inferir que todas as modificações, ocasionadas pela presença do familiar com PC, se interpunham de forma positiva ou negativa - a depender de como a família conduzia o processo de mudanças, isto é, de como os demais membros familiares equilibravam as necessidades da pessoa com PC e suas próprias necessidades, além de como conduziam os conflitos e os dilemas relacionados aos cuidados a eles dispensados.

**Palavras-chave:** paralisia cerebral; mulheres cuidadoras; redes.

### **ARTICLE 3: EVERYTHING IN TOTAL DISORDER! THE IMPACT OF THE CEREBRAL PALSY IN THE FAMILY**

#### **ABSTRACT**

This article aimed to understand the possible changes at family organization and dynamics, as a result of a family member disability and its repercussions on house structure (furniture, space), on social, economic, cultural sphere of familiar environment. We have defined APAE (Associação de Pais e Alunos Excepcionais — Association of Parents of Disabled Students), located in Viçosa, MG, as our empirical research field. The sample studied covers twelve women, which were responsible for caring for people with cerebral palsy and the data collection was carried out through semi-structured interviews. The data analysis were based on a qualitative approach and occurred from the speech analysis. Thus, we concluded that families went through into intra and extra-family changes, which sometimes caused cohesion and also rupture in these groups' relationships. Concerning intra-family ones, particularly conjugal relations, we identify a preponderance of crisis mainly related to wives' lack of free time, explained by their great involvement with the care activities for handicapped people. The relationship between parents and children without cerebral palsy revealed, mainly, positive effects linked to the fact of having a handicapped family member. That factor was also listed by interviewed women related to their children's early maturity and their great sense of responsibility. The family social relationships also have changed, since some relatives, friends and neighbors have got closer and offered their support when they knew about the disabled family member; others got distant, because they could not get along well with differences. So, it is possible to infer that all modifications caused by the family member with CP could be positive or negative, which would depend on the way the family would conduct the changing process, in other words, on how the other family members would balance the needs of the disabled person and their own needs, besides how they would conduct the conflicts and dilemmas related to the care for them.

**Key words:** cerebral palsy; caregiving women; network.

## 1. INTRODUÇÃO

O nascimento de um familiar com deficiência é um evento desestruturante para toda a família, não somente por ser uma situação inesperada, mas também por, geralmente, envolver um processo de transformação e de readaptação familiar à nova realidade.

As mudanças no cotidiano devem-se, principalmente, ao cuidado e à atenção demandados diariamente pela pessoa com deficiência, o que pode ser intensificado em virtude do tipo de deficiência apresentado. Diante disso, optamos, nessa pesquisa, por analisar o impacto da Paralisia Cerebral (PC) <sup>41</sup> na dinâmica e na organização da família. Acreditamos que apesar das diversidades <sup>42</sup> apresentadas no quadro clínico da PC, os indivíduos que a possuem, geralmente, demandarão maiores cuidados diários, podendo alterar intensamente a rotina familiar; principalmente porque as lesões que ocorrem, no cérebro, podem influenciar a aquisição e o desenvolvimento não somente de atividades motoras básicas (como rolar, sentar, engatinhar, andar, etc.), mas também de atividades da rotina diária (como tomar banho, se alimentar, se vestir e outros), as quais podem limitá-los a adquirir maior independência. Não obstante, a escolha dessa temática se deve a uma motivação pessoal da pesquisadora, a qual possui um irmão, de 25 anos, com PC.

As pessoas com PC constituem um grupo com prejuízo motor leve ou grave, o qual se manifesta, principalmente, nas atividades de vida diária e de vida prática. Essas alterações podem gerar grandes repercussões na realização de tarefas simples e corriqueiras, afetando a rotina de toda a família e, principalmente, da cuidadora principal do familiar que, em geral, é a mãe (CAMARGO, *et.al.*, 2009).

---

<sup>41</sup> Para Piovesana (2002), a PC, também conhecida como Encefalopatia Crônica da Infância (E.C.I.), é, dentre as doenças físicas, a que mais ocorre na primeira infância, além de ser uma doença crônica, de caráter não evolutivo, que leva o portador à necessidade de tratamento prolongado - devido ao fato de o curso natural das lesões ser de longa duração. Essa doença pode trazer efeitos ligados não apenas ao crescimento e ao desenvolvimento físico, mas também à destreza, à personalidade, à capacidade cognitiva, às atividades sociais e pessoais; ligadas às emoções e/ou às interações da família.

<sup>42</sup> A PC pode ser classificada com base na localização dos problemas de movimento, ou seja, de como ela afeta a face, os braços, o tronco e as pernas, o que pode ser tido como *monoplegia*, *diplegia*, *hemiplegia*, *tetraplegia* e *hemiplegia dupla*. A *monoplegia* afeta somente um dos membros da criança: braço ou perna, em um dos lados do corpo; a *diplegia* afeta principalmente as pernas da criança, colocando-as na posição vertical; na *hemiplegia*, um dos lados do corpo da criança é afetado; a *tetraplegia* afeta todo o corpo: face, tronco, braços e pernas e a *hemiplegia dupla* também afeta todo o corpo da criança, porém difere da *tetraplegia* quanto ao fato de que são os braços e não as pernas os membros mais afetados pela PC, além de poder gerar maiores dificuldades na alimentação e na fala (GERALIS, 2007).

Em decorrência desse cuidado, a família pode passar constantemente por mudanças; as quais geralmente envolvem a definição de funções e de responsabilidades ligadas à prestação de assistência à pessoa com deficiência. Porém, cada membro familiar poderá vivenciar essa situação de forma diferenciada, a partir do que julga necessário fazer para contribuir com o cuidado do indivíduo em questão.

Para Cervený (2004), a forma como a unidade familiar se organiza, ou seja, como esse grupo reage, interage e tenta se adaptar aos momentos de crise, que ocorrem em seu próprio ciclo familiar, é fundamental para o melhor desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Ante o exposto, tem-se o objetivo desse trabalho: compreender as possíveis modificações que ocorrem na dinâmica e na organização da família, em virtude de um familiar com deficiência, e suas repercussões nas esferas física (do domicílio), social, econômica e cultural da família.

## **2. METODOLOGIA**

### **2.1. Local de estudo**

Esse estudo foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada na Rua Cristóvão L. Santana - nº116, Bairro de Fátima, Viçosa-MG. A APAE é uma associação civil e filantrópica, sem fins lucrativos, voltada para objetivos de caráter educacional, cultural, assistencial, de saúde, de estudo e pesquisa, desportivo, dentre outros (Estatuto da APAE, 2004).

Essa associação está regularmente registrada, no Ministério da Educação e Cultura (MEC), e encontra-se autorizada a educar alunos, desde a educação infantil até à educação profissional, além de poder prestar atendimentos clínicos, nas áreas de Pediatria, Neurologia, Psiquiatria, Psicologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Odontologia e Assistência Social, atendendo portadores de diversos tipos de deficiência, a saber: deficiência auditiva e visual, paralisia cerebral, autismo, várias categorias de deficiência mental e síndromes (das mais comuns às mais raras) (BRAGA, 2006).

### **2.2. População e amostra**

Verificamos que a APAE atendia, na época da coleta de dados, 65 pessoas com PC, as quais eram provenientes de 63 famílias, de modo que, em uma dessas famílias, havia três pessoas com PC. Desse modo, a população estudada compreende um total de 63 famílias. A princípio, pensamos em entrevistar toda a população, porém, durante as visitas feitas à Instituição, percebemos que, dada a delicadeza do tema abordado, não seria viável iniciar essa parte da coleta de dados sem antes estabelecer um contato direto com as entrevistadas.

Diante disso e junto ao comitê de orientação, iniciamos um processo de mudança em relação ao quadro amostral da pesquisa e passamos, portanto, a direcionar nossas entrevistas aos cuidadores que aguardavam, cotidianamente (durante o tratamento), seus familiares na sala de espera da Instituição: uma vez que nos foi possível perceber, durante nossas visitas, que nem todas as pessoas, com deficiência, possuíam um acompanhante que as aguardava.

Presenciamos situações em que o familiar com PC chegava à Instituição, por intermédio do transporte público ou pelo transporte oferecido pela APAE, sem que ninguém da família o acompanhasse. Assim, nossa amostra foi construída a partir de nossas conversas, na sala de espera da Instituição, com aqueles acompanhantes/cuidadores que se mostraram mais à vontade em relação ao ato de relatarmos situações vivenciadas, por eles, no que se refere à deficiência do familiar.

Apenas em um caso, entrevistamos uma mãe que não costumava acompanhar sua filha à Instituição. No dia em que foi entrevistada, essa senhora encontrava-se na APAE apenas para uma reunião entre ela, a assistente social e a direção do local. Tal contato despertou nosso interesse por conhecer, mais profundamente, a dinâmica familiar dessa mulher; dado o fato de que a mesma demonstrava estar profundamente deprimida, chorando bastante durante a nossa conversa.

Diante desse contexto e valorizando-se os critérios de representatividade qualitativa, chegamos a uma amostra de doze cuidadores<sup>43</sup>: todas mulheres, sendo dez mães e duas avós maternas. Esse tipo de amostra é identificado, por Babbie (2003), como “amostras intencionais”, as quais se caracterizam “por selecionar a amostra baseado no próprio conhecimento da população e dos seus elementos, e da natureza das metas de pesquisa”.

---

<sup>43</sup> As participantes das entrevistas foram denominadas “mães de pessoas com deficiência”, porém, tal denominação também abarca as avós, uma vez que, em dois casos, entrevistamos pessoas que estavam acompanhando, diariamente na APAE, seus netos com deficiência e, ainda, pelo fato de tais mulheres participarem do cuidado e das responsabilidades cotidianas relacionadas a estes.

Sendo assim, a amostra exata não foi definida *a priori*, mas construída ao longo da coleta de dados; a partir do contato com as cuidadoras, na sala de espera da Instituição, durante os meses de abril, maio, junho e início de julho de 2011.

### **2.3. Método e técnica de coleta de dados**

Optamos, nessa pesquisa, pelo Estudo de Caso, em virtude de ser um método de pesquisa abrangente que, segundo Gil (2002), consiste em um trabalho profundo e exaustivo, o qual permite um amplo e detalhado conhecimento acerca do objeto de pesquisa. Acreditamos que a realização de um Estudo de Caso seja, portanto, o mais adequado à pesquisa em questão, dada a abrangência do método e a inexistência de pretensão de controle e/ou manipulação de comportamentos.

Com relação à técnica de coleta de dados, utilizamos a entrevista semiestruturada, uma vez que a mesma viabiliza a interação entre pesquisador e pesquisado, além de uma maior facilidade quanto à obtenção de respostas do entrevistado, na presença do entrevistador, e uma maior possibilidade de estabelecer relações de confiança e de amizade entre os sujeitos da pesquisa; o que também propicia o surgimento de novas informações (GOLDENBERG, 2004). Não obstante, a entrevista semiestruturada confere liberdade ao entrevistador, para que o mesmo vá além das respostas e estabeleça um diálogo com o entrevistado; o qual pode vir a responder nos seus próprios termos (MAY, 2004).

Justificamos a utilização da entrevista semiestruturada, ainda, pelo fato de a temática, aqui abordada, envolver questões de cunho pessoal, relacionadas aos sentimentos, às percepções de experiências passadas, vividas durante o diagnóstico médico por exemplos, e às experiências atuais que provêm do contato cotidiano com o familiar que possui deficiência.

Assim, a utilização dessa técnica viabilizou a criação de um roteiro que orientou as conversas, a partir da iniciativa e das intenções do entrevistador, do objeto de estudo e mediante autorização dos informantes; os quais tinham total liberdade para não responder, para deixar a resposta para depois ou, ainda, para encerrar sua participação na pesquisa a qualquer momento – fato que não ocorreu durante as entrevistas.

### **2.4. Forma de análises dos dados**

Segundo Minayo (2010, p.27), esta fase refere-se a um “conjunto de procedimentos para valorizar, compreender, interpretar os dados empíricos e articulá-los com a teoria que fundamentou o projeto ou com outras leituras teóricas e interpretativas cuja a necessidade foi dada pelo trabalho de campo”.

Para a análise das entrevistas semiestruturadas, realizamos uma análise de falas; com o intuito de identificar e de analisar o que foi dito, pelos sujeitos entrevistados, durante as entrevistas. Nesse sentido, o primeiro passo foi ouvir as conversas que foram gravadas e, em seguida, transcrevê-las na íntegra. Após essa etapa, lemos minuciosamente, por diversas vezes, o material transcrito e o codificamos, isto é, criamos categorias para as falas significativas que se relacionavam com os objetivos específicos da pesquisa. Para cada fala com o mesmo conteúdo temático, agrupamos os dados e estabelecemos categorias, a fim de compará-las e, por fim, analisá-las.

Cabe ressaltar que utilizamos nomes fictícios para preservar a identidade dos informantes e para não expor suas intimidades, até mesmo porque, no início de cada entrevista, garantimos o sigilo, na identificação dos sujeitos, em função de questões éticas de pesquisa.

### **3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

#### **3.1. Conhecendo as famílias entrevistadas: perfil socioeconômico do grupo familiar e caracterização da pessoa com deficiência**

Em relação ao perfil socioeconômico do grupo familiar, os dados comprovaram que a maioria das famílias (nove) não obtinha renda superior a um salário mínimo<sup>44</sup>; situação que também é compatível com a renda auferida pelas camadas populares. Diante disso, constatamos que a principal política pública que é acionada, pelas famílias estudadas, refere-se ao Benefício de Prestação Continuada de assistência social (BPC)<sup>45</sup>, visto que apenas duas famílias não são beneficiárias.

Os dados também indicaram que cinco famílias eram beneficiárias de outros programas do governo: nesse caso, o Programa Bolsa Família (PBF)<sup>46</sup>. Contudo, ainda

---

<sup>44</sup> O quadro 2 mostra a renda obtida pelas famílias, sem considerar qualquer tipo de ajuda financeira fornecida por parentes, amigos, vizinhos e/ou transferências de benefícios do Governo.

<sup>45</sup> O BPC foi instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Trata-se de um benefício individual, não vitalício e intransferível; o qual assegura a transferência mensal de um salário mínimo ao idoso, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, que não pode trabalhar e ter uma vida independente. (BRASIL, 1995).

<sup>46</sup> O PBF trata-se de um programa de transferência de renda para famílias, com renda per capita de R\$ 7,00 à R\$ 140,00, que possuem filhos em idade escolar.

que essas famílias contem com apoios financeiros de programas estatais, a maioria delas (sete) não obtinha renda superior a dois salários mínimos, o que, de acordo com as mesmas, representa um fator de dificuldade diante dos crescentes gastos demandados pelo familiar com PC.

O cuidado diário com esses familiares geralmente envolvia, segundo as entrevistadas, gastos financeiros elevados; como, por exemplo, aqueles relacionados aos medicamentos e cirurgias, os quais, na maior parte das vezes, não eram custeados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Diante disso, as famílias teciam redes sociais, compostas pela família, pelos vizinhos e pelo serviço público, que lhe prestavam ajudas materiais e/ou serviços, como foi o caso da APAE.

As redes sociais constituíam apoios que variavam desde o fornecimento de assistência emocional até os suportes materiais e financeiros, funcionando como importantes elos explicativos da sobrevivência dessas famílias de camadas populares e, ainda, como meio de superação das situações adversas relacionadas ao dia a dia do familiar com PC. De acordo com Serapioni (2005), *apud* Rabelo (2008, p.99), as famílias, especialmente as que pertencem às camadas populares, necessitam de uma “rede de serviços que a libertem do fardo de desempenhar inúmeras tarefas e facilitem a sua dedicação prioritária a questões afetivas”.

O quadro 1<sup>47</sup> mostra o perfil socioeconômico das famílias entrevistadas, de modo a detalhar a ocupação/trabalho e a renda dos membros dessas famílias:

---

<sup>47</sup> As informações presentes no quadro 1 serão discutidas com maiores detalhes no tópico a seguir, quando trataremos das mudanças ocorridas, no perfil financeiro das famílias, em virtude da presença de um familiar com PC.

**Quadro 1 – Quadro do perfil socioeconômico das famílias entrevistadas**

<b>Família</b>	<b>Ocupação das mães</b>	<b>Ocupação dos pais</b>	<b>Renda mensal (R\$): mães e pais</b>	<b>Ocupação dos irmãos</b>	<b>Ocupação dos tios e avós</b>	<b>Renda dos filhos, tias e avós (R\$)</b>	<b>Transf. de benefícios do Governo (R\$)</b>	<b>Renda total da família (R\$)*</b>
<b>1</b>	Dona de casa	Marceneiro	Salário mínimo	-	-	-	-	1 salário mínimo
<b>2</b>	Balconista	Ausente	Salário mínimo	Crianças com idade inferior a seis anos	Balconistas (tio e avó)	SM <sup>48</sup> (tio) + SM (avó)	545,00 (BPC)	4 salários mínimos
<b>3</b>	Dona de casa	Ausente	Sem renda	Estudante	-	-	545,00 (BPC)	1 salário mínimo
<b>4</b>	Dona de casa	Lavrador	Menos de um SM	Estudante e diarista	-	Menos de um salário mínimo	545,00 (BPC)	De 1 a 2 salários mínimos
<b>5</b>	Dona de casa	Motorista da prefeitura e secretário da saúde	De dois a três salários mínimos	Estudante e estagiário; Estudante e secretária	-	SM/2 (Irmão) + SM (Irmã)	-	Acima de 4 salários mínimos
<b>6</b>	Dona de casa	Lavrador	Menos de um SM	Estudante	-	-	545,00 (BPC) + BF (valor não declarado)	De 1 a 2 salários mínimos
<b>7</b>	Lavadora	Lavrador	Salário Mínimo	Estudante	Aposentada (tia)	SM	545,00 (BPC) + BF (valor não declarado)	De 3 a 4 salários mínimos
<b>8</b>	Dona de casa	Desempregado	Sem renda	Estudante	-	-	545,00 (BPC) + BF (valor não declarado)	De 1 a 2 salários mínimos
<b>9</b>	Dona de casa	Balconista	Salário Mínimo	Estudante	-	-	545,00 (BPC) + BF (valor não declarado)	De 2 a 3 salários mínimos
<b>10</b>		Lavrador	Salário Mínimo	-	Avó ( dona	Salário Mínimo	2 x 545,00 (BPC)	3 salários mínimos

<sup>48</sup> A sigla SM se refere a “salários mínimos”.

	Dona de casa				de casa)+ Avô (lavrador)		(Por ter três familiares com deficiência	
<b>11</b>	Emp. doméstica	Ausente	Salário mínimo	Estudante	-	-	545,00 (BPC)	2 salários mínimos
<b>12</b>	Dona de casa	Eletricista de carros	Salário Mínimo	Estudante	-	-	545,00 (BPC) + BF (valor não declarado)	De 1 a 2 salários mínimos

**Fonte: Informações fornecidas pelas entrevistadas - trabalho de campo, 2011.**

Já com relação ao perfil dos familiares com PC, identificamos a presença de quatorze pessoas com deficiência. Majoritariamente, um familiar com deficiência por família – exceção a esse padrão foi encontrada somente em F10, a qual possui três pessoas com PC. A maioria (nove) desses indivíduos era do sexo feminino; sua faixa etária variava entre 1 e 14 anos de idade, de modo que nove deles se encontravam na faixa de 9 a 14 anos. Quanto à escolaridade, apenas a criança de F12 havia iniciado o processo de alfabetização.

Os diagnósticos de todos os familiares com deficiência foram de PC. Das quatorze crianças, apenas as pertencentes às famílias 7 e 11 não possuíam mobilidade restrita. Quanto a outro tipo de deficiência associada à PC, ou seja, à presença de deficiências múltiplas, constatamos que a presença da PC esteve associada às perdas parciais de audição e de visão nas crianças das famílias F5 e F11.

Assim, dada a caracterização das famílias e das pessoas com PC, focaremos, a partir do tópico seguinte, algumas questões relacionadas ao objetivo principal da pesquisa, o qual se refere à tentativa de compreender as possíveis modificações ocorridas, na dinâmica e na organização da família, em decorrência de um familiar com deficiência, além de quais são as repercussões desse fato nas esferas física (do domicílio), social, econômica e cultural da família.

### **3.2. Mudanças na rotina e nas relações familiares**

A chegada de um familiar com PC exige uma atitude reativa da família, a qual busca se adaptar à nova realidade. Percebemos, em nossa pesquisa, que muitas mudanças (positivas e negativas) ocorreram no cotidiano das famílias entrevistadas e, ainda, que a intensidade das mesmas dependia da forma com a qual cada família lidava com a situação vivenciada.

Assim, apresentamos a seguir o quadro 2. Nele, trazemos informações sintéticas sobre as modificações, internas e externas, ocorridas no cotidiano familiar, as quais serão apresentadas, com maior profundidade, nos subitens posteriores desse trabalho.

**Quadro 2: Síntese das mudanças na rotina e nas relações familiares**

<b>Família</b>	<b>Mudança na rotina do trabalho (Mãe)</b>	<b>Mudança na rotina do trabalho (Pai)</b>	<b>Mudanças relacionadas aos aspectos residenciais</b>	<b>Mudanças nas relações conjugais</b>	<b>Mudanças nas relações entre os pais-irmãos do familiar com PC</b>	<b>Mudanças nas relações sociais</b>
<b>1</b>	- Abdicação do emprego como auxiliar de caixa; - Alteração nos afazeres domésticos.	- Não alterou	- Mudança na estrutura física da casa	- Coesão conjugal	- Sem presença de irmãos	- Aproximação de parentes
<b>2</b>	- Adequação da rotina de trabalho como balconista (mãe e avó)	- Ausente (pai) - Não alterou (avó)	-Não alterou	-Insatisfação conjugal (avó)	-Irmãos muito novos	-Aproximação de parentes - Afastamento de amigos
<b>3</b>	- Abdicação do emprego como empregada doméstica; - Alteração nos afazeres domésticos	- Ausente	-Não alterou	- Ruptura da relação conjugal	- Piora nas relações da mãe com os outros filhos	-Aproximação de parentes paternos - Afastamento de parentes maternos
<b>4</b>	-Adequação da rotina de trabalho no campo; - Alteração nos afazeres domésticos	- Não alterou	- Mudança de residência	-Insatisfação conjugal	- Melhora no relacionamento genitores-irmãos.	-Aproximação de amigos (vizinhos) - Afastamento de parentes paternos
<b>5</b>	- Não trabalhava antes do nascimento do filho; - Alteração nos afazeres domésticos	- Não alterou	- Mudança de residência	- Coesão conjugal	- Melhora no relacionamento genitores-irmãos.	-Aproximação de parentes maternos -Afastamento de parentes paternos e amigos
<b>6</b>	- Abdicação do emprego como empregada doméstica; - Alteração nos afazeres domésticos	- Não alterou	-Mudança na estrutura física da casa	- Coesão conjugal	- Melhora no relacionamento genitores-irmãos.	-Aproximação de parentes e vizinhos
<b>Família</b>	<b>Mudança na rotina do trabalho</b>	<b>Mudança na</b>	<b>Mudanças</b>	<b>Mudanças nas</b>	<b>Mudanças nas relações</b>	<b>Mudanças nas relações sociais</b>

	(Mãe)	rotina do trabalho (Pai)	relacionadas aos aspectos residenciais	relações conjugais	entre genitores-irmãos do familiar com PC	
7	- Adequação da rotina de trabalho no campo; - Alteração nos afazeres domésticos.	- Não alterou	-Não alterou	-Não alterou	-Irmãos muito novos	-Aproximação de parentes
8	- Não trabalhava antes do nascimento do filho	- Não alterou	-Não alterou	-Não alterou	- Melhora no relacionamento genitores-irmãos	-Afastamento de parentes
9	- Abdicação do emprego como empregada doméstica; - Alteração nos afazeres domésticos	- Passou a trabalhar em período integral para aumentar a renda	-Não alterou	-Não alterou	- Melhora no relacionamento genitores-irmãos.	-Aproximação de amigos (vizinhos)
10	- Adequação da rotina de trabalho no campo (mãe e avó); -Alteração nos afazeres domésticos	- Não alterou (pai e avô)	- Mudança de residência	- Não alterou (mãe e pai) -Insatisfação conjugal (avó e avô)	-Não tem irmãos que não tenham PC	-Aproximação de amigos (vizinhos); -Afastamento de parentes
11	- Adequação da rotina de trabalho como diarista	- Ausente	-Não alterou	- Ruptura da relação conjugal	- Melhora no relacionamento genitores-irmãos	-Aproximação de amigos (vizinhos)
12	- Abdicação do emprego como empregada doméstica; -Alteração nos afazeres domésticos	-Passou a trabalhar fora do horário comercial de trabalho para receber hora extra	-Não alterou	-Insatisfação conjugal	- Melhora no relacionamento genitores-irmãos	- Afastamento de parentes e amigos

Fonte: Dados da Pesquisa, 2011.

### **3.2.1. Modificações internas ocorridas na dinâmica e organização da família**

Nesse item, trataremos das modificações ocorridas internamente na dinâmica e na organização das famílias em decorrência da presença de um familiar com PC. Essas modificações envolveram mudanças na rotina de trabalho, alteração na renda familiar, alterações na estrutura física da residência, mudanças nas relações familiares entre marido-esposa e genitores-filhos.

#### **3.2.1.1. Mudança na rotina familiar e repercussão no perfil econômico**

Para Sandor (2011), a pessoa com PC, durante o processo de crescimento e de desenvolvimento, necessita de orientação e de auxílio em atividades diárias de higienização, de alimentação e de movimentação, além de acompanhamentos constantes a tratamentos médicos. Esses cuidados diários exigem tempo e dedicação, podendo ser permanentes ou por um período indefinido.

Diante das necessidades demandadas para o cuidado desses familiares com PC, o cotidiano de toda família tende a ser modificado, já que alterações na rotina, nos hábitos, nas atividades, dentre outras, possivelmente serão necessárias. Em nossa pesquisa, percebemos que a pessoa que mais alterou sua rotina foi sempre a mãe, a qual tomou para si a maior carga de responsabilidade na criação do filho, se transformando na cuidadora principal.

Borges (2003) diz que o cuidado associado às expectativas culturais de gênero ainda permanecem no cotidiano familiar, de modo que a mulher é vista como a responsável pelos afazeres domésticos e pelo cuidado dos filhos, enquanto o homem é considerado o provedor, isto é, aquele que sai de casa para obter o sustento da família, associado à cultura, às relações sociais, políticas, etc.

No universo de doze famílias entrevistadas, identificamos quatorze cuidadoras principais, doze mães e duas avós, as quais assumiram o cuidado do familiar com deficiência. Essas mulheres tiveram suas vidas modificadas mais intensamente, já que a maioria das tarefas que as mesmas realizavam, antes da chegada do familiar com PC, foram readaptadas, modificadas ou abdicadas em função do tempo dedicado ao cuidado dos filhos e\ou netos.

A principal mudança, na vida das cuidadoras, esteve associada às alterações na sua rotina de trabalho. A maioria (sete mulheres) buscou conciliar o emprego com a dedicação ao familiar com deficiência, o que lhes trouxe uma sobrecarga de trabalho, já

que continuaram realizando suas atividades domésticas. Cinco cuidadoras não conciliaram essas atividades, abdicando do seu emprego; duas cuidadoras, apesar de já não trabalharem antes do nascimento do filho, tiveram a rotina do trabalho doméstico modificada, uma vez que, em função do cuidado com o familiar em questão, muitas vezes negligenciaram as tarefas de casa.

As profissões das cuidadoras dos núcleos familiares 2, 4, 7 e 10 estavam associadas a trabalhos que não envolviam vínculos empregatícios, uma vez que se caracterizavam por meio de atividades esporádicas (lavradoras, balconista, diarista). No caso das lavradoras (que representavam três do total), o trabalho era exercido, sobretudo, nos períodos de colheita, no qual havia uma maior demanda. Desse modo, o ofício era exercido somente quando essas mulheres podiam contar com alguém para cuidar do familiar com deficiência, conforme identificado na fala a seguir:

“(...) na época de café eu vou na lavoura mais, né? Lá é pirtinho, sabe? Eu e minha filha mais velha troca, eu deixo a Bruna (familiar com deficiência) em casa e vou pra lavoura rapidinho e minha menina vai pra casa ficar com a irmã. Aí eu panho café e 4 horas eu venho embora.”( **Dona Vilma, família F4**)

No caso da família 2 e da família 10, a dinâmica de trabalho se dava de maneira diferenciada, já que havia duas cuidadoras principais, ou seja, duas pessoas responsáveis pelo cuidado constante do familiar. Na família 2, o cuidado da Cássia, familiar com PC, era dividido entre a Luana, mãe da criança, e Dona Carmem, a avó. Elas dividiam as tarefas da seguinte forma: a mãe trabalhava no comércio da família das 9 às 17 horas, enquanto a avó levava a criança aos tratamentos médicos, cuidava da alimentação da mesma e dos afazeres domésticos. Nos finais de semana, entretanto, a avó era quem trabalhava no comércio, enquanto a mãe cuidava da criança.

Na família 10, onde existem três familiares com PC, em um mês a mãe Arlinda vai para a casa que a família possui, na cidade de Araçatuba, cuida das crianças, acompanhando-as, inclusive, nas consultas e idas à APAE; enquanto a avó Joaquina fica no sítio, no interior da cidade, ajudando o marido e o genro nas atividades do campo. Essa dinâmica é alternada mensalmente entre a troca da cuidadora-mãe pela cuidadora-avó.

Percebemos que a possibilidade de manter o trabalho, mesmo que de forma esporádica, estava associada à presença de parentes e de vizinhos que cuidavam dos familiares com PC enquanto as mães trabalhavam. As mulheres, que adotaram essa

rotina de trabalho, ressaltaram a importância da existência dessas redes de apoio para que pudessem trabalhar e desempenhar os papéis de cuidadora, esposa e dona de casa.

No entanto, a adequação da rotina de trabalho com o cuidado do familiar não foi uma realidade vivida por todas as cuidadoras, já que, em cinco casos, identificamos a saída da mulher do mercado de trabalho a fim de se dedicar exclusivamente ao filho. As profissões ocupadas pelas mães, antes do nascimento do filho com PC, eram: na família 1, a de auxiliar de caixa de um supermercado na cidade de Viçosa e, nas famílias 3, 6, 9 e 12, a de empregada doméstica.

Na família 3, Dona Sabrina, mãe da criança com PC, além abdicar do trabalho como empregada doméstica, não continuou os estudos que realizava no período noturno. Ela relatou que a impossibilidade de realizar essas atividades estava relacionada não somente ao tempo de cuidado demandado pela filha Bianca, mas também ao receio e à insegurança de deixá-la com outra pessoa. Nesse caso, a mãe tinha medo de que algo de ruim acontecesse com a criança em sua ausência, conforme mostra a fala seguinte:

“(...) como eu vou trabalhar? Minha cabeça não ia funcionar no emprego de jeito nenhum, eu morro de preocupação (...) teve um dia que eu pedi minha menina de 15 anos, para levar a Bianca a APAE pra mim, mas ela é muito desatenta, eu tenho medo, não confio. Aí eu fiquei pensando se ela cair com Bianca naquela rampinha da APAE, só imaginando coisa que não tem nada a ver, sabe? Eu fico com muito medo.” **(Dona Sabrina, família F3)**

De acordo com Prado (2004) e Milbrath (2009), a presença de um familiar com deficiência pode ocasionar instabilidade constante, gerando oscilações entre sentimentos de medo, insegurança, angústia e incertezas. Assim, cada família possui uma maneira distinta de lidar com tais sentimentos, dispondo de estratégias, que lhes sejam próprias, para o enfrentamento das dificuldades.

No caso mencionado, acreditamos que o fato de a criança com PC já ter sofrido uma queda da cadeira de rodas, quando estava sob os cuidados da irmã, pode ter intensificado a insegurança da mãe quanto ao fato de se ausentar e deixar a filha sob os cuidados de outra pessoa.

Constatamos que o ato de abdicar da vida profissional, em prol dos cuidados do filho com PC, trouxe consequências pessoais para a vida das cuidadoras; já que o trabalho fora de casa constituía, para essas mulheres, uma opção de vida que lhes trazia realização e felicidade pessoal, sendo muito mais que um simples apêndice econômico na estrutura social e familiar. Observamos que a não possibilidade de trabalhar foi

relatada, pelas mães, como algo propulsor de frustração e de insatisfação, conforme podemos observar na fala da Dona Sabrina:

“Eu tive de deixar de trabalhar e às vezes minha vida é muito sem graça, sabe? Ficar só em casa o tempo todo ali. (...)” (**Dona Sabrina, família F3**)

No entanto, as mudanças na rotina de trabalho não trouxeram consequências relacionadas somente à realização profissional das mulheres, mas também acarretou implicações econômicas para a realidade de toda a família; devido à queda dos rendimentos mensais advindos dos trabalhos dessas mães.

Identificamos que os pais das famílias 9 e 12, em função das perdas econômicas advindas da abdicação do emprego, por parte das esposas, e dos elevados gastos com o familiar, passaram a modificar suas rotinas e ampliaram a jornada de trabalho a fim de aumentar seus salários. O senhor Anderson (família 9) abdicou do emprego, que realizava no período noturno, para ajudar a esposa Jaqueline a cuidar do familiar com PC e passou a trabalhar como balconista em período integral, o que acabou por gerar uma renda maior. O senhor Vicente (família 12), que era eletricitista de carros, passou a trabalhar fora do horário comercial para receber hora extra.

Os pais das outras famílias não tiveram suas rotinas de trabalho alteradas com o nascimento do familiar com deficiência. As profissões assumidas por eles eram as de lavrador (4 pais), marceneiro, motorista da prefeitura e soldador<sup>49</sup>. No que se refere à renda familiar obtida pelas famílias entrevistadas, identificamos um expressivo número de famílias (nove) com renda não superior a um salário mínimo, conforme mostra o quadro 2<sup>50</sup>:

**Quadro 2: Renda das famílias pesquisadas por faixa de rendimentos**

<b>Renda</b>	<b>Nº de famílias</b>
Sem renda	2
Menos de um salário mínimo	1
Um salário mínimo	6
De 1 a 2 salários mínimos	1
De 3 a 4 salários mínimos	1
Acima de 4 salários mínimos	1

<sup>49</sup> Na ocasião da entrevista, Roberto (família 8), padrasto da criança com PC e que era soldador, encontrava-se desempregado.

<sup>50</sup> O quadro 1 mostra a renda obtida pelas famílias, sem considerar qualquer tipo de ajuda financeira fornecida por parentes, amigos, vizinhos e/ou transferências de benefícios do Governo.

**Fonte: Dados da pesquisa, 2011.**

As entrevistadas mencionaram a questão econômica como um problema constante no dia a dia de convivência com o familiar com PC, o que, segundo elas, prejudicava até mesmo o processo de cuidar. Para essas mulheres, a renda familiar não era suficiente, já que a presença do familiar com PC, além de alterar suas rotinas de trabalho e conseqüentemente reduzir a renda familiar, elevou as despesas mensais.

Verificamos que os gastos, com alimentação diversificada, fraldas descartáveis, medicamentos controlados e tratamentos médicos, eram elevados e refletiam negativamente no orçamento das famílias. A maioria das famílias (nove) tinha elevadas despesas com alimentação devido ao fato de seus filhos alimentarem somente comidas pastosas, o que gerava a necessidade de uma alimentação diversificada. Os depoimentos selecionados mostram essas situações:

“(...) a compra aumentou, nossa senhora!!! Eu pago, pro cê vê, quase um salário só de compra, porque na merenda dela aqui (APAE) eu tenho que trazer frutas direto, porque eu não gosto de dá ela comida e aqui é comida no lanche. E o negocio de nutricionista, nossa é tudo, é muita coisa.” **(Dona Sabrina, família F3)**

“(...) Gasta fralda demais, ele é comilão. A única coisa que ele não gosta é fruta. Ele gosta de biscoito, iogurte, estas coisas ele come muito, entendeu? Mas tem que ser tudo batido, ou picado bem pequenininho senão ele cospe tudo.” **(Dona Jaqueline, família F9)**

“Hoje a gente gasta muito mais... Antes a minha filha podia trabalhar, o que ajudava, e gastava menos, e agora gasta muito com fralda, leite. Eles tomam 65 litros de leite por mês.” **(Dona Joaquina, família F10)**

Outra questão levantada pela maioria (oito cuidadoras) foi o custo das consultas médicas e das viagens que realizam para o tratamento do familiar com deficiência. Segundo elas, apesar de haver atendimento gratuito, como o que é oferecido pela APAE<sup>51</sup> e pelo SUS, algumas consultas médicas eram custeadas pelas famílias, pois os médicos, que realizavam os atendimentos especializados, não atendiam por planos de saúde. Além disso, constatamos que as pessoas com PC, pertencentes às famílias estudadas, eram atendidas por profissionais de outras cidades, como Belo Horizonte e Juiz de Fora; o que fazia com que as mesmas tivessem que viajar e aumentava os gastos mensais. A fala abaixo se refere a essa situação:

---

<sup>51</sup> A APAE realiza atividades na área educacional e na área de saúde e, para isso, conta com recursos oriundos do Fundo Nacional de Assistência Social – FNAS, do Sistema Único de Saúde – SUS e de doações da comunidade viçosense.

“(...) consulta pra fora é particular, dr. (...), neurologista de Juiz de Fora, cobra 150,00 a consulta, aí eles (prefeitura) dão o carro, mas ela não come? A gente não come, não bebe? (risos). Não é verdade? Aí naquele mês que ela vai fica difícil, porque tem que ter o dinheiro da consulta e eles (prefeitura) dão o carro, mas carro vai te encher? (risos)” ( **Dona Rita, família F6**)

Nessa fala, há um questionamento, por parte de dona Rita - cuidadora principal da criança, quanto ao papel do poder público no que se refere ao fornecimento de subsídios às famílias que possuem pessoas com PC. Segundo ela, embora o poder público tenha arcado com os custos do transporte até o local da consulta do familiar com PC, ainda não era eficaz no auxílio à família, uma vez que as idas, às consultas, geravam despesas que não envolviam unicamente o transporte ao local, mas também a alimentação, etc.

As entrevistadas das famílias 9 e 12 relataram que, quando os familiares com PC necessitaram de intervenções cirúrgicas, a família teve que arcar com os custos de tal procedimento clínico devido à demora do atendimento via SUS. A cuidadora Sofia (família 12) afirmou que, por não possuir renda suficiente para custear a cirurgia da filha Simone, teve que contar com a colaboração de parentes, vizinhos, amigos e conhecidos; a fim de arrecadar fundos para tal procedimento.

Para Gaiva, Neves e Siqueira (2009), a dimensão financeira está muito presente na vida das famílias que possuem pessoas com deficiência, principalmente porque a deficiência demanda gastos extras, como aqueles relacionados às atividades curativas e de reabilitação, que a maioria das famílias não pode suprir devido ao seu baixo nível socioeconômico. Apesar de existirem ofertas de cuidados para as pessoas com PC e suas famílias estarem inseridas, como prioridade, entre as políticas públicas ligadas à saúde brasileira, esse apoio nem sempre é fornecido, de forma satisfatória, às famílias, visto que, muitas vezes, as mesmas não conseguem amparar e atender as famílias de forma integral (PAULA, NASCIMENTO e ROCHA, 2008; SANDOR, 2011).

Como já foi dito, constatamos que a principal política pública, acionada pelas famílias, foi o BPC. As duas únicas famílias não-beneficiárias eram a família 1, que havia recorrido ao BPC há pouco mais de duas semanas antes da entrevista e, por isso, ainda aguardava resposta, e a família 5, que, por possuir renda *per capita* acima do exigido pela Lei que rege o benefício, não podia ser beneficiária. Para ter direito ao BPC, a renda mensal familiar *per capita* deve ser inferior a  $\frac{1}{4}$  (um quarto) do salário mínimo vigente, ou seja, de R\$ 136,00 (na época da pesquisa); dessa forma, como a

renda *per capita*<sup>52</sup> da família 5 era de R\$ 436,00, ela foi considerada acima da média exigida.

Contudo, percebemos que existiam algumas famílias que também obtinham renda *per capita* que ultrapassava a renda estabelecida pelo BPC e, mesmo assim, recebiam o benefício. Tais situações podem ocorrer em razão de uma variação salarial na renda dos provedores, a qual, em nossa pesquisa, esteve associada especialmente aos sujeitos que trabalhavam na lavoura (4 provedores) e possuíam renda mensal que oscilava conforme o período de safra e entre as safras ou, ainda, ao fato de, na época do cadastro do benefício, o provedor principal da unidade familiar estar desempregado, como foi o caso da família 2.

Identificamos que, das dez famílias que recebiam o BPC, cinco também recebiam outro benefício do governo: o PBF. Vale ressaltar que obtivemos essa informação por meio dos cadastros familiares da APAE e não durante as conversas com as cuidadoras, as quais não falaram explicitamente que recebiam qualquer outro benefício que não fosse o BPC. Acreditamos que as mesmas tenham tido essa atitude por receio de serem cortados os benefícios sociais, já que, com o valor do BF, a renda *per capita* familiar poderia ser maior do que aquela exigida pelo BPC.

No ano de 2007, foi instituída uma medida legislativa, através do Projeto de Lei n° 690/07 que objetivava modificar a Lei n° 10.836/04 (Lei do Programa Bolsa Família). Tal medida estendia o benefício do Governo Federal às famílias de baixa renda que tivessem pessoas com deficiência ou doentes graves, garantindo condições para compra de medicamentos e pagamento dos tratamentos (BRASIL, 2007). Apesar disso, entretanto, na ocasião da pesquisa de campo, procuramos a coordenadora do Programa Bolsa Família no Município de Viçosa, a fim de sabermos se o Projeto de Lei em questão havia entrado em vigor e constatamos que a modificação na lei n° 10.836/04, no que se refere à inclusão de cuidadores de pessoas com deficiência, ainda não havia sido estabelecida.

Dessa forma, os dados evidenciaram que os cuidados demandados, pelo familiar com PC, alteraram significativamente a rotina de trabalho das cuidadoras principais e interferiram negativamente na renda familiar.

### **3.2.1.2. Mudanças relacionadas aos aspectos residenciais e suas consequências**

---

<sup>52</sup> A renda *per capita* é obtida pela divisão da renda da família pelo total de residentes na unidade familiar.

Segundo a maioria das entrevistadas (dez), a presença do familiar com PC demanda mudanças na estrutura física da residência, porém essas alterações, muitas vezes, não podem ser efetivadas em decorrência de seu elevado custo financeiro. Por essa razão, metade das famílias não realizou nenhuma modificação estrutural em suas casas, apesar de reconhecerem a necessidade, por exemplo, da construção de rampas de acesso e de um maior espaço físico nos cômodos do domicílio; os quais, em geral, eram estreitos, a fim de facilitar a locomoção do familiar com PC, principalmente aqueles que faziam uso de cadeiras de rodas. Além disso, as entrevistadas afirmaram necessitar de um espaço físico adaptado nos banheiros de suas residências, a fim de facilitar a higienização dos familiares em questão, o que também não chegou a ser feito em nenhuma das residências.

As condições físicas residenciais não-adaptadas às condições dos familiares com PC, além de serem um entrave à sua locomoção, podem ocasionar um desgaste físico intenso, por parte das cuidadoras, já que as atividades diárias de locomoção e de higienização tornam-se mais difíceis. Além disso, algumas pesquisas, como a de Yano (2003), Nagliate (2009) e Sandor (2011), apontaram que, quando o ambiente domiciliar é pequeno e não-adaptado às necessidades dos indivíduos deficientes, há maiores interferências no desempenho de atividades e maior dificuldade no desenvolvimento motor.

Para que a acessibilidade seja efetiva, é preciso que o espaço de moradia seja construído sem interferências de elementos como degraus, rampas inclinadas, espaços diminutos e de pouca visibilidade, etc. Diante dessas necessidades, Barreto e Freitas (2008) apontam que, frequentemente, as famílias são obrigadas a deixar suas habitações, em razão de elas não atenderem às necessidades do familiar com PC, e/ou realizar reformas nas mesmas. Em nossa pesquisa, percebemos que cinco famílias realizaram mudanças referentes a aspectos residenciais, sendo que três delas mudaram de casa e duas realizaram mudanças estruturais no domicílio.

As famílias 4, 5 e 10 mudaram de residência por motivos específicos. A família 4 mudou porque a casa, em que habitavam, possuía cômodos estreitos e desconfortáveis, que dificultavam a locomoção com a cadeira de rodas do familiar com PC, além de um reduzido número de quartos que não permitia que a filha dormisse sozinha. A família 5 vendeu o apartamento antigo e mudou –se devido à necessidade de residir em uma casa térrea que facilitasse a locomoção da pessoa com PC. Já a família 10 comprou uma casa, na cidade de Araponga, e mudou do sítio onde morava para

facilitar o acesso dos familiares com deficiência aos tratamentos médicos, já que a distância dos locais de tratamento era um fator prejudicial à locomoção.

Para Barreto e Freitas (*op. cit.*), a mudança de residência é ainda mais difícil para as famílias que pagaram, durante toda a vida, sua moradia e que, por motivos como a falta de acessibilidade e de condições para ter uma melhor qualidade de vida, se vêem impossibilitadas de viver em suas casas. Em nossa pesquisa, identificamos que, além do custo financeiro de comprar outra residência – como no caso da família 5 e 10, o custo emocional de mudar do local onde moraram a vida inteira também deve ser considerado, já que todos os membros familiares tiveram que se adaptar a um novo local, com outros vizinhos e outra dinâmica de relacionamento que pode ser divergente da qual estavam habituados.

As famílias 1 e 6 realizaram modificações em diferentes espaços de suas residências. A família 1 realizou mudanças referentes à localização da porta do quarto da filha Beatriz e do corredor para a sala de televisão, a fim de permitir que os pais da criança assistissem a TV e observassem, ao mesmo tempo, a filha dormindo no quarto. A mudança se deu porque Beatriz apresentava crises convulsivas constantemente e, por isso, os pais tinham receio de se ausentar enquanto ela dormia.

A família 6 morava em uma casa que tinha três cômodos inacabados (uma cozinha, um quarto e um banheiro): as paredes não eram rebocadas, nem pintadas e o chão não tinha piso. Porém, com a presença da filha Gabriele e suas constantes crises alérgicas, devido ao mofo ocasionado pelas condições físicas da residência, seus pais resolveram terminar a casa e construíram mais um quarto, onde a criança passou a dormir sozinha e obteve mais espaço para se locomover de cadeiras de rodas.

Vale ressaltar que essas mudanças, na estrutura física da casa, geraram despesas para as famílias, o que se deu de modo ainda mais intenso na família 6, uma vez que a mesma teve, inclusive, que recorrer a um empréstimo financeiro, em um banco, para arcar com os custos da reforma.

### **3.1.3. Mudança nas relações familiares**

A presença de um familiar com deficiência acarreta mudanças que vão além das alterações na rotina, na renda familiar e nos aspectos físicos das residências, atingindo até mesmo o relacionamento entre os membros familiares. A dinâmica das relações marido-esposa, genitores-filhos se modificam de forma positiva ou negativa, dependendo de cada família e do significado que a deficiência possui para cada uma.

### 3.1.3.1. Mudança nas relações conjugais

Em nossa pesquisa, identificamos a presença de insatisfação conjugal em seis famílias, sendo que, em duas delas, houve a ruptura da relação do casal. A queda na qualidade das relações esteve associada, principalmente, ao pouco tempo, atenção e carinho dedicados, por parte das cuidadoras principais, aos maridos e, ainda, à piora da vida íntima do casal.

De acordo com Dona Carmem, pertencente à família 2, o cuidado dedicado, diariamente, à neta Cássia refletia negativamente em sua relação conjugal. Ela relatou, ainda, que o companheiro se queixava constantemente do pouco tempo dispensado a ele, já que a esposa saía de casa às cinco horas da manhã para cuidar de Cássia e só voltava no final da tarde, deixando a responsabilidade dos afazeres domésticos ao encargo dele. A fala seguinte se refere a essa questão:

“Ele (marido) reclama demais da conta. Ele fala: “Agora você não tem tempo pra mim mais não, agora acabou, é só cuidar de menino e mais nada. Quanto tempo você não fica mais comigo. Eu fico o dia todo aqui te esperando...” Aí ele fica falando estas coisas, sabe? (**Dona Carmem, família F2**)

Nesse caso, percebemos uma mudança na forma de Dona Carmem se relacionar com o marido, o que ocorre em função do tempo reservado aos cuidados da neta; situação essa que também se faz presente na família 10, onde o companheiro também se queixa da falta de atenção da parceira. Em relação a isso, acreditamos que os cônjuges se tornam ainda mais intolerantes, para com a ausência das esposas, porque as mesmas passavam maior parte do dia ou até dos meses na casa de suas filhas em prol dos cuidados com os netos, o que repercutia negativamente na qualidade do relacionamento do casal.

Segundo Miller (1995), a mãe (cuidadora) pode ser tão preocupada com o familiar com deficiência que não consiga cuidar e/ou dar atenção a mais ninguém, como o parceiro, os outros filhos, etc., chegando, até mesmo, a negligenciar os cuidados relacionados a si mesma, se preocupando somente com o bem estar do familiar em questão.

Nas famílias 4 e 12, as queixas dos companheiros referem-se a questões de âmbito íntimo conjugal, relacionado a falta de privacidade do casal. A fala seguinte refere-se a esse assunto:

“Quando é de noite e eu tô com ele (marido) na cama, ele não gosta se eu levantar para trocar a menina, ele já começa a falar que ta cansado disso, que ta cansado. Aí quando a Bruna chora porque ta molhada e atrapalha muito ele, ele fica só cutucando em mim pra mim levantar, rrsrsr” (**Dona Vilma, família F4**)

“(…) porque este negócio de MENINA dormir junto com a gente no quarto não dá certo, porque eu coloco ela e o pequenininho no meio, e meu marido dorme pra lá e eu pra cá e às vezes ele reclama, sabe?” (**Dona Sofia, família F12**)

Dona Sofia relatou, ainda, que o fato de a filha dormir com ela e o esposo, acrescido ao seu cansaço relacionado aos cuidados cotidianos com a criança com PC, modificou o comportamento do cônjuge, inclusive no que tange à vida sexual. Em sua pesquisa sobre as famílias de pessoas com deficiência física, Sá e Rabinovich (2006) ressaltam que era comum, nesses casos, ocorrer uma certa competição, entre marido e filho, pelo amor e atenção da esposa, além da transferência de toda tensão vivida, pela família, à criança.

Juntamente com a piora na vida íntima conjugal, emergiram também, durante as conversas com Dona Sofia, queixas, por parte dela, quanto ao fato de ter que cuidar de todos os serviços domésticos e da criança sem a ajuda do companheiro. Na pesquisa supracitada, Sá e Rabinovich (*op. cit.*) também puderam constatar que a presença do familiar com deficiência acarretou crises entre os pais dos mesmos, não somente no âmbito sexual, mas também na distribuição de tarefas domésticas e de responsabilidades ligadas ao cuidado do familiar com deficiência.

Nas famílias 3 e 11, as crises conjugais culminaram na ruptura da relação e em divórcio posterior. Os motivos que levaram à separação foram específicos. Na família 3, Dona Sabrina contou que, com o passar dos anos, houve um desgaste da relação conjugal, fato relacionado a algumas atitudes de seu parceiro, o qual foi se tornando uma pessoa ausente e descompromissada com relação aos problemas e situações que tinham que ser resolvidas em prol do bem estar da filha com deficiência. Ela relatou, ainda, que possuía lembranças traumáticas da relação com o ex-marido, o qual, na ocasião do nascimento da criança, se entregou a uma vida boêmia, regada por bebidas alcoólicas, e demonstrava-se revoltado pelo fato da esposa ter que cuidar da filha do casal e não poder acompanhá-lo às festas.

Segundo Miller (1995), os pais podem se sentir responsáveis pela deficiência do filho, conformar-se ou revoltar-se, atribuindo a culpa do ocorrido à mãe da criança, porque, pelo menos quando há um culpado, há uma explicação.

Na família 11, Dona Marisa relatou que o marido, quando descobriu que filha teria a PC, a culpou do fato ocorrido e a abandonou logo nos primeiros anos de vida da criança, conforme mostra a fala seguinte:

“Mas o pai dele tratava ele diferente... e também ... foi pouco tempo de convivência e o pai dele não ligava nada... Ele (pai) jogava na minha cara que eu que era a culpada dele ser assim, que é que fiz porque eu era de família de gente doente, estas coisas... (olhos cheio de água)... Mas o pai nunca deu atenção e nunca participou de nada da vida do Pedro, talvez pelo fato de não aceitar, né? Ele até se separou de mim, igual eu te falei, porque achava que eu era culpada do Pedro ser assim.” (**Dona Marisa, família F11**)

Nesse sentido, Dona Marisa relatou ter vivido uma situação difícil e sofrida, na qual teve que enfrentar o fato de o filho ter PC concomitantemente com a dissolução de seu relacionamento conjugal, o que prolongou o processo de aceitação e a posterior adaptação à nova realidade.

Em estudo realizado por Rego e Soares (2003), os pais demonstram maior dificuldade, quando comparados às mães, para encarar esse tipo de situação. Esses autores acreditam que o nascimento do familiar com deficiência não somente gera frustração por ser a perda do filho idealizado, mas, principalmente, pode representar, para o pai, a falha de seu papel como progenitor e gerar um sentimento de impotência.

A participação do pai no cuidado da pessoa com deficiência é um fator fundamental para o equilíbrio emocional da mãe, já que a atitude de cumplicidade do marido gera segurança e absolvição de um provável sentimento de culpa (BARBOSA, CHAUD e GOMES, 2008). A figura paterna presente pode configurar uma maior coesão familiar, uma vez que gera maiores possibilidades de decisão conjunta sobre questões referentes ao filho, além da experiência compartilhada sobre dúvidas e anseios, não causando uma sobrecarga materna.

Porém, é necessário considerar que o apoio paterno e sua constante presença não são suficientes para estabelecer uma possível harmonia e coesão familiar, caso a mãe também não esteja disposta a mudar e a se dedicar ao familiar com deficiência, além de reservar um tempo do dia ao marido e aos outros familiares. No entanto, não podemos deixar de ressaltar que uma melhor convivência e união familiar não dependem unicamente de um membro familiar, mas sim de todos, pois, quando envolvidos e dispostos a compartilhar o cuidado e as obrigações, são capazes de amenizar a sobrecarga do cuidador principal, contribuindo para a melhoria das relações afetivas.

Em nossa pesquisa, identificamos três casos (famílias 7, 8 e 9) onde o nascimento de um filho com deficiência não alterou o relacionamento conjugal em

nenhum aspecto. Em contrapartida, em outros três (famílias 1, 5 e 6), a presença desse familiar gerou resultados extremamente positivos, com maior união entre os casais e, conseqüentemente, melhoria da relação conjugal. Os trechos abaixo apontam para essa questão:

“(...) eu acho que a gente ficou até mais unido, sabe? Porque ele (marido) ama essa menina. Graças a Deus ele é uma pessoa muito boa, muito compreensiva, ajuda sempre que pode.” (**Dona Clarice, família F1**)

“A união matrimonial, minha mais do Diogo, melhorou 100%, sabe? O que aconteceu com a Amanda foi o seguinte, ela veio pra unir minha família, a gente já tinha união, mas às vezes era uma coisa assim mais leve, sabe? Ela veio e modificou tudo, entendeu? O meu relacionamento mais o de Diogo é muito bom, ele é um excelente pai, excelente marido.” (**Dona Mariana , família F5**)

“Melhorou demais a minha relação com o meu marido, porque antes ele gostava de sair, claro que eu também não ficava atrás, porque não tinha menino, né? Ele gostava de sair, gostava de beber, bebia muito, e depois que Márcia nasceu ele parou, não põe nada na boca de álcool, só de vez em quando, mas não tem vício mais não. Menina, ele mudou muito, parou de sair, agora é caseiro, então mudou demais da conta, pra melhor.” (**Dona Rita, família F6**)

As famílias em questão se mostraram bastante satisfeitas com as melhoras na relação conjugal. Nesses casos, os maridos se fizeram mais presentes, mais carinhosos, mais interessados pelas rotinas diárias, pela vida familiar e pelos cuidados com a criança, além de se sentirem mais pacientes com relação às situações difíceis que envolviam a adaptação à nova realidade. Na família 6, houve, inclusive, uma mudança radical nos hábitos do marido, visto que o mesmo abandonou antigos vícios em prol de uma melhor convivência familiar.

Constatamos que as mudanças positivas, nas relações conjugais, refletiram positivamente na auto-estima das companheiras, as quais se demonstravam mais seguras e amparadas para enfrentar as dificuldades da vida. Essa situação também foi identificada por Sprovieri e Assumpção (2001), em seus estudos sobre a dinâmica familiar de crianças autistas. Esses autores ainda acrescentam que, nas famílias onde existia união familiar e a expressão física de afeto era trocada com naturalidade, as relações entre os pais e o familiar com deficiência apresentavam trocas enriquecedoras entre quem ensina e quem aprende, representando crescimento individual e familiar.

O trabalho de Valério (2004) afirma que a maioria das famílias de pessoas com deficiências desenvolveu um funcionamento conjugal e familiar saudáveis. Além disso, esse estudo também revelou que as mães, que compuseram a amostra estudada,

apresentaram índices de qualidade de vida satisfatórios e uma melhora, nas relações familiares, devido à presença da pessoa com deficiência.

### **3.1.3.2. Mudança nas relações genitores-filhos**

A presença de uma criança com PC afeta não somente as relações conjugais, como também as relações entre os outros membros da família, especialmente os irmãos. Percebemos que a maioria das famílias (sete famílias) relatou que os outros filhos tiveram que amadurecer precocemente, assumindo responsabilidades na realização ou no auxílio das tarefas diárias relacionadas ao irmão com PC, conforme retrata a fala a seguir:

“Os outros dois meninos meus amadureceram muito e tiveram que aprender a viver sozinho, às vezes, porque tinha dia que eu não tinha tempo de dar assistência, mas isso foi muito útil para o crescimento deles (...)” **(Dona Mariana, família F5)**

Para Messa e Fiamenghi (2010), a experiência de ter um irmão com deficiência pode transformar os irmãos em pessoas melhores, mais maduras, mais sensíveis, cuja situação de cuidados, distribuição de horários e delegação de funções favoreça a busca, por parte dos mesmos, de autonomia e independência precoce. Geralis (2007) também ressalta que as crianças que estão envolvidas, mais ativamente, com o irmão com deficiência têm melhor autopercepção e relacionamentos com os outros, além de serem mais sensíveis e conscientes do mundo que as rodeia.

Constatamos que os irmãos dos familiares com PC, mesmo nos casos em que possuíam idades cronológicas inferiores à do irmão com deficiência, faziam o papel de irmão mais velho, orientando e cuidando desse familiar. Porém, a maturidade e o senso de responsabilidade precoce, ocasionado pela necessidade de adaptar a vida à nova realidade, pode fazer com que os irmãos passem de crianças a adultos rapidamente. Esse fato foi identificado como algo positivo por parte das entrevistadas em questão, mas pode não ter tido o mesmo sentido para os irmãos que viveram a situação.

Para esses, o fato de ter que amadurecer precocemente, ter responsabilidades para com o cuidado do irmão, viver situações de desgaste físico e emocional (ligadas às possíveis intenações do familiar), dentre outros, pode influenciar negativamente a possibilidade de aproveitar o tempo para investir em atividades que gostem de realizar. Mas, por outro lado, a presença de um irmão com PC pode ser analisado não somente no que tange às questões condizentes às obrigações que envolvem o cuidar do irmão, o

que se encontra permeado de mudanças na rotina. Podendo ser vista, também, como algo positivo na vida dos irmãos, uma vez que os mesmos podem aprender a ver a vida sob outra perspectiva, tendo crescimento pessoal e a possibilidade de uma convivência prazerosa e enriquecedora com o irmão que é portador de PC.

Percebemos também que a presença do familiar com deficiência pode ser propulsora de conflitos entre os genitores e os irmãos da criança em questão, principalmente devido ao ciúme. Os irmãos da pessoa com PC, pertencentes às famílias 3,4 e 12, apesar de manterem um bom relacionamento com os pais, se queixavam da falta de atenção e carinho direcionados a eles e questionavam o tratamento diferenciado atribuído, por arte da mãe, ao familiar em questão, conforme retratam os trechos que seguem:

“Muda tudo na sua vida, parece que a vida da gente fica só praquela criança, né? As vezes minhas meninas reclama, fala que tudo lá em casa é X, mas eu explico pra elas: “Gente, não tem nem como não ser, né?” ( **Dona Sabrina, família F3**)

“(…) eu comecei a tratar com um pouquinho de diferença, com mais cuidado como se fosse uma criancinha de lousa e depois eu vi que o negócio não era assim, e os outros meninos (irmãos) começaram a falar: “É mãe a senhora gosta mais de Simone do que de mim.” E eu falava: “Não é isso gente!. Mas, “no fundo no fundo”, a gente acaba tratando diferente mesmo.” ( **Dona Sofia, família F12**)

Segundo Brito e Dessen (1999), os outros membros da família são atingidos pelo nascimento da criança com deficiência quando a família dispensa atenção e cuidado excessivos a esse familiar, negligenciando o cuidado para com os outros filhos e potencializando o desenvolvimento de ressentimento, por parte desses, com relação ao irmão em questão.

No entanto, Messa e Fiamenghi (2010) ressaltam que a diferença, no relacionamento entre os irmãos, pode acontecer pela necessidade de tratamentos e de cuidados que a deficiência impõe; o que pode levar os pais a passarem maior tempo com seus filhos deficientes do que com os outros. Esses autores destacam que isso pode se caracterizar como uma situação de necessidade, dada às condições do filho em questão, e não como uma condição de preferência.

O restante das entrevistadas (duas) não mencionou mudanças significativas nos relacionamentos fraternos, ora porque, na percepção das mesmas, os irmãos do familiar com PC não percebiam nenhuma mudança significativa com relação à diferença na atenção que era direcionada a eles e ao irmão, ora porque o familiar em questão não possuía irmãos.

Assim, no que se refere às relações familiares entre cônjuges e entre genitores e filhos, não podemos generalizar essas relações como sendo totalmente positivas e propulsoras de maior coesão familiar ou como inteiramente negativas e permeadas de conflitos e crises, pois existe uma infinidade de variáveis, como as características de cada unidade familiar, dos seus membros individualmente, do momento pelo qual cada família esta passando, das suas bases de referências sobre a melhor forma de convivência e das peculiaridades intrínsecas que demarcam as ínfimas relações familiares. Cada família é única em sua maneira de lidar com a deficiência, de conduzir o processo de mudança, de transformar-se devido às necessidades específicas de cada familiar com PC e de superar crises e conflitos.

### **3.4. Modificações externas na família**

Nesse item, trataremos das modificações externas pelas quais as famílias passaram em decorrência de um familiar com PC. Elas consistem em mudanças relativas às alterações nas relações sociais (com amigos, parentes e vizinhos) e na vida social das famílias; as quais dizem respeito, fundamentalmente, às atividades de lazer.

#### **3.4.1. Mudanças nas relações sociais**

No que se refere às relações sociais, percebemos que a presença de um familiar com deficiência pode interferir intensamente nos relacionamentos sociais de toda família, aproximando ou afastando parentes e amigos.

A maioria (dez) das famílias entrevistadas disse que a chegada do familiar com deficiência possibilitou vivências positivas em termos dos seus relacionamentos sociais. Segundo elas, a chegada do familiar estreitou os laços de parentesco e de amizade, já que algumas pessoas passaram a se fazer mais presentes e solidárias no que diz respeito ao auxílio às atividades que envolviam o cuidado para o familiar com PC, dividindo com as cuidadoras, mesmo que esporadicamente, as tarefas domésticas. As falas que seguem realçam essa questão:

“Eu tenho vizinho pertinho e eles me ajuda. Ajuda assim com ela.(...) ajuda eu quando eu tenho de sair de casa e não posso levar ela, aí elas (vizinhas) me ajuda, porque eu deixo ela com eles.”(**Dona Vilma, família F4**)

“Mas tem alguns que era mais afastado que aproximou mais, vai na casa da gente pra ajudar estas coisa. Igual lá em Araponga tem os vizinhos que me

ajuda muito, tem vez que eles lava cobertor pra mim, lava roupa quando eu não posso, e aí ajuda...” (Dona Joaquina, família F10)

Para Sandor (2011), a aproximação de pessoas queridas se faz importante para as famílias, pois serve como um apoio que ameniza a sobrecarga do cuidado. A colaboração de um parente ou de um vizinho pode estar relacionada ao auxílio às atividades que envolvem o cuidado e, até mesmo, a uma palavra de conforto, em momentos de dificuldades, como ocorreu na família 5. Nessa família, houve aproximação da tia materna, Joelma, a qual sempre esteve presente, oferecendo apoio emocional e prestando serviços, como por exemplo, o de acompanhar a sobrinha nas consultas médicas. A fala abaixo demonstra isso:

“(...) e o laço familiar que eu também percebi com essa experiência de vida que eu tive é que quem gosta da gente mesmo, na dificuldade, no sofrimento, foi a minha irmã que me ajudou muito, que qualquer dificuldade que eu tive ela estava sempre comigo, o meu marido e meus filhos, sabe?” (Dona Mariana, família F5)

Percebemos que a aproximação da Joelma foi fundamental para que Dona Mariana se fortalecesse nos momentos difíceis que viveu. Para Borges (2003), as redes de apoio que incluem parentes, amigos e vizinhos podem se revelar fortemente atuantes em praticamente todos os momentos da vida, mas se tornam fundamentais e vitais, principalmente, em momentos de crises.

Contudo, nem todos os parentes, amigos e vizinhos, que mantinham contato com as famílias entrevistadas antes do nascimento do familiar com PC, permaneceram presentes. Na maioria das famílias (sete), houve afastamento de pessoas como tios e primos, além de amigos e conhecidos. De acordo com as entrevistadas pertencentes a essas famílias, o principal motivo que afastou essas pessoas foi o preconceito em relação à deficiência. Elas verbalizaram a percepção de atitudes discriminatórias por parte de amigos e de parentes, como podemos observar nas famílias 2 e 3.

Na família 2, Dona Carmem relata que Vera, uma amiga muito próxima, se afastou da sua família e, inclusive, mudou de bairro por causa do preconceito. Ela disse que essa amiga tinha receio de que o seu filho nascesse com deficiência, como se o contato com a família de Dona Carmem e, principalmente, com Cássia, familiar com PC, pudesse determinar o nascimento de outra pessoa com deficiência:

“(...) tinha uma maior amiga, que era bem chegada e quando ela tava grávida, ela falou: “Ah agora eu vou mudar porque tem uma pessoa aqui nessa rua que se eu ficar olhando muito meu menino vai nascer assim aleijado.”(...) Ela até mudou por causa disso.”(**Dona Carmem, família F2**)

Na família 3, atitudes discriminatórias também ocorreram devido ao preconceito e à falta de informação. A irmã mais velha de Sabrina, mãe da criança com PC, também se afastou da família por acreditar que a sobrinha apresentava uma doença de cunho contagioso, conforme mostra a fala da cuidadora principal:

“Mas minhas irmãs parece que não encara o problema da minha filha, não aceita, não ta acostumada com o problema. Eu tenho uma irmã mais velha que eu que as vezes chega lá em casa e só de ver ela (filha com PC) fala: “Deixa eu ir embora que to até com medo, será que pega. Minha filha não pode nem tocar, sabe?”(**Dona Sabrina, família F3**)

Percebemos que atitudes discriminatórias eram frequentes por parte de amigos, parentes e vizinhos que se afastaram das famílias, uma vez que a deficiência era relacionada ao anormal, ao diferente, ao patológico e, por isso, gerava o distanciamento das outras pessoas.

Para Buscaglia (2002), a sociedade define os padrões de perfeição, de normalidade e, frequentemente, enxergam a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações maiores do que as que realmente existem. Prado (2004) acrescenta que o desconhecimento, o medo e o preconceito tornaram a discriminação de tal forma banal que em toda parte encontramos seus sinais: nas ruas, no mercado de trabalho e, até mesmo, dentro da própria família.

Ao estigma social da deficiência agregam-se valores que conduzem ao preconceito e tal estigmatização não atinge somente o indivíduo com deficiência, mas toda a sua família, pois a mesma passa a ser rotulada como a família da pessoa com deficiência, além de compartilhar um pouco do descrédito, que a sociedade produz e mantém, em relação ao estigma com o qual convivem (GLAT, 1995; GOFMAN, 1998).

Diante disso, é inegável o quanto a relutância de parentes, amigos e vizinhos, em conviver com os familiares após o descobrimento da deficiência, pode desestabilizar os pais e levá-los inclusive ao isolamento social. A família, por sua vez, pode se sentir receosa de sair de casa e de buscar outros relacionamentos, devido aos comentários e aos olhares diferentes para os seus filhos.

No grupo das famílias estudadas, percebemos atitudes que revelaram sociabilidades de aproximações, bem como de distanciamento. Essa situação permitiu, segundo as entrevistadas, que a família conduzisse o processo de mudança e de

transformação, ocasionado pela presença do familiar com PC, com maior maturidade, sendo possível aprender e crescer diante das divergências.

### 3.4.2. Mudanças na vida social da família

As atividades de lazer <sup>53</sup> das famílias das pessoas com deficiência também passaram por mudanças e ajustes. A maioria das entrevistadas (dez) relatou ter havido uma grande modificação no que concerne aos compromissos da vida social, como o lazer. No grupo, oito famílias relataram mudanças negativas, em contraposição a duas entrevistadas que relataram mudanças positivas.

No que se refere às mudanças negativas, percebemos a presença de abdições em relação às atividades de lazer que eram desenvolvidas, antes do nascimento do familiar com PC, por parte de toda a família e, em especial, das cuidadoras principais. As mulheres afirmaram que a única atividade de lazer que exerciam era assistir televisão, de modo que as outras atividades, como festas e passeios, foram deixadas de lado em função dos cuidados do familiar com PC. As falas de Dona Carmem e de Dona Joaquina ilustram bem essas situações:

“Mas Luana (mãe de Cássia) deixa de qualquer lazer por causa da filha. Ah Luana deixa mesmo. Ela foi convidada pra um casamento outro dia e ela não foi por causa de Cássia. (...) Ela deixa de participar de qualquer coisa. Ah, minha filha! Ela não deixa Cássia por nada não.” (**Dona Carmem, família F2**)

“Tem vez que tem festa lá e os vizinhos me chamam pra poder ir e eu não posso porque eu não posso deixar os meninos com qualquer um pra procurar festa (...) Eu gosto muito de um forrozinho, mas eu não vou porque não posso... como vou deixar os meninos sozinho? Tenho que cuidar deles. (**Dona Joaquina, família F10**)

Observamos que a dedicação ao familiar com PC fez com que essas cuidadoras abdicassem da vida social, o que pode ter contribuído para um maior desgaste dessas mulheres, as quais passaram a abrir mão de seus desejos e vontades em prol do cuidado. De acordo com Gaiva, Neves e Siqueira (2009), o cuidado de uma pessoa com deficiência pode impor à família e, principalmente, ao cuidador principal o isolamento social, já que as atividades sociais passam a ser reduzidas ou eliminadas em virtude das impossibilidades impostas pelo cuidado. Essa situação pode favorecer o esgotamento

---

<sup>53</sup> Consideramos lazer como o tempo de fazer qualquer coisa que se goste e que traga satisfação e renove forças.

físico e mental do cuidador principal e influenciar, negativamente, o equilíbrio da dinâmica familiar.

Euzébio e Rabinovich (2006) afirmam que aproveitar os momentos de lazer pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida do cuidador e, indiretamente, favorecer o processo de cuidar, já que a prática dessas atividades podem renovar suas forças e minimizar o cansaço ocasionado pelas tarefas cotidianas.

Além das consequências pessoais que a abdicação da atividade de lazer pode ocasionar ao cuidador principal, identificamos a presença de interferências negativas nas relações familiares. O fato da mãe/esposa não poder acompanhar os outros membros familiares, às atividades de lazer, era um fator que gerava queixas e cobranças por parte do marido e dos outros filhos. Em geral, os cônjuges eram os que mais lamentavam a ausência da esposa nas atividades que o casal fazia antes do nascimento da criança com PC.

De acordo com as entrevistas das famílias 2, 3, 4 e 10, os respectivos maridos também tiveram suas vidas sociais restritas. Esses parceiros passaram a não mais frequentar festas, visto que não podiam contar com a presença das esposas para acompanhá-los. Em apenas um caso<sup>54</sup> (família 3), a impossibilidade de sair de casa para frequentar festas e bares, por parte da cuidadora principal, culminou na ruptura da relação conjugal.

Para Prado (2004), o tempo reservado ao cuidado do familiar com deficiência pode sobrecarregar o cuidador com menos possibilidade de relaxar e de interagir com outras pessoas, além de comprometer sua convivência com os outros membros da própria família.

No entanto, essa não é uma realidade vivida por todas as cuidadoras estudadas, uma vez que nem todas elas se sentiam impedidas de sair de casa, para se divertir, por causa do familiar com deficiência. Nas famílias 9 e 12, as atividades de lazer eram ajustadas conforme as possibilidades da pessoa em questão, a fim de incluí-lo. Essa atitude trouxe mudanças positivas quanto às atividades da vida social não somente das cuidadoras, mas de toda a unidade familiar que passou a sair para se divertir com maior frequência. Os trechos abaixo se referem à melhora na vida social da criança e da família:

“(...) nas férias nós todos vamos passear na roça. chego lá eu coloco ele pra jogar bola, andar, e brincar com as outras crianças. (...) minha filha! Nós não fica dentro de casa não. Tudo eu levo ele... a gente passeia muito, porque ele gosta e a gente também, né?” (**dona Jaqueline, família F9**)

<sup>54</sup> Situação relatada no item 3.1.3.1.

“(...) O nosso lazer é ir pra roça, e a gente vai direto. Quando a gente tá lá, gente passa a mão na bola e vai brincar, sabe? Ela (Filha com PC) fica perto e chuta com aquela perninha que consegue esticar, aí cê precisa ver. Da última vez a menina até andou de cavalo, srsrs, ela adora. Sair assim é muito bom pra nós.”( **dona Sofia, família F12**)

Nessas famílias, observamos que o filho com PC era considerado um familiar como qualquer outro: com desejos e vontades de também participar de festas e passeios. Acreditamos que tal situação pode contribuir para melhorar a autoestima das pessoas com deficiência, além de poder possibilitar o desenvolvimento de habilidades motoras. Para Sassaki (1999), Hunger, Squarcini e Pereira (2004), as pessoas com deficiência necessitam vivenciar momentos prazerosos, com igual ou maior intensidade do que os oferecidos pela sociedade, já que a vivência das atividades de lazer contribui para a melhoria da qualidade de vida, estimulando a alegria, o prazer, a realização, a independência e, principalmente, favorece a inclusão.

Davim *et al.* (2003) destacam que, quando participam de atividades de lazer, os indivíduos podem estabelecer relações não somente com o meio ambiente, mas com o mundo que os cerca; condição essa que favorece o inter-relacionamento das pessoas, contribuindo, de certa forma, para uma vida melhor e para o bem estar de cada um.

Diante disso, constatamos que o ato de incluir a pessoa com PC, nas atividades de lazer, favoreceu as cuidadoras, pois as mesmas relataram que tinham suas energias renovadas, e também contribuiu para uma melhor convivência familiar. Essa, de acordo com elas, se tornou mais agradável, já que toda a família tinha o prazer de sair de casa para se divertir sem ter que deixar ninguém em casa cuidando da pessoa com PC. Além disso, acreditamos que o fato de sair para se divertir contribui para a auto-estima da pessoa com PC, a qual passa a viver novas experiências e a ampliar sua vida social, já que os contatos não serão apenas com os membros familiares, mas também com outras pessoas.

#### **4. CONCLUSÃO**

Através dos resultados apresentados, podemos inferir que a convivência com o familiar com deficiência, em famílias de baixa renda, como foi a situação estudada, provoca várias modificações na rotina, na estrutura física e nas relações sociais. Essas mudanças se interpõem de forma positiva ou negativa, a depender de como a família conduz o processo de mudanças, ou seja, de como os demais membros familiares vão

equilibrar as necessidades da pessoa com PC e suas próprias necessidades, além de como conduzirão os conflitos e os dilemas relacionados aos cuidados dispensados ao familiar deficiente.

Ao longo do processo de construção das análises dos dados, vimos que muitas foram as dificuldades e as mudanças enfrentadas pelas famílias. As alterações na rotina familiar ocorreram devido às necessidades de cuidado demandadas, diariamente, pela pessoa com PC, o que influenciou significativamente a vida profissional da maioria das cuidadoras (doze), visto que ora tiveram que se adequar à rotina de trabalho, ora necessitaram abdicar do emprego e das metas profissionais.

As mudanças, na rotina de trabalho das cuidadoras, provocaram a redução da renda familiar. Acrescido a esse fato, houve aumento das despesas, ocasionado pelo alto gasto mensal com compra de medicamentos, fraldas descartáveis e alimentação, o que desestabilizou, financeiramente, a estrutura familiar e prejudicou, inclusive, a possibilidade de a família alcançar uma melhor estrutura física residencial para atender às demandas da pessoa com PC.

Além disso, as famílias viveram mudanças nas relações intra e extrafamiliares, o que ora ocasionou a coesão desse grupo, ora a ruptura das relações. No que se refere às relações intrafamiliares conjugais, identificamos uma preponderância de crises conjugais, o que representou metade de nossa amostra, visto que, somente em três casos, o nascimento de um filho com deficiência não alterou o relacionamento conjugal em nenhum aspecto e, em outros três, a presença desse familiar gerou resultados positivos, como uma maior união entre os casais e, conseqüentemente, uma melhoria da relação conjugal.

Esse dado diferiu do observado quanto às relações entre os genitores e os filhos que não possuem PC, pois a maioria das entrevistadas (sete) realçou efeitos positivos, na vida dos irmãos, em decorrência da presença de um familiar com deficiência. Nesse caso, foram elencados como fatores positivos, por essas mulheres, o amadurecimento precoce dos filhos e a aquisição de um maior senso de responsabilidade.

As crises e os problemas vividos, na maioria das vezes, estiveram relacionados à falta de tempo das cuidadoras principais em se dedicarem aos outros membros familiares e, até, a ela mesma, já que, em função do seu maior envolvimento nas atividades relacionadas ao cuidado da pessoa com deficiência, as mesmas se viam impossibilitadas de dispensar maior carinho e atenção aos outros.

Até mesmo a vida social das famílias foi alterada em função do cuidado, já que parentes, amigos e vizinhos tanto se aproximaram, devido às circunstâncias da

deficiência do familiar, e ofereceram apoio, como se afastaram devido à dificuldade de conviver com as diferenças.

Assim, apesar dos variados problemas e dificuldades de adaptação, os grupos entrevistados reagiram à adversidade e se adequaram à nova realidade, construindo soluções e lutando para superar os obstáculos vividos. Contudo, cabe ressaltar que as mudanças nos hábitos, nos costumes, nas rotinas e nas relações familiares foram declaradas conforme a visão de um membro familiar, nesse caso as cuidadoras principais, o que pode não abranger a visão e percepção dos outros membros.

Isso sinaliza para a necessidade de que novas pesquisas sejam realizadas, a fim de se voltarem para cada grupo familiar separadamente e não somente para a cuidadora principal, uma vez que, mesmo que essa sofra mais intensamente as mudanças em sua rotina de vida, não se pode desconsiderar a visão dos outros membros sobre as possíveis mudanças que também serão necessárias em suas vidas. As quais podem ser tão intensas como as transformações que ocorrem na vida dos cuidadores principais.

## 5. REFERÊNCIAS

APAE. **Estatuto da APAE**. 2004.

Disponível em <http://www.apaers.org.br/arquivos.phtml?t=2353>

Acesso: 19 jul. 2011.

BABBIE, E. **Métodos de pesquisa de Survey**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2003.

BARBOSA, M. A. M; CHAUD, M. N; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho pessoa com deficiência: um estudo fenomenológico. **Revista Acta Paul enferm**, v.1, n.21, 2008. p.46-52.

BARRETO, H.; FREITAS, O. Readaptação do domicílio face à pessoa com limitação funcional.

Disponível em: [http://www.citma.pt/Uploads/Humberto\\_Barreto.pdf](http://www.citma.pt/Uploads/Humberto_Barreto.pdf)

Acesso: 19 jul. 2012.

BRAGA, A. F. **Educação inclusiva**: das intenções às ações- Um estudo sobre o processo de inclusão escolar de alunos caracterizados como Portadores de Necessidades Especiais em escolas públicas no município de Viçosa, MG. Dissertação de Mestrado em Economia Doméstica - Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, 2006. p.201.

BRASIL. **Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995**: regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e o idoso, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 11 de dezembro de 1995.

BRASIL. **Projeto de lei 690 de 2007 do senado**: inclui no Programa Bolsa Família as pessoas que cuidam de portadores de deficiência ou de doenças incapacitantes. 2007.

BRITO, A. M. W; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, Brasília, v.12, 1999. p.429-445.

BORGES, C. F. Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. **Psicologia em estudo**, n.8, 2003. p. 21-29.

BUSCAGLIA, L. **As pessoas com deficiências e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. 4º Ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CERVENY, C. M. O. **Família, comunicação, divórcio, mudança, residência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogatização**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

CAMARGO, A. C. R. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Maternidade Infantil**, Recife, v.01, n.9, jan/mar., 2009. p. 31-37.

DAVIM, R. M. B. *et al.* O lazer como fator de qualidade de vida: O que pensa um grupo da terceira idade. **Revista Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v.2, n.1, jan/jun., 2003. p.19-24.

EUZÉBIO, C. J. V; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Temas em psicologia**, Salvador, v.14, n.1, 2006. p. 63-79.

GAIVA, M. A. M; NEVES, A. Q; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Revista de enfermagem**, Mato Grosso do Sul, v.4, n.13, out-dez, 2009. p. 717-725.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2002.

GERALIS, E. **Crianças com Paralisia Cerebral**: Guia para pais e educadores. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

GLAT, R. **A integração social dos portadores de deficiência**: um reflexão. Rio de Janeiro: Sette letras, 2003.

GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.

HUNGER, D., SQUARCINI, C.F.R, PEREIRA, J.M. A pessoa portadora de deficiência física e lazer. **Revista Brasileira ciência e esporte**, Campinas, v.3, n.25, maio 2004. P.85-100.

MAY, T. **Pesquisa Social**: Questões, métodos e processos. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MESSA, A. A; FIAMENGHI, G. A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciência e saúde coletiva**, São Paulo, v.2, n.25, 2010. p. 529-538.

MILBRAHT, V.M. **Cuidando da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. Dissertação (mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008. p.188.

MILLER, N. **Ninguém é perfeito**: Vivendo e crescendo com crianças com necessidades especiais. Campinas: Papirus, 1995.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

NAGLIATE, P. C. **Educação em saúde realizada pelos profissionais da saúde aos familiares de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009. p.186.

PAULA E. S, NASCIMENTO L. C e ROCHA S. M. M. A influencia do apoio social para o fortalecimento de famílias com insuficiência renal crônica. **Revista latino americana de enfermagem**. Ribeirão Preto, v.16, n.4. agosto 2008.

PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia Crônica: Paralisia Cerebral. In: FONSECA, O.L.F, PIANETTI, G., XAVIER, C. **Compêndio de neurologia infantil**. Rio de Janeiro: Medsi, 2002. p. 825-838.

PRADO, A. F. A. Família e deficiência. In: CENVENY, C. M. O. **Família, comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, ciência, religião e drogadição**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004. p.85- 98.

RABELO, P.N.C. **A reforma psiquiátrica brasileira e suas repercussões nas famílias de camada popular: um estudo de caso em Viçosa-MG**. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica)- Universidade Federal de Viçosa – UFV, Viçosa, 2008. p.277.

REGO, S. L. A; SOARES, V. L. A família e a deficiência: traçando um paralelo com o filme Meu pé direito. **Caderno de pós-graduação e distúrbios do desenvolvimento**. São Paulo, v.3 n.1. 2003. p.41-46.

SÁ, S. M. P; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.01, n.16, 2006. p.68-84.

SANDOR, E. R. S. **Paralisia Cerebral**: Repercussões no contexto familiar. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011. p.121.

SPROVIERI, M. H; ASSUMPCÃO, F. C. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq. Neuropsiquiatria**, v.2, n.59, 2001. P.230-237.

SASSAKI, R. K. A. Inclusão nos esportes, turismo, lazer e recreação. In: SASSAKI, R.K. **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos.** 3ed. Rio de Janeiro: WVA, 1999. p.91-103.

VALÉRIO, N. **Qualidade de Vida de Mães de Crianças Deficientes.** 2004. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2004.

YONO, M. M. A. **As práticas de educação em família com crianças com Paralisia Cerebral com diplegia espástica e com desenvolvimento típico pertencentes as camadas populares da cidade de Salvador.** Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto: USP - Departamento de psicologia e Educação. Ribeirão Preto, 2003. p.367.

## **ARTIGO 4 : PARALISIA CEREBRAL E CUIDADO : O QUE MUDA NA VIDA DE QUEM CUIDA?**

### **RESUMO**

Esse trabalho pretendeu compreender o custo do “cuidar” para a vida pessoal, social e econômica das cuidadoras principais de pessoas com Paralisia Cerebral, bem como as redes de suporte que são acessadas por essas mulheres. Definimos a APAE (Associação de Pais e Alunos Excepcionais) como nosso campo empírico, a qual está localizada na cidade de Viçosa - MG. A amostra compreendeu doze mulheres cuidadoras de pessoas com Paralisia Cerebral, a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas e análise dos mesmos foi pautada em uma abordagem qualitativa das falas. Foi constatado que o ato de prover cuidados produziu, na vida das cuidadoras, mudanças significativas que estão relacionadas ao trabalho, ao lazer, à vida interpessoal e à saúde física de tais mulheres. As alterações, na rotina dos responsáveis diretos pelo cuidado, atreladas às múltiplas funções assumidas no ambiente doméstico e às responsabilidades crescentes advindas do próprio cuidar foram fatores que contribuíram para o desgaste físico e emocional dos mesmos. Além disso, observou-se que, na maioria das vezes, esses encontravam, nas redes de suporte social, apoio para minimizar a sobrecarga do cuidado e para adaptar-se à nova dinâmica de vida. Assim, podemos concluir que a presença dessas redes, no cotidiano das famílias entrevistadas, exerceu papel significativo, minimizando o custo econômico, social e pessoal do cuidar e contribuindo positivamente para a saúde dessas cuidadoras.

**Palavras chave:** Paralisia Cerebral; mulher cuidadora; cuidado; redes.

## **ARTICLE 4: CEREBRAL PALSY AND CARE: WHAT CHANGES IN THE CAREGIVER'S LIFE?**

### **ABSTRACT**

This work aimed to understand the cost of care for the economic, social and personal life of main caregivers of people with cerebral palsy and the support networks accessed by those women. We defined APAE (Associação de Pais de Alunos Excepcionais — Association of Parents of Disabled Students) as our empirical field, which is located in Viçosa, MG. The sample consisted of twelve women caregivers of people with cerebral palsy. The data collection was carried out through semi-structured interviews. The data analyses were based on a qualitative approach of speeches. Was found that the act of providing care has produced significant changes in caregivers' life. These changes are related to job, leisure, interpersonal life and physical health of those women. The changes in the routine of the people directly responsible for care, added to the multiple functions they assumed at home and the growing responsibilities arising from care, contributed to their physical and emotional exhaustion. Several times they found in the social support network support for minimizing the burden caused by care and for adapting themselves to the new routines. We concluded that the network presence in everyday life of interviewed family exerted a significant role minimizing the care economic, social and personal costs and contributing positively to the health of caregiver women.

**Key words:** cerebral palsy; caregiver women; care; networks.

## 1. INTRODUÇÃO

Esse artigo tem como objetivo compreender o custo do cuidar à vida pessoal, social e econômica das cuidadoras principais de pessoas com Paralisia Cerebral, bem como as redes de suporte que são acessadas, pelas mesmas, a fim de minimizar a sobrecarga do cuidar.

A Paralisia Cerebral (PC), também conhecida como Encefalopatia Crônica da Infância (E.C.I.), é uma das desordens infantis mais comuns. Ela é definida como sequela de uma agressão encefálica que se caracteriza, primordialmente, como um transtorno persistente, mas variável, do tônus, da postura e do movimento (ROTTA, 2002). Optamos por esse tipo de deficiência por acreditamos que, apesar das diferenças e das diversidades<sup>55</sup> apresentadas no quadro clínico da PC, os indivíduos que a possuem, geralmente, demandarão maiores cuidados diários, podendo alterar intensamente a rotina familiar; principalmente porque as lesões que ocorrem, no cérebro, podem influenciar a aquisição e o desenvolvimento não somente de atividades motoras básicas (como rolar, sentar, engatinhar, andar, etc.), mas também de atividades da rotina diária (como tomar banho, se alimentar, se vestir e outros), as quais podem limitá-los a adquirir maior independência.

O responsável pelo cuidado direto e diário da pessoa com deficiência<sup>56</sup> pode ser a mãe, o pai, a avó ou qualquer outra pessoa que exerça esse papel. No entanto, diversas pesquisas, como as de Guimarães (2008), Milbrath (2008), Welter *et al.* (2008), Vasconcelos (2009), Sandor (2011), dentre outras, têm ressaltado a presença feminina no cuidado do familiar com deficiência.

Nesses casos, a divisão do cuidado é baseada em padrões sexistas que realçam a construção histórica do ato de cuidar como algo naturalizado como função feminina. Assim, a mulher/mãe é vista como a responsável direta pelos afazeres domésticos e pelo

---

<sup>55</sup> A PC pode ser classificada com base na localização dos problemas de movimento, ou seja, de como ela afeta a face, os braços, o tronco e as pernas, o que pode ser tido como *monoplegia*, *diplegia*, *hemiplegia*, *tetraplegia* e *hemiplegia dupla*. A *monoplegia* afeta somente um dos membros da criança: braço ou perna, em um dos lados do corpo; a *diplegia* afeta principalmente as pernas da criança, colocando-as na posição vertical; na *hemiplegia*, um dos lados do corpo da criança é afetado; a *tetraplegia* afeta todo o corpo: face, tronco, braços e pernas e a *hemiplegia dupla* também afeta todo o corpo da criança, porém difere da *tetraplegia* quanto ao fato de que são os braços e não as pernas os membros mais afetados pela PC, além de poder gerar maiores dificuldades na alimentação e na fala (GERALIS, 2007).

<sup>56</sup> Para designar o público em questão, usar-se-á, nessa pesquisa, o termo “pessoa com deficiência”, em virtude de o mesmo ter sido, segundo Sá e Rabinovich (2006), a terminologia desejada pelos movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo o Brasil. Segundo Fávero (2004), a utilização desse termo é o mais adequado porque transfere o foco de atenção da deficiência para a pessoa. Além disso, esse autor diz que quanto mais natural for o modo de se referir à deficiência, como sendo qualquer outra característica da pessoa, mais legítimo é o texto que a ela se refere.

cuidado, associada assim à esfera privada, enquanto o homem é o responsável pelo sustento material da casa, associado à esfera pública.

O cuidado é aprendido e reproduzido por meio de valores culturais, sendo frequentemente entendido, por essas mulheres, como algo natural e integrado às demais tarefas domésticas. Apesar da luta do movimento feminista, pela desnaturalização dos papéis socialmente construídos, o cuidado ainda é compreendido como uma atividade ocupada predominantemente pelo sexo feminino, de modo que a mulher e o cuidado são tidos, pela sociedade, como termos conexos (GUIMARÃES, 2008).

A pessoa cuidadora geralmente se materializa, no contexto familiar, na figura da mulher, a qual toma para si a maior carga de responsabilidade em relação à criação dos filhos. As funções assumidas por essas podem afetar o seu cotidiano e suas relações sociais, principalmente porque o ato de cuidar envolve, normalmente, disponibilidade de tempo, abdições de compromissos e responsabilidades, além da necessidade de reconstruir metas e atividades antes desenvolvidas (BARBOSA *et al.*, 2009).

Barbosa, Chaud e Gomes (2008) afirmam que as cuidadoras, embora não experimentem a opressão do corpo, vivenciam o universo da deficiência de outra forma: tendo que, muitas vezes, abrir mão de suas vidas pessoal e social para se dedicar ao cuidado.

Por esses motivos, a responsabilidade diária de cuidar da pessoa com PC pode ser uma atividade desgastante para a cuidadora principal, podendo gerar implicações relacionadas a uma série de mudanças em sua vida. Porém, cabe ressaltar que cada cuidadora poderá vivenciar essa situação de uma forma diferenciada, baseando-se no que julga necessário fazer para contribuir com o bem-estar do indivíduo com deficiência. Além disso, a mudança na vida de quem cuida pode depender das limitações da pessoa com PC, visto que esse tipo de deficiência apresenta especificidades relacionadas à mobilidade restrita ou não que atinge as mesmas e, ainda, à presença de outras deficiências como a intelectual, a visual e outras associadas.

Assim, essa pesquisa se diferenciará das que foram realizadas até o momento na APAE, instituição escolhida como campo empírico, por buscar analisar o impacto da PC e as suas implicações, principalmente, na vida de quem cuida das pessoas que a possuem.

## 2. METODOLOGIA

Esse estudo foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Viçosa - MG. Tal instituição foi fundada em 04 de abril de 1981: a primeira sede foi instalada na Avenida P. H. Rolfs em uma casa alugada, e, em 31 de agosto de 1985, a sede própria foi inaugurada, na Rua Cristóvão L. Santana - nº116 - Bairro de Fátima, onde realiza os atendimentos até os dias atuais (Estatuto da APAE, 2004).

A APAE é uma associação civil e filantrópica, sem fins lucrativos, voltada para objetivos de caráter educacional, cultural, assistencial, de saúde, dentre outros, sem fins lucrativos; tendo por missão o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência (Estatuto da APAE, 2004).

Tal associação presta atendimentos clínicos nas áreas de Pediatria, Neurologia, Psiquiatria, Psicologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Odontologia e Assistência Social, atendendo portadores dos diversos tipos de deficiência, a saber: deficiência auditiva e visual, paralisia cerebral, autismo, várias categorias de deficiência mental e síndromes (das mais comuns às mais raras) (BRAGA, 2006).

A Associação também desenvolve programas de sensibilização, conscientização, prevenção, habilitação, reabilitação, inserção no mercado de trabalho e residência para pessoas com deficiência em idade cronológica avançada (Estatuto da APAE, 2004).

Identificamos na instituição 65 pessoas com PC, as quais eram provenientes de 63 famílias, de modo que, em uma dessas famílias (família 10), havia três pessoas com PC. A amostra da pesquisa não foi definida *a priori*, mas construída ao longo da coleta de dados, por meio da receptividade dos responsáveis/cuidadores que aguardavam seus familiares com PC na sala de espera da Instituição.

Assim, valorizando os critérios de representatividade qualitativa, o nosso universo de pesquisa, ou seja, nossa amostra foi composta por doze cuidadores, de modo que nossa unidade de observação foram as famílias de pessoas com PC. Esse tipo de amostra pode ser identificado, segundo Babbie (2003), como amostras do tipo intencional, as quais se caracterizam por selecionar a amostra com base no conhecimento do próprio pesquisador, sobre a população estudada, sobre os seus elementos e sobre a natureza das metas de pesquisa.

No que tange ao método de pesquisa adotado, optamos pelo Estudo de Caso, em virtude de esse ser um método de pesquisa abrangente que, segundo Gil (2002), consiste em um trabalho profundo e exaustivo que permite um amplo e detalhado conhecimento

acerca do objeto de pesquisa. Acreditamos que a realização de um Estudo de Caso seja, portanto, o mais adequado à pesquisa em questão, dada a abrangência do método e a inexistência de pretensão de controle e/ou manipulação de comportamentos.

Com relação à técnica de coleta de dados, utilizamos a entrevista semiestruturada, uma vez que a mesma viabiliza a interação entre pesquisador e pesquisado, além de uma maior facilidade quanto à obtenção de respostas do entrevistado, na presença do entrevistador, e uma maior possibilidade de estabelecer relações de confiança e de amizade entre os sujeitos da pesquisa; o que também propicia o surgimento de novas informações (GOLDENBERG, 2004).

Além disso, essa técnica nos permitiu uma melhor abordagem em relação às temáticas tratadas, as quais envolviam questões de cunho pessoal - relacionadas aos sentimentos e às percepções, das entrevistadas, em relação às experiências vividas por meio do contato cotidiano com o familiar com deficiência.

Para a análise das entrevistas semiestruturadas, realizamos uma análise de falas; com o intuito de identificar e de analisar o que foi dito, pelos sujeitos entrevistados, durante as entrevistas. Nesse sentido, o primeiro passo foi ouvir as conversas que foram gravadas e, em seguida, transcrevê-las na íntegra. Após essa etapa, lemos minuciosamente, por diversas vezes, o material transcrito e o codificamos, isto é, criamos categorias para as falas significativas que se relacionavam com os objetivos específicos da pesquisa. Para cada fala com o mesmo conteúdo temático, agrupamos os dados e estabelecemos categorias, a fim de compará-las e, por fim, analisá-las.

Cabe ressaltar que utilizamos nomes fictícios para preservar a identidade dos informantes e para não expor suas intimidades, até mesmo porque, no início de cada entrevista, garantimos o sigilo, na identificação dos sujeitos, em função de questões éticas de pesquisa.

### **3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

#### **3.1. Caracterizações do cuidador principal e dos familiares que recebem o cuidado: o perfil quantitativo descritivo desse grupo**

Na análise do perfil do(a) cuidador(a) principal, constatamos que todos pertenciam ao sexo feminino. Em um universo de doze famílias, tínhamos quatorze cuidadoras principais, já que, nas famílias 2 e 10, duas pessoas se responsabilizavam pelo cuidado: a mãe e a avó.

A faixa etária dessas mulheres variou entre 25 e 61 anos, de modo que mais da metade delas se encontrava entre os trinta e os 35 anos. Duas avós, que ajudavam nos cuidados dos netos com deficiência, se encontravam em idade acima dos quarenta anos, uma das senhoras tinha 55 anos e a outra 61.

No que se refere à situação civil, dez dessas cuidadoras eram casadas, três separadas e uma vivia, com o parceiro, por união consensual. Quanto à escolaridade, sete mulheres não haviam terminado o Ensino Fundamental e duas possuíam o mesmo completo. As cinco cuidadoras restantes ingressaram no Ensino Médio, porém somente duas conseguiram finalizá-lo.

Com relação ao trabalho, a maioria (sete) das mulheres buscou conciliar o emprego com a dedicação à pessoa com deficiência, o que lhes trouxe uma sobrecarga de trabalho, já que as mesmas continuaram realizando suas atividades domésticas. As profissões ocupadas por elas não envolviam vínculos empregatícios, mas se caracterizavam por trabalhos esporádicos de lavradoras, balconistas e diaristas.

A situação civil das cuidadoras também influenciou o processo de cuidar, uma vez que, nas famílias caracterizadas pelo casamento, como foi o caso da maioria das cuidadoras (dez), as mulheres podiam contar com seus companheiros para atividades como as de comprar medicamentos, marcar consultas e assumir, de certa forma, parte da tarefa de cuidar <sup>57</sup>.

As atividades rotineiras de higienização, de alimentação e outras, quando demandados pelo familiar com PC, eram realizadas por esses companheiros de forma esporádica. Esse caráter esporádico fazia com que as mulheres vissem esses cuidados como uma “ajudinha”, um auxílio que contribuía no cuidado, ainda que minimamente. Mesmo esporádica, tal situação não ocorria com as cuidadoras que viviam distantes de seus companheiros, isto é, quando eram divorciadas ou separadas.

Para sintetizar os perfis das cuidadoras principais <sup>58</sup>, apresentamos a seguir o quadro 1, o qual mostra, de forma sintética, essa questão:

---

<sup>57</sup>Esse compartilhamento só não ocorreu na família F8. Nesse caso, havia união estável, mas o companheiro da cuidadora não era o pai da criança e não contribuía, em nenhum aspecto, com o cuidar, vivendo indiferente às necessidades demandadas pela pessoa com deficiência.

<sup>58</sup>Questões mais detalhadas, sobre o custo do cuidar ligado aos aspectos de ocupação e situação civil das cuidadoras, serão tratadas, com maiores detalhes, nos itens seguintes desse trabalho.

**Quadro 1 – Síntese das características do perfil socioeconômico das cuidadoras principais**

<b>Nº da família</b>	<b>Cuidadoras principais</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Ocupação</b>	<b>Escolaridade</b>
<b>1</b>	Mãe	25	Casada	Dona de Casa	Ensino Médio incompleto
<b>2</b>	Mãe e Avó	26/61	Separada/Casada	Balconistas	Ensino Fund. incompleto e médio completo
<b>3</b>	Mãe	35	Divorciada	Dona de Casa	Ensino Fund. completo
<b>4</b>	Mãe	34	Casada	Lavradora	Ensino Fund. incompleto
<b>5</b>	Mãe	40	Casada	Dona de Casa	Ensino Médio completo
<b>6</b>	Mãe	32	Casada	Dona de Casa	Ensino Médio incompleto
<b>7</b>	Mãe	31	Casada	Lavradora	Ensino Fund. Completo
<b>8</b>	Mãe	39	União Consensual	Dona de Casa	Ensino Fund. incompleto
<b>9</b>	Mãe	33	Casada	Dona de Casa	Ensino Médio incompleto
<b>10</b>	Mãe e Avó	33/55	Casada/Casada	Lavradoras	Ensino Fund. incompleto e Ensino Fund. incompleto
<b>11</b>	Mãe	33	Separada	Empregada doméstica	Ensino Fund. incompleto
<b>12</b>	Mãe	40	Casada	Dona de Casa	Ensino Fund. incompleto

**Fonte: Dados da pesquisa, 2011.**

Já com relação aos familiares que recebiam os cuidados, identificamos a presença de quatorze pessoas com deficiência. Majoritariamente, havia um familiar com deficiência em cada família, de modo que somente a F10, que tinha três pessoas com PC, representou uma exceção. A maioria (nove) desses indivíduos era do sexo feminino, a faixa etária dos mesmos variava entre um e quatorze anos de idade, sendo que nove deles se encontravam na faixa entre os nove e os quatorze anos. Quanto à escolaridade, apenas a criança da família 12 havia iniciado o processo de alfabetização.

Os diagnósticos de todos os familiares com deficiência foram de PC. Das quatorze crianças, apenas as pertencentes às famílias 7 e 11 não possuíam mobilidade restrita. Quanto a outro tipo de deficiência associada à PC, ou seja, quanto à presença de deficiências múltiplas, identificamos que a PC esteve relacionada às perdas parciais de audição e de visão por parte das crianças das famílias F5 e F11.

### **3.2. O cotidiano do cuidado**

A necessidade de prover cuidado à pessoa com deficiência esteve historicamente associada, de um lado, ao Estado, através das instituições especializadas no atendimento a esse público, e, de outro, à família, por meio das funções “naturalizadas” que a mesma tem exercido na esfera da reprodução social; o que está ligado a um componente de

gênero, visto que o ato de cuidar é majoritariamente atribuído à e assumido pela mulher (ROSA, 2003).

Para Cyrino (2009), a noção de cuidado foi socialmente construído e naturalizado como atributo feminino, o que se materializou ao longo da história, sendo frequentemente aprendido e integrado como as demais funções relativas às atividades domésticas e familiares.

Na sociedade moderna, sobretudo a partir de século XVIII, é possível observar um aprofundamento da divisão entre gênero e trabalho, a qual procurou separar a esfera pública e privada, apropriando e ressignificando as diferenças sexuais. Nesse contexto, as atividades masculinas foram associadas à esfera pública, vinculadas à rua, à política, à competição, ao trabalho remunerado e às demais atividades dotadas de poder, enquanto as atividades exercidas pelas mulheres passaram a ser associadas à esfera privada, ao lar e às obrigações relativas ao cuidado do homem e dos filhos (ROSA, *op. cit.*).

Embora tenha ocorrido, na contemporaneidade, uma ruptura nas formas tradicionais de organização da vida social, dada à emergência de novos valores, as relações hierárquicas entre os gêneros ainda persistem. Rosa (*op. cit.*) chama atenção para a dificuldade de desconstruir a naturalização feminina do cuidado, já que o ato de provê-lo encontra-se baseado em uma relação interpessoal, difusa e afetiva, a qual, embora não seja exclusivamente da mulher, é preponderantemente remetida a ela - sem muitas possibilidades de escolhas.

Em nossa pesquisa, a presença de mulheres como cuidadoras principais foi algo que se destacou, representando a totalidade das entrevistadas. Essas assumiam o cuidado não somente do familiar com PC, mas também dos outros filhos, do marido e dos afazeres domésticos, enquanto a figura paterna, quando se fazia presente, se responsabilizava pelos proventos da casa: dado também identificado nas pesquisas de Milbrath (2008), Vasconcelos (2009), Gaiva, Neves e Siqueira (2009) e Sandor (2011).

No que diz respeito ao cuidado demandado pelo familiar com deficiência, emergiram três tipos de cuidados. O primeiro estava relacionado aos cuidados com a higiene do corpo, com a alimentação e com o controle de medicação. O segundo referia-se aos tratamentos médicos, tais como consultas periódicas com neurologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e outros profissionais que se relacionavam à estimulação psicomotora da criança. Por último, o cuidado esteve atrelado à atividade que envolvia relações interpessoais e afetivas.

Prestar cuidados a uma pessoa com deficiência implicou em atividades que homogeneizaram o cotidiano das cuidadoras, visto que todas as entrevistadas relacionaram o cuidado às práticas diárias de orientação e de auxílio em atividades de higienização e de alimentação. Porém, Rosa (2003) destaca o fato do provimento do cuidado ser uma atividade também heterogênea, já que está relacionada a uma série de fatores; dentre os quais se destacam as diferentes formas de a deficiência se manifestar na singularidade de cada pessoa que a possui, o que pode torná-la parcialmente ou integralmente dependente dos cuidados dos outros.

No nosso estudo, percebemos que, embora todas as entrevistadas tenham se remetido ao cuidado como um auxílio às atividades diárias da pessoa com PC, nem todos os familiares com PC possuíam os mesmos níveis de desenvolvimento quanto à autonomia e independência. As pessoas com PC das famílias 7 e 11 se locomoviam independentemente e realizavam algumas atividades, como higienização e alimentação, sem o auxílio das cuidadoras; situação que não esteve presente nas outras famílias, onde os filhos dependiam do cuidado como uma questão de sobrevivência.

Na maioria dos casos (nove famílias), os desejos e as necessidades, dos familiares com PC, se materializavam por meio do olhar, do comportamento, do gesto e do choro, visto que os mesmos tinham a fala comprometida. O trecho a seguir refere-se a essa questão:

“Cuidado pra mim é assim... na alimentação, no banho, na higiene. Porque eu só sei assim o horário que ela ta com fome, que ela ta com sede, ou que ela ta de xixi ou de coco, porque ela chora ou fica inquieta... eu só sei que ela ta passando mal quando ela dá convulsão, se ela não dá convulsão, pra mim ela nunca passa mal... é muito difícil porque ela não fala, aí a gente tem que perceber...” **(Dona Rita, família F6)**

Outro tipo de cuidado que emergiu foi o referente aos tratamentos médicos. A maioria das entrevistas (dez) ressaltou a importância de buscar especialistas na área de saúde, a fim de que os mesmos pudessem intervir positivamente no tratamento do familiar com PC, de modo que o mesmo pudesse alcançar melhorias no que se refere, principalmente, ao desenvolvimento físico. Milbrath *et al.* (2009) chamam a atenção para esse tipo de cuidado, dizendo que o mesmo, quando realizado precocemente e de forma intensiva, pode diminuir consideravelmente os *déficits* apresentados pelas pessoas que possuem deficiência; pois as alterações decorrentes da PC têm uma variedade de expressão significativa conforme os estímulos que são oferecidos ao sistema nervoso central.

No entanto, o cuidado não foi visto apenas como uma atividade concreta e objetiva, mas também como algo subjetivo: as entrevistadas descreviam significados de ponto de vista existencial, de amor, de doação, de dedicação e de carinho. Para cinco entrevistadas, o cuidado era mais do que “o cuidado do corpo”, sendo um ato que abrangia um envolvimento afetivo com quem recebia cuidado, conforme podemos perceber nas falas seguintes:

“O cuidado que minha filha precisa é fazer tudo com carinho, quando a gente mais dá carinho ela, parece que mais ela gosta (...) ela gosta que a gente beija ela, ela cheira a gente(...) Ela precisa de ter amor com ela, né? Na hora da alimentação, na hora do banho, ne tudo, né?” (**Dona Vilma, família F4**)

“O cuidar pra mim é cuidar de algo precioso que a minha filha, que merece meu cuidado, meu carinho. É amor, carinho, prazer. Por exemplo, se eu vou fazer uma comida pra ela, eu faço com carinho. Tudo que eu faço pra ela é com muito amor, como eu gostaria que fizesse pra mim.” (**Dona Mariana, família F5**)

Percebemos, dessa forma, que o “cuidar” é também uma forma de se relacionar com o outro que demanda cuidado. Segundo Boff (2001), cuidar é mais do que um ato, é uma atitude. É um momento de atenção, de zelo e de desvelo, o qual envolve, conforme já dissemos, sentimentos afetivos com quem é cuidado e não apenas um cuidar do corpo. Para esse autor, o cuidado não é uma relação de sujeito-objeto, mas de sujeito-sujeito, a qual envolve interação, sem estabelecer uma relação de dependência entre as partes envolvidas.

Vimos também que os cuidados, demandados pelo familiar com PC, eram materializados de formas distintas e abarcavam desde as necessidades objetivas - de práticas rotineiras de manuseio e de tratamento, até à forma de agir com o outro. No que diz respeito a esses aspectos mais objetivos, que envolviam o cotidiano do cuidado no contexto domiciliar, a principal dificuldade mencionada, pelas entrevistadas, se refere aos aspectos de locomoção do familiar; os quais eram mais dificultosos nos casos em que os familiares possuíam mobilidade reduzida.

Dentre as situações apontadas como dificuldades no espaço domiciliar, a higienização foi a queixa mais comumente relatada. A maioria das entrevistadas (sete) afirmou possuir dificuldades para pegar o familiar no colo, em atividades diárias como o banho, devido ao peso do mesmo, conforme evidenciam as falas das entrevistadas das famílias F3 e F4, cujos filhos com PC possuíam idade de 8 e 15 anos, respectivamente:

“(...) porque o banho é difícil demais, nossa! Só Deus para dar força! Quando você vai lavar o cabelo destas crianças, escovar os dentes, esfregar, tudo é

difícil. A minha menina é muito pesada e molinha, sabe? Não tem muita firmeza e isso atrapalha.” (**Dona Sabrina, família F3**)

“Eu não tenho cadeira de banho não, eu comprei aquelas bacias de alumínio, aquelas grande, sabe? Aí eu deito ela, escovo os dentes dela primeiro, aí depois eu esfrego e joga água que esquentou no fogão de lenha, sabe? Eu acho mais fácil dar banho nela desse jeito, porque se for pra pegar no colo eu não guento, ela tá muito pesada, é difícil (...)” (**Dona Vilma, família F4**)

Achados semelhantes foram descritos em outras pesquisas, como as de Yano (2003) e de Sandor (2011), que envolviam famílias que possuíam crianças com PC. Nelas, a higienização se destacou como uma das maiores dificuldades encontradas no espaço domiciliar, pelas cuidadoras, no que se refere ao cuidado da pessoa com PC. Yano (*op. cit.*) reforça essa dificuldade e destaca que isso ocorre, principalmente, em função das limitações motoras da criança e de um ambiente não-adaptado às necessidades da mesma, o que também pode interferir no desempenho de suas atividades. Sandor (*op. cit.*) afirma que a higienização tende a ser ainda mais dificultada nos caos em que o familiar com PC, devido à pouca movimentação, desenvolve sobrepeso e/ou nas situações em que a Paralisia causa uma rigidez muscular intensa.

As dificuldades advindas do ato de cuidar não se reduziram às atividades realizadas no ambiente doméstico, mas também se fizeram presentes no ambiente externo. A maioria das entrevistadas (sete) afirmou que o transporte do familiar para os locais de tratamento, nesse caso a APAE<sup>59</sup>, era também um fator de dificuldade, visto que eram poucos os transportes públicos adaptados para pessoas com deficiência; o que não favorecia o acesso das cadeiras de rodas e levava as cuidadoras a utilizar o transporte coletivo carregando o familiar no colo.

Para essas mulheres, o fornecimento do auxílio transporte<sup>60</sup>, por parte do poder público local, contribuía com a locomoção até os locais de tratamento do familiar com PC. No entanto, isso não era suficiente, devido às circunstâncias que limitavam o acesso dos familiares a esses veículos: o transporte público, por exemplo, transitava somente nas proximidades da APAE, de modo que as cuidadoras tinham percorrer um trajeto repleto de morros com o familiar no colo. Somente na família F8, Edna, familiar com PC, chegava à Instituição por intermédio do transporte oferecido pela APAE, sem que ninguém da família a acompanhasse.

O trecho seguinte faz menção ao caminho percorrido, por Dona Sabrina (família F3) até à Instituição, realçando a inexistência de transporte público até o local:

---

<sup>59</sup> Todas as entrevistadas ressaltaram a APAE como o principal local de tratamento médico e, na maioria dos casos (oito), como a única instituição frequentada pela família.

<sup>60</sup> O auxílio transporte trata-se de um passe livre, cedido pela prefeitura de Viçosa, através do qual o familiar com deficiência e o acompanhante não pagam passagem dentro do município.

“(...) igual ela vem aqui (APAE) quase todos os dias, só não vem na quarta. Aí eu venho de ônibus e desço lá em baixo, pois o ônibus não sobe aqui não, imagina? Aí eu subo estes morros tudo com ela no colo. Eu chego aqui quase dando um trem (...)” (**Dona Sabrina, família F3**)

Constatamos também que quatro das famílias entrevistadas, as quais se localizavam na área rural dos municípios de Viçosa e de Araponga, eram atingidas mais intensamente pelo descaso do poder público, uma vez que não tinham acesso, em suas localidades, aos serviços de tratamento médico dos quais seus familiares necessitavam e, por isso, tinham que percorrer longas distâncias para realizá-los.

Além disso, a negligência em relação ao transporte público, para que as pessoas com PC tivessem acesso aos tratamentos, era um fator que gerava o agravamento das situações de deslocamento das mesmas. O trecho abaixo, da fala de Dona Vilma (família F4), se refere à luta para conseguir que o poder público local tomasse providências quanto à locomoção, de sua filha Bruna, até o local de tratamento:

“Mas tem que ir lá e brigar com eles (prefeitura) pra eles ajudar a levar a menina nos médico assim... tem que brigar. Aí a gente pega a fala mentira que vai levar eles no juiz, aí eles ajuda. Até poucos dias pra trazer Bruna aqui (APAE) a gente teve que brigar lá, aí eles leva. Pro ce vê, de lá de Araponga, que eles tão trazendo aqui é só eu, porque eu lutei. (...) Aí eu fui conversei com eles e na outra semana eles mandou falar que ia buscar Bruna, mas se não fosse assim não tinha buscado não.” (**Dona Vilma, família F4**)

Além da dificuldade de conseguir suporte público para o transporte do familiar à APAE, as entrevistadas, residentes em áreas de difícil acesso à Instituição de apoio, mencionaram as péssimas condições das estradas, o que, segundo elas, dificultava o transporte dos familiares em dias chuvosos. Elas afirmaram que, em dias como esses, o acesso dos veículos se tornava inviável, devido à lama que se acumulava no percurso até a cidade e esse fato sinaliza a carência de melhor infraestrutura na área rural.

Outra dificuldade, que influía nos cuidados ligados ao tratamento médico, está relacionada aos altos custos das consultas médicas, das viagens e das cirurgias que eram realizadas no tratamento do familiar com deficiência: a maioria das cuidadoras (oito) fez referência aos altos custos das consultas médicas e das viagens que realizam para o tratamento de seus familiares.

Outra questão levantada pela maioria (oito cuidadoras) foi o custo das consultas médicas e das viagens que realizam para o tratamento do familiar com deficiência. Segundo elas, apesar de haver atendimento gratuito, como o que é oferecido pela

APAE<sup>61</sup> e pelo SUS, algumas consultas médicas eram custeadas pelas famílias, pois os médicos, que realizavam os atendimentos especializados, não atendiam por planos de saúde. Além disso, constatamos que as pessoas com PC, pertencentes às famílias estudadas, eram atendidas por profissionais de outras cidades, como Belo Horizonte e Juiz de Fora; o que fazia com que as mesmas tivessem que viajar e aumentava seus gastos mensais.

As entrevistadas das famílias 9 e 12 relataram que, quando os familiares com PC necessitaram de intervenções cirúrgicas, a família teve que arcar com os custos de tal procedimento clínico devido à demora do atendimento via SUS. A cuidadora Sofia (família 12) afirmou que, por não possuir renda suficiente para custear a cirurgia da filha Simone, teve que contar com a colaboração de parentes, vizinhos, amigos e conhecidos; a fim de arrecadar fundos para tal procedimento.

Assim, vê-se que o processo de cuidar, envolvia dificuldades relacionadas não somente às atividades de vida diária, mas também à vida social, como o cuidado direcionado aos tratamentos médicos. Os empecilhos a uma locomoção facilitada aos locais de tratamento, atrelado ao baixo nível socioeconômico das famílias e à ausência do poder público, foram fatores preponderantes de uma possível ampliação das dificuldades vividas, pelas cuidadoras principais, no que tange ao ato de cuidar.

### **3.3. O impacto do provimento de cuidado para a vida da cuidadora principal: “o custo do cuidar”**

Em função do cuidado, percebemos que mudanças significativas ocorreram na vida das cuidadoras; as quais se relacionam ao trabalho, ao lazer e à vida interpessoal das mesmas. Com relação ao trabalho, a maioria (sete) delas buscou conciliar o emprego com a dedicação à pessoa com deficiência, o que lhes trouxe determinada sobrecarga. As profissões ocupadas, pelas mesmas, não envolviam vínculos empregatícios, mas se caracterizavam por trabalhos esporádicos de lavradoras, balconistas e diaristas.

Observamos que cinco cuidadoras abdicaram de seu emprego, o que se deve, segundo elas, ao fato de não conseguirem conciliar o cuidado com a vida profissional. No entanto, acreditamos que, em alguns casos, essa abdicação se trate de uma escolha dessas mulheres, uma vez que a conciliação de tais atividades era possível através da

---

<sup>61</sup> A APAE realiza atividades na área educacional e na área de saúde e, para isso, conta com recursos oriundos do Fundo Nacional de Assistência Social – FNAS, do Sistema Único de Saúde – SUS e de doações da comunidade viçosense.

presença de redes de suporte social - formada por parentes e vizinhos (situação que será discutida no item 3.4.).

Contudo, cabe ressaltar que a abdicação do emprego trouxe implicações econômicas para toda a família, em decorrência da queda dos rendimentos mensais. Em alguns casos, isso também gerou consequências na vida das cuidadoras, pois as mesmas se viram impossibilitadas de se realizarem profissionalmente, como foi o caso de Dona Sabrina e de Dona Rita, pertencentes às famílias F3 e F6 respectivamente, as quais se sentiam frustradas por não poderem trabalhar e, assim, não contarem com seus próprios rendimentos ao final do mês.

Constatamos que o trabalho fora de casa constituía, para essas mulheres, uma opção de vida que lhes trazia realização e felicidade pessoal, sendo muito mais que um simples apêndice econômico na estrutura social e familiar. Observamos que a não possibilidade de trabalhar foi relatada, pelas mães, como algo propulsor de frustração e de insatisfação, conforme podemos observar na fala de Dona Sabrina:

“Eu tive de deixar de trabalhar e às vezes minha vida é muito sem graça, sabe? Ficar só em casa o tempo todo ali. (...)” **(Dona Sabrina, família F3)**

A vinda do filho com PC também gerou alterações no trabalho doméstico das cuidadoras. Em duas situações relatadas, as cuidadoras, mesmo não trabalhando fora de casa, tiveram a rotina do trabalho doméstico modificada, pois, em função do cuidado, tiveram que negligenciar as tarefas de casa:

“E eu faço assim, só o que dá pra fazer, às vezes a casa fica pra lá, o dia que dá pra fazer, ou que ela tá dormindo, tá tranquilinha, aí eu faço. Agora o dia que ela tá mais enjuadinha, aí eu deixo a casa pra lá, o que dá pra fazer eu faço, agora o que não dê, fica. Procuro não judiar dela, sabe?” **(Dona Clarice, família F1)**

Outra mudança apontada, pelas entrevistadas, realça que o custo do cuidar está relacionado ao lazer. A maioria (oito cuidadoras) relatou que modificações negativas ocorreram em seus compromissos com a sua vida social, já que algumas atividades, como festas e passeios, foram abdicadas em função do tempo demandado pelo cuidado do familiar com PC. A fala de Dona Joaquina ilustra essa situação:

“Tem vez que tem festa lá e os vizinhos me chamam pra poder ir e eu não posso porque eu não posso deixar os meninos com qualquer um pra procurar festa (...). Eu gosto muito de um forrozinho, mas eu não vou porque não posso... como vou deixar os meninos sozinho? Tenho que cuidar deles.” **(Dona Joaquina, F10)**

Observamos que a dedicação, ao familiar com PC, fez com que essas cuidadoras abdicassem de suas vidas sociais, o que pode ter contribuído para um maior desgaste emocional das mesmas, pois passaram a abrir mão de seus desejos e vontades em prol do cuidado. De acordo com Gaiva, Neves e Siqueira (2009), o cuidado de uma pessoa com deficiência pode impor o isolamento social, principalmente, ao cuidador principal, já que as atividades sociais passam a ser reduzidas e/ou eliminadas em virtude das impossibilidades impostas pelo cuidado. Essa situação pode favorecer o esgotamento físico e mental do cuidador principal e influenciar negativamente o equilíbrio da dinâmica familiar.

A falta de tempo, para se dedicar às atividades de vida social, influenciou inclusive as relações conjugais das cuidadoras, como foi o caso da família F3. Sabrina, cuidadora principal, relatou que o marido demonstrava-se revoltado pelo fato de ela ter que cuidar da filha do casal e não poder acompanhá-lo nas festas, sendo esse um dos motivos que levou à ruptura da relação.

O pouco tempo, atenção e carinho dedicados aos cônjuges, em função das demandas do cuidado, também refletiram negativamente nas relações conjugais das famílias F3, F4, F10 e F12. Nas famílias F4 e F12, ocorreram queixas, por parte dos companheiros, em relação, até mesmo, às questões do âmbito íntimo conjugal, ligadas à falta de privacidade do casal. A fala seguinte refere-se a esse assunto:

“(...) porque este negócio de MENINA dormir junto com a gente no quarto não dá certo, porque eu coloco ela e o pequenininho no meio, e meu marido dorme pra lá e eu pra cá e às vezes ele reclama, sabe?” (**Dona Sofia, F12**)

Dona Sofia relatou, ainda, que o fato de a filha dormir com ela e o esposo, acrescido ao seu cansaço relacionado aos cuidados cotidianos com a criança com PC, modificou o comportamento do cônjuge, inclusive no que tange à vida sexual. Em sua pesquisa sobre as famílias de pessoas com deficiência física, Sá e Rabinovich (2006) ressaltam que era comum, nesses casos, ocorrer uma certa competição, entre marido e filho, pelo amor e atenção da esposa, além da transferência de toda tensão vivida pela família à criança.

Assim, constatamos que o cuidado gerou impactos relacionados a mudanças na vida profissional, social e íntima das cuidadoras principais, mas também refletiu na saúde física das mesmas. A maioria das entrevistadas (oito) relatou possuir dores na coluna, nos braços e nas pernas, devido aos constantes esforços que têm de fazer para realizar as atividades diárias do familiar com PC, como higienização, e/ou para

locomover o mesmo aos locais de tratamento. As falas a seguir tratam do esgotamento físico dessas cuidadoras:

“Menina, mas eu tô sentindo uma dor no joelho, você tá vendo como meu pé tá inchado? Olha? (...) Nosso Deus! Olha aqui até o braço dói, eu não posso nem fazer assim com o braço (movimenta o braço), que dói. E eu carrego a Cássia muito, todos os dias eu subo esta morro da APAE com ela no colo e ela tá pesada demais (...)” (**Dona Carmem, Família F2**)

“Nossa Senhora! A gente fica cansada demais em firmar ela, tem vez que eu dou banho nela de manhã e outro meio dia, dois banho por dia, porque levanta tem dia, de xixi, sabe?” (**Dona Vilma, família F4**)

Essas situações sinalizam a fragilidade da saúde física das cuidadoras, o que ocorre em função das atividades de vida diária que envolvem o ato de cuidar e também as dificuldades externas da vida social <sup>62</sup>, principalmente aquelas referentes aos tratamentos médicos dos familiares com PC. Dizemos isso porque o desgaste das cuidadoras esteve relacionado à ausência do poder público, no que tange a um suporte eficaz às famílias e à presença de equipamentos adequados para o transporte dos familiares com PC aos locais de tratamento (nesse caso, a APAE).

Além do desgaste físico, as cuidadoras também passaram a viver um desgaste emocional, relacionado à sobrecarga das atividades desenvolvidas, às reduções dos contatos sociais e culturais e às mudanças em suas vidas, o que culminou, na maioria dos casos (onze), em situações de estresse e depressão.

“(...) é muita coisa que muda na vida da gente, muita coisa pra fazer, fico muito, muito cansada, até na hora que eu chego em casa ou final de semana eu fico num estresse só, as vezes eu não aguento fico num nervosismo, ou as vezes dano a chorar. Teve uma época que comecei até a entrar em depressão, aí eu procurei ajuda aqui mesmo na APAE (...)” (**Dona Rita, família F6**)

Para Rocha *et al.* (2008), um dos principais desafios das cuidadoras é acompanhar o filho com deficiência aos tratamentos de saúde, pois, além de fazerem isso, muitas dessas mulheres mantêm as exigências da vida diária; fato que, aliado aos cuidados, tende a prejudicar sua saúde física e seu bem estar psicológico, impactando os rendimentos e as funções básicas de toda a família. As autoras ainda afirmam que o cuidador principal, que é geralmente a mãe, poderá apresentar maiores variações no nível de saúde mental e de bem estar psicológico do que as mães de pessoas sem

---

<sup>62</sup> As dificuldades relatadas pelas cuidadoras, no que tange às atividades de vida diária domiciliar e de vida social externa, foram relatadas, com maiores detalhes, no item 2. Nesse momento, pontuamos apenas as consequências que essas dificuldades podem ocasionar na saúde física dessas mulheres.

deficiência, embora as últimas também sejam expostas aos mesmos acontecimentos da vida e/ou a eventuais perturbações do dia a dia.

Na maioria dos casos (dez famílias), o provimento do cuidado recaía apenas sobre uma pessoa, a qual, além de ter sua vida modificada pela exclusividade dessa função, se sentia sobrecarregada por, dificilmente, poder contar com o auxílio de outros familiares. Percebemos que a divisão sexual do trabalho, no grupo familiar, tendia a sobrecarregar as mulheres cuidadoras, uma vez que as mesmas se viam diante da necessidade de ter que conciliar os afazeres domésticos à responsabilidade do cuidado, conforme podemos observar no trecho seguinte:

“Não é fácil... Eu fico muito cansada. A responsabilidade com a Beatriz é toda minha, sabe? Eu tenho também que tenho que arrumar casa, passar e lavar roupa, fazer compras e todos os dias a noite tenho que preparar a comida da marmita do meu marido. É uma correria só. Tem dia que trago Beatriz pra APAE e não dá tempo nem de arrumar as coisa na casa. Hoje mesmo não deu prazo de arrumar nem a cama, rrsr” (**Dona Clarice, família F1**)

Sendo assim, vê-se que a presença do apoio de outros membros familiares, no que se refere ao cuidado diário, se caracteriza como algo esporádico, isto é, como uma “ajudinha” que ganhava estatuto de segundo plano, visto que a responsabilidade maior era atribuída exclusivamente à mãe. Somente em dois casos, a presença de outros membros familiares se fez presente, de forma ativa e constante, no processo de cuidar: nas famílias F2 e F10, as avós compartilhavam igualmente os cuidados, o que as caracterizou como cuidadoras principais, com as mesmas responsabilidades das mães.

Nas famílias onde não existia a presença de companheiros, ou seja, nas famílias em que as cuidadoras eram divorciadas, como foi o caso de F2, F3 e F11, a sobrecarga do cuidado era ainda maior para as mães, pois elas não podiam contar, nem mesmo esporadicamente, com os companheiros. Nas famílias em que os companheiros se faziam presentes, entretanto, os mesmos só assumiam parte periférica da tarefa de cuidar, realizando atividades como as de comprar medicamentos, marcar consultas e/ou cuidar do filho esporadicamente.

No entanto, percebemos que cinco cuidadoras, apesar de se queixarem da sobrecarga gerada pelo processo de cuidar, tinham dificuldades de dividir essa atividade com alguém que pudesse auxiliá-las, por acreditarem que o familiar com PC seria melhor cuidado por elas. A exemplo disso, segue a verbalização de dona Sofia:

“Eu evito deixar a Simone com meu marido, ele não sabe cuidar direito... sempre que vou sair eu levo ela também, rrsrs. Porque este negócio de homem levar mulher no banheiro é ruim, né?(...) Pro ce vê, ele(marido) nem

sabe o remédio que a menina toma, quando eu viajo que ela tem que ficar, eu tenho que anotar em um papel quais são os remédios, a quantidade que tem que dar, isso tudo.” (**Dona Sofia, família F12**)

Nesse enfoque, notamos uma tendência, por parte das cuidadoras, em centralizar o cuidado e não confiar em ninguém, acreditando que somente elas poderiam cuidar bem do familiar com deficiência. Na percepção delas, os outros familiares são “incapazes” de cuidar e de garantir, tão bem quanto elas, uma sobrevivência saudável aos seus filhos. Tal situação sinaliza para o fato de que as cuidadoras também necessitam ser cuidadas, em termos de saúde física, mas também de saúde emocional, pois, como bem ressaltam Euzébio e Rabinovich (2006), o estado físico e emocional do cuidador pode interferir no bem estar do próprio cuidador e no da pessoa cuidada, influenciando a qualidade de vida de ambos.

Assim, considerando a sobrecarga que o cuidado pode gerar, em termos individuais, financeiros, sociais, físicos, psicológicos, etc., é possível ressaltar a importância que as redes de suporte social têm para as famílias e, especialmente, para as cuidadoras principais. E, por isso, trataremos dessas redes, de modo específico, no tópico seguinte.

### **3.4. O cuidado e as redes de apoio**

A existência de uma rede social, composta por parentes, amigos, vizinhos e outros, é fundamental para ajudar a família e, em especial, o cuidador a enfrentar as situações de adversidade e de mudanças que ocorrem em suas vidas. Esses apoios podem minimizar o estresse, fortalecer a autoestima do cuidador e ampliar os recursos da família para lidar com a inesperada realidade da deficiência (CASTRO; PICCININI, 2002).

Castells (2000) define “redes sociais” como um conjunto de nós, de diferentes dimensões, que se interconectam através de diferentes linhas. Os nós podem ser indivíduos, grupos ou instituições que possuem uma estrutura dinâmica, com configuração flexível e indefinida, e as linhas são as relações de troca que se estabelecem entre os nós, as quais podem ser simétricas ou assimétricas.

Nesse contexto, percebemos que as famílias das pessoas com deficiência, diante de situações cotidianas de múltiplas carências (financeiras, emocionais, etc.), estabeleciam, entre diferentes nós, diferentes linhas de relações. Esses nós eram os

parentes, vizinhos, amigos ou, até mesmo, as instituições, como o Estado ou a APAE, e as linhas eram as relações estabelecidas entre os mesmos.

No entanto, não basta identificar apenas os nós ou linhas, pois também é preciso compreender a importância dessas redes para os indivíduos que nelas se inserem. De modo que, para isso, faz-se necessário conhecer os tipos de relações que são estabelecidas entre cada um dos membros de uma rede.

Granovetter (1983) classifica as relações como fortes e fracas. As primeiras podem ser definidas como aquelas em que os indivíduos dependem por mais tempo dos outros, com maior intensidade emocional e mais trocas. Tais relações são compostas pelas relações com amigos, parentes ou vizinhos; dos quais os indivíduos são mais próximos e/ou com os quais os mesmos mantêm contatos mais frequentes e relações emocionais e de troca mais intensas.

Já as relações fracas podem ser entendidas como aqueles vínculos cujo investimento é menor ou nulo, de modo que os laços estabelecidos são com os conhecidos ou com os amigos de amigos. Essas relações de referem aos “nós” mais distantes e às pessoas ou instituições com as quais as relações são episódicas.

Durante as conversas com as cuidadoras principais, constatamos que a intensidade dos laços variava conforme as famílias e as relações que eram estabelecidas entre elas. Identificamos que, na maioria das famílias (sete), eram presentes as relações com parentes que se baseavam em laços fortes, ou seja, as relações onde se estabeleciam vínculos duradouros de ajuda e de solidariedade, para com os momentos difíceis vividos pela família e, até mesmo, para ajudas financeiras e/ou ligadas ao cuidado dos filhos. Os depoimentos que seguem ilustram isso:

“(...)o laço familiar que eu também percebi com essa experiência de vida que eu tive é que quem gosta da gente mesmo, na dificuldade, no sofrimento, foi a minha irmã que me ajudou muito, que qualquer dificuldade que eu tive ela estava sempre comigo, me dando bons conselhos, me fortalecendo.” **(Dona Mariana, família 5)**

“Meu filho (Marcelo) tem uma tia que mora lá por perto e gosta muito dele, se precisar ela fica com ele pra mim, se for um caso de resolver alguma coisa assim que não é pra mim levar ele, aí ela fica com ele, ela toma conta direitinho, ela é igual uma mãe mesmo, né?” **(Dona Leila, família 7)**

Percebemos que a rede de parentesco das famílias F2 e F10 esteve mais presente e se fez mais colaborativa no provimento do cuidado, uma vez que as avós maternas, pertencentes a cada família, dividiam a responsabilidade do cuidado com as mães,

assumindo funções que variavam desde os cuidados com a higienização da criança, até o acompanhamento aos tratamentos médicos, o fornecimento de ajuda financeira, etc.

Em três famílias, identificamos a presença de laços fracos. Nelas, as relações com os parentes eram pouco frequentes; o que se devia, principalmente, à longa distância existente entre as residências dos mesmos. No entanto, a manutenção de tais redes ocorria na medida em que essas famílias podiam recorrer ao apoio emocional e financeiro dos parentes, em momentos difíceis vividos, conforme se vê a seguir:

“A minha família não mora perto e por isso não dá pra contar com eles para cuidar do Samuel pra mim, mas tenho certeza que se algum dia precisar de ajuda, seja de dinheiro mesmo ou até para alguém vir alguns dias me ajudar com o Samuel eles não vão me falhar comigo. A gente passa anos mesmo sem vê eles mas sabe que eles se precisar vai ajudar mesmo.” **(Dona Jaqueline, família F9)**

No tocante aos vínculos entre amigos e vizinhos, os quais também se caracterizavam como laços fortes, percebemos que, para grande parte das famílias, os amigos eram também os vizinhos. Dessa forma, cinco famílias disseram que podiam contar com os amigos, sejam eles vizinhos ou não, em todas as dificuldades, através de conselhos, de diálogos, de apoio em atividades de vida diária (como o cuidado dos filhos), de ajuda nos afazeres domésticos e, até mesmo, de apoio material (como ajuda na compra de itens relacionados aos cuidados do familiar com PC - fraldas, leite, roupas, remédios, etc.):

“Tem um amigo do meu marido que trabalha com ele, que depois que ficou sabendo que ela (filha com PC) era assim, passou a dar leite pra ela todo mês. Ele ajuda nós demais da conta.” **(Dona Clarice, família F1)**

“(…) tem os vizinhos que me ajuda muito, tem vez que eles lava cobertor pra mim, lava roupa quando eu não posso, e aí ajuda muito.” **(Dona Joaquina, família F10)**

“Minha vizinha, se aproximou muito, ela me ajudou até com o Pedro, até hoje quando eu tenho que sair assim o Pedro vai pra casa dela, e ele gosta muito por causa do filho dela que é novinho.” **(Dona Marisa, família F11)**

Quanto ao apoio financeiro, a intervenção do Estado também se fez presente, por meio do Benefício de Prestação Continuada (BPC) - acessado pela maior parte das famílias (dez). Esse benefício é individual, não vitalício e intransferível; o qual assegura a transferência mensal de um salário mínimo ao idoso, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, que não pode trabalhar e ter uma vida independente. (BRASIL, 1995).

Outro nó citado pelas entrevistadas, como parte das suas redes de relações e que contribuía para o cuidado, foi o apoio fornecido pela APAE. A equipe profissional dessa instituição acolhia não somente a pessoa com PC, agindo de forma a desenvolver seu potencial e suas habilidades, mas também se constituía como uma fonte de apoio, emocional e de informação, para todas as famílias.

No relato das cuidadoras, os profissionais da APAE ouviam os problemas que as famílias viviam: suas angústias, seus receios e medos do futuro, além de permitirem manifestações de dúvidas acerca do cuidado e de orientá-las sobre como agir em determinadas situações. Os trechos a seguir mostram a relevância da APAE:

“Então a APAE contribui pra Amanda em tudo, porque o APAE faz parte da vida dela e da minha vida também, porque aqui que deu o suporte pra ela, né? A fisioterapia com estimulação, conversando com o fonodólogo, com professores, então o APAE foi um suporte pra Amanda(...). A APAE foi um suporte pra mim também, porque eu sofri muito, até mesmo porque eu tava numa busca de encontrar, solucionar, de tentar enxergar uma coisa boa, eu tava perdida sem saber lidar com a situação e as pessoas daqui me ajudaram muito, tiraram e ainda tiram minhas dúvidas e me guiaram na busca do melhor pra minha filha.” **(Dona Mariana, família 5)**

“A APAE significa vida, porque quando eu descobrir aqui, que eu vim, foi muito bom, muito bom mesmo, tanto pra meu filho como pra mim. Para Marcelo foi uma benção ele melhorou demais. A APAE significa tudo, é orientação pra gente, de vez em quando tem reunião aqui, as meninas (funcionarias) explicam as coisa pra gente, sabe? Tira as dúvidas, estas coisas, né? A contribuição da APAE é um ensinamento pra gente viver bem.” **(Dona Leila, família F7)**

Barbosa *et al.* (2009), em sua pesquisa sobre cuidado e suporte acessado pelas mães de crianças com deficiência, obtiveram resultados similares aos de nossa pesquisa. Os autores concluíram que a ajuda e a mediação dos profissionais das instituições pode minimizar o impacto provocado pela deficiência, mostrando possibilidades positivas da criança e contribuindo para uma melhor interação entre a cuidadora e o familiar, pois as informações e as orientações, acerca do cuidado, permitiam que a mãe se sentisse mais segura quanto às atividades diárias.

Diante disso, percebemos que, na APAE, as famílias encontravam recursos para a estimulação dos filhos, esclarecimento de suas dúvidas, informações e orientações, principalmente sobre assuntos que envolviam o ato de cuidar, convivência, diálogo e troca de experiências (entre cuidadoras que viviam situações semelhantes). Segundo a maioria das entrevistadas (sete), as conversas com outras cuidadoras, na sala de espera da Instituição, permitiam que elas percebessem que não eram as únicas a passarem pela situação de ter um familiar com deficiência, o que possibilitava o compartilhamento de

sentimentos comuns, de dificuldades encontradas, de dúvidas, de incertezas, dentre outros.

Além disso, as entrevistadas relataram que as conversas permitiam que elas desabafassem sobre questões íntimas, aprendessem a lidar com diferentes situações, vivenciadas no dia a dia do cuidado, obtessem informações sobre nomes de médicos e, até mesmo, sobre intervenções que poderiam ser feitas no ambiente doméstico, etc.

Para Ribeiro, Yamada e Tavano (2007), os relatos de vivência compartilhados, entre as famílias, possibilitam que as mesmas estabeleçam um contato de ajuda mútua, no qual contam histórias, trocam experiências, fazem amizades e têm conversas informais sobre temas diversos, tais como: educação dos filhos, lugares onde são realizados determinados atendimentos profissionais, rotina diária de levarem os filhos aos atendimentos com profissionais, dentre outros.

Barbosa *et al.* (2009) ainda acrescentam que a convivência com outras mães, na instituição, favorece a troca de experiências de vida e tende a contribuir para que as mesmas se adaptem melhor às situações vivenciadas, no cotidiano, com o familiar com deficiência. Além disso, esse contato pode tranquilizar essas mulheres na medida em que elas percebem que outras cuidadoras também podem vivenciar experiências semelhantes; o que foi igualmente identificado por Nobre, Montilha e Temporini (2008).

Goffman (1998) afirma que é provável que, quanto mais o indivíduo se alie aos seus iguais, mais ele se considere em termos não-estigmatizados. Assim, acreditamos que o convívio com os semelhantes leva à sociabilidade, a qual se dá através da troca de valores e de significados, além de ser um capital social que, baseado em informações obtidas pela troca de experiências, possivelmente viabiliza a recuperação de um “eu” degradado, estigmatizado e, também, contribui positivamente na percepção, que as cuidadoras têm, sobre a PC do familiar.

A experiência de pais, que têm contato com a deficiência, tende a favorecer uma construção de conhecimento ligado ao assunto, de modo que o uso dos *blogs*<sup>63</sup> e os relatos de pais são uma fonte preciosa para a obtenção de informações e a troca de vivências que podem auxiliar no convívio diário com o familiar com PC.

Verificamos, portanto, que a presença de redes sociais, no cotidiano das famílias com pessoas com deficiência, tem papéis significativos frente às diversas dificuldades encontradas, principalmente, pelas cuidadoras principais. As relações baseadas em laços

---

<sup>63</sup> *Blog* é uma abreviatura, utilizada pelos internautas, para o termo inglês "*weblog*" e trata-se de páginas da internet nas quais as pessoas escrevem sobre assuntos diversos de seu interesse, sendo um instrumento colaborativo para a troca de informações, conhecimentos e experiências (BITENCOURT, s.d.).

fortes contribuíram mais intensamente para a melhoria de vida das cuidadoras, sendo benéficas à saúde e ao bem estar social das mesmas, uma vez que tais relações, além de fornecerem apoio emocional e material, mobilizaram os sujeitos no sentido de ajudar a prover o cuidado, por meio do auxílio às atividades de vida prática.

#### 4. CONCLUSÕES

Esse estudo propiciou um conjunto de reflexões a cerca do custo do “cuidar” para a mulher cuidadora, focando as implicações desse ato para a sua vida pessoal, social e econômica. Vimos que a questão do cuidado, como algo estritamente feminino, foi algo socialmente construído e naturalizado ao longo da história, sendo frequentemente apreendido e internalizado pelas mulheres, as quais assumiam as funções relativas às atividades domésticas e familiares sem muitas possibilidades de escolha.

Na totalidade das famílias entrevistadas, o provimento do cuidado, à pessoa com PC, e as relações que lhes são consideradas próprias foram assumidas pelas mulheres. Essas desempenhavam atividades como: cuidados com a higiene, com a alimentação, com o controle de medicamentos, com o acompanhamento a tratamentos médicos, dentre outras.

Nas análises referentes ao significado que as cuidadoras atribuíam ao cuidado, foi possível perceber que o mesmo é entendido não somente como uma atividade concreta e objetiva, relacionada a práticas rotineiras de manuseio e de desvelo com o corpo da pessoa com PC, mas também como um processo subjetivo que envolve sentimentos afetivos para com aquele que é cuidado, de modo a estabelecer uma relação entre sujeito-sujeito.

O cotidiano das cuidadoras era permeado por dificuldades internas ao ambiente familiar, tais como o manuseio e higienização da criança, mas também por dificuldades externas - de vida social, principalmente aquelas que dificultavam a locomoção do familiar aos locais de tratamento. Os empecilhos, para essa locomoção, estiveram atrelados ao baixo nível socioeconômico das famílias estudadas e à ausência do poder público. Além dessas dificuldades, o provimento do cuidado produziu, na vida das cuidadoras, mudanças significativas em relação ao trabalho, ao lazer e à vida interpessoal, como também refletiu na saúde física das mesmas.

As alterações na rotina do responsável direto pelo cuidado, acrescido às múltiplas funções assumidas no ambiente doméstico e às crescentes responsabilidades advindas do cuidar, foram fatores que contribuíram para o desgaste físico e emocional

das cuidadoras; as quais, na maioria das vezes, encontravam, nas redes de suporte social, um apoio para minimizar a sobrecarga do cuidado e para se adaptarem à nova dinâmica de vida.

A presença de redes informais, baseadas em laços fortes e formadas por parentes, amigos e vizinhos, se destacou quanto ao apoio emocional, material e, sobretudo, quanto ao auxílio em atividades que envolviam o cuidado como atividade concreta e objetiva. Outra fonte de apoio, que ganhou relevância na fala das entrevistadas, foi a APAE, a qual contribuía não somente com os serviços prestados aos familiares com PC<sup>64</sup>, mas também para uma menor sobrecarga das cuidadoras.

A experiência compartilhada, com outras cuidadoras que frequentavam o local e que aguardavam o atendimento dos familiares na sala de espera, também contribuiu positivamente para a adaptação e o menor desgaste emocional das cuidadoras, na medida em que as mesmas passaram a enxergar, em suas companheiras, uma vivência compartilhada e a possibilidade de estabelecer um contato de ajuda mútua.

Assim, considerando os dados apresentados e discutidos, podemos concluir que a presença de redes sociais, no cotidiano das famílias entrevistadas, exerceu papéis significativos - frente às diversas dificuldades encontradas, especialmente pelas cuidadoras, no cotidiano do cuidado. Através dessas redes, as famílias conseguiram minimizar o custo econômico, social e pessoal do cuidar, o que, conseqüentemente, contribuiu positivamente para a saúde das cuidadoras.

No entanto, cabe ressaltar que a exposição continuada à sobrecarga física e emocional relativa ao ato de cuidar, presente em algumas famílias entrevistadas, somada à ausência de redes de suporte social pode representar uma situação de risco para a saúde das cuidadoras: fato que demonstra que essas cuidadoras também precisam ser cuidadas.

Por esse motivo, consideramos pertinente o incremento de ações e de incentivos, governamentais e não-governamentais, que visem o desenvolvimento de atividades que tenham os responsáveis diretos pelo cuidado como público-alvo; a fim de acolhê-los e de oferecer espaços facilitadores de ações, de trocas de experiências e de compartilhamento de informações sobre o tratamento dos familiares, sobre suas dúvidas, angústias e alegrias - em um movimento de proximidade que vise minimizar a sobrecarga do cuidar.

---

<sup>64</sup> Os serviços prestados aos familiares com PC foram, essencialmente, os relacionados às atividades de estimulação, tais como: fisioterapia, fonoaudiologia e, em alguns casos, ensino.

## 5. REFERÊNCIAS

APAE. **Estatuto da APAE**. 2004.

Disponível em <http://www.apaers.org.br/arquivos.phtml?t=2353>

Acesso: 19 jul. 2011.

BABBIE, E. **Métodos de pesquisa de Survey**. Belo Horizonte: UFMG, 2003.

BARBOSA, M. A. M.; PETTENGILL, M. A. M; FARIAS, T. L.; LEMES, L. C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.03, n.30, setembro, 2009. p.406-12.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho pessoa com deficiência: um estudo fenomenológico. **Revista Acta Paul enferm**, v.1, n.21, 2008. p.46-52.

BITENCOURT, J. B. **O que são Blogs?**

Disponível em: [http://penta3.ufrgs.br/PEAD/Semana01/blogs\\_conceitos.pdf](http://penta3.ufrgs.br/PEAD/Semana01/blogs_conceitos.pdf)

Acesso: 19 jul. 2011.

BRAGA, A. F. **Educação inclusiva: das intenções às ações** - Um estudo sobre o processo de inclusão escolar de alunos caracterizados como Portadores de Necessidades Especiais em escolas públicas no município de Viçosa, MG. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) - Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, 2006. p.201.

BRASIL. **Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995**: regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e o idoso, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 11 de dezembro de 1995.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.3, n.15, 2002. p. 625-635.

CYRINO, R. Trabalho, temporalidade e representações sociais de gênero: uma análise da articulação entre trabalho doméstico e assalariado. **Sociologias**, Porto Alegre, v.11, n.21, jan-jun/2009. p.66-92.

EUZÉBIO, C. J. V.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Temas em psicologia**, Salvador, v.14, n.1, 2006. p.63-79.

GAIVA, M. A. M; NEVES, A. Q; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Revista de enfermagem**, Mato Grosso do Sul, v.4, n.13, out-dez/2009. p.717-725.

- GERALIS, E. **Crianças com Paralisia Cerebral**: guia para pais e educadores. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2002.
- GOFFMAN, E. **Estigma** : Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.
- GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.
- GRANOVETTER, M. The strength of weak ties: a network theory revisited. **Sociological Theory**, v.1, 1983. p.201-233.
- GUIMARÃES, R. Deficiência e cuidado: porquê abordar gênero nesta relação? **Revista SER social**, v.10, n.22, jan/jun, 2008. p. 213-238.
- MILBRAHT, V. M. **Cuidando da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. Dissertação (mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008. p.88.
- MILBRATH, V. M.; SOARES, D. C.; AMESTOY, S. C.; CECAGNO, D.; SIQUEIRA, H. C. H. Mães vivenciando o diagnóstico da Paralisia Cerebral em seus filhos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.3, n.30, set. 2009. p.437-444.
- NOBRE, M. I. R. S.; MONTILHA, R. C. L.; TEMPORINI, E. R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. **Revista Brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v.1, n.18, 2008. p.46-52.
- RIBEIRO, S. F. R., YAMADA, M. O., TAVANO, L. A. Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v.13, n.01, 2007. p.91-106.
- ROCHA, A. P; AFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. S. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.15, n.03, 2008. p.292-297.
- ROSA, L. **Transtorno Mental e cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.
- ROTTA, N. T. Paralisia Cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de pediatria**, v.78, supl.1, 2002.
- SÁ, S. M. P; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.01, n.16, 2006. p.68-84.
- SANDOR, E. R. S. **Paralisia Cerebral**: repercussões no contexto familiar. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011. p.121.

VASCONCELOS, V. M. **Qualidade de vida de crianças com Paralisia cerebral.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de Fortaleza: UNIFOR. Ceará, 2009. p.86.

WELTER, I.; CETOLIN, S. F.; TRZCINSKI, C.; CETOLIN, S. K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista textos e contextos**, Porto Alegre, v.7, n.1, jan-jun 2008. p.98-119.

YONO, M. M. A. **As práticas de educação em família com crianças com Paralisia Cerebral com diplegia espástica e com desenvolvimento típico pertencentes as camadas populares da cidade de Salvador.** Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto: USP- Departamento de Psicologia e Educação. Ribeirão Preto, 2003. p.367.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Procuramos neste estudo analisar as implicações do cuidado da pessoa com deficiência e seu significado para o cuidador e para a família. Para tanto, definimos como amostra da pesquisa 12 cuidadoras de pessoas com Paralisia Cerebral que eram atendidas pela APAE localizada na cidade de Viçosa, MG, instituição escolhida como nosso campo empírico. Organizamos um aporte teórico que nos fornecesse subsídios para entender a relação entre a deficiência, o cuidado e a família. Contextualizamos historicamente a deficiência em termos de como a mesma foi percebida e tratada pela sociedade em locais e épocas distintas até a atualidade. Vimos que em diferentes momentos e locais a deficiência foi tratada de forma pejorativa remetendo a idéia de imperfeição, incapacidade, de anormalidade, o que conseqüentemente culminava na segregação destas pessoas. Em razão de um ideal perfeito, normal, estabelecido culturalmente pela sociedade as pessoas com deficiência continuam em maior ou menor grau a serem discriminadas em função do preconceito enraizado e relegadas à margem da sociedade.

Ao fazer esta análise focamos também na questão do cuidado tanto no que tange ao suporte necessário fornecido pelo estado às famílias de pessoas com deficiência, quanto no que se refere à presença da família privando ou possibilitando a participação do indivíduo em questão na sociedade. O abandono, a eliminação, a institucionalização, que em determinada época funcionava como prisão, o preconceito e discriminação por parte da própria família e da sociedade e principalmente a falta de suporte necessário do Estado para viabilizar a participação destas pessoas, foram importantes variáveis que sinalizaram para a forma com que este grupo de indivíduos foi tratado e cuidado historicamente.

Diante deste contexto, é possível entender porque as famílias entrevistadas jamais idealizaram ou se quer imaginaram que um dia teriam um familiar nestas condições. O nascimento de uma criança com deficiência trouxe uma nova realidade para a família, que, na maioria das vezes, não estava preparada para lidar com o “diferente”.

A maneira na qual a família reconhecia e elaborava a deficiência de seu familiar esteve relacionada não somente com a imagem construída historicamente e socialmente em torno da deficiência, mas também a uma série de fatores que variaram desde a forma como o diagnóstico foi transmitido pela equipe de saúde até o estado emocional dos familiares que por vezes não se sentiam preparados para entender o que aconteceu ou

até mesmo não desejavam adquirir maiores informações sobre o quadro clínico da criança, limitando seu conhecimento pelo assunto.

Vimos que a maneira na qual foi transmitida a notícia da PC da criança e o conteúdo das informações influenciaram tanto positivamente como negativamente no posterior desenvolvimento da pessoa com deficiência. As informações quando pautadas em conteúdos informativos orientavam as famílias na busca de especialistas que pudessem contribuir para melhorias do familiar, porém quando apresentavam conteúdos com base em informações transmitidas de modo definitivo e sem soluções (normativo), desembocavam em uma visão equivocada da PC, com expectativas errôneas e distorcidas sobre o futuro deste indivíduo. Observamos que esta visão sobre a deficiência pode inclusive restringir o tratamento e desenvolvimento futuro do mesmo e conseqüentemente limitá-lo de alcançar avanços que lhe garanta o mínimo de independência.

Além das questões relacionadas a forma como o diagnóstico foi transmitido e suas possíveis repercussões na vida dos pais e da criança, focamos também nossas análises na categoria recebimento da notícia com ênfase nas reações e atitudes relatadas acerca deste momento. Percebemos que os sentimentos vivenciados foram variados e conflitantes e que de modo geral se perpetuaram no dia a dia de convivência com o familiar, fator este que também influenciou na elaboração e reconhecimento da deficiência por parte dos familiares. O mesclado de sensações experimentadas por estes foram deste o choque, a negação, raiva e revolta, apego a religiosidade, dúvidas e medos sobre o futuro do familiar, até a aceitação e adaptação a nova realidade.

Além destes aspetos emocionais relatadas até então, relacionados as mudanças de caráter subjetivo, a presença de um familiar com PC envolveu mudanças de caráter objetivo como modificações na rotina, na estrutura física da residência e nas relações sociais. As alterações na rotina familiar ocorreram devido às necessidades de cuidado demandadas diariamente pela pessoa com PC, o que influenciou significativamente a vida profissional da maioria das cuidadoras, visto que ora tiveram de adequar à rotina de trabalho, ora abdicar do emprego e de desejos e metas profissionais.

As mudanças na rotina de trabalho das cuidadoras provocaram a redução da renda familiar. Acrescido a este fato, houve aumento das despesas ocasionado pelo alto gasto mensal com compra de medicamentos, fraldas descartáveis e alimentação, o que desestabilizou financeiramente a estrutura familiar e prejudicou, inclusive, com que a família obtivesse uma melhor estrutura física residencial para atender as demandas da pessoa com PC.

Além disso, as famílias viveram mudanças nas relações intra e extra familiares, que ora ocasionou a coesão deste grupo, ora ruptura das relações. No que se refere às relações intra familiares conjugais identificamos uma preponderância de crises conjugais, relacionadas principalmente a falta de tempo das esposas em função do seu maior envolvimento nas atividades relacionadas ao cuidado da pessoa com deficiência. Já as relações entre os genitores com os outros filhos, em que foram realçados principalmente efeitos positivos na vida dos irmãos em decorrência da presença de um familiar com deficiência. Neste caso, foram elencados pelas entrevistadas como um fator positivo, o amadurecimento precoce dos filhos e um maior senso de responsabilidade.

No que tange as relações extras familiares, vimos que as relações sociais também foram alvo de mudanças, já que parentes, amigos e vizinhos tanto se aproximaram dado as circunstâncias da deficiência do familiar, oferecendo apoio, como se afastaram devido a dificuldade de conviver com as diferenças.

Percebemos que todas as modificações ocasionadas pela presença do familiar com PC se interpunham de forma positiva ou negativa a depender de como a família conduzia o processo de mudanças, ou seja, de como os demais membros familiares equilibravam as necessidades da pessoa com PC com suas próprias necessidades e de como conduziam os conflitos e dilemas nos cuidados a eles dispensados.

No entanto, mesmo considerando que possivelmente cada membro familiar vivenciará mudanças em suas vidas em função da nova realidade vivida, constatamos que a cuidadora principal, geralmente mãe da criança com PC, teve sua vida modificada mais intensamente, em termos pessoais, sociais e econômicos. Esta situação vivenciada pelas famílias pesquisadas problematiza a naturalização em relação às “mulheres cuidadoras” como cuidadoras “naturais”, e aponta para o cuidado como algo estritamente feminino, socialmente construído e naturalizado que se materializou ao longo da história, sendo frequentemente aprendido e internalizado pelas mulheres que assumiam as funções relativas às atividades domésticas e familiares sem muitas possibilidades de escolha.

Estas mulheres geralmente assumiam não somente as atividades referentes ao cuidado cotidiano ao familiar com PC, mas também desempenhavam múltiplas funções, a de mãe, esposa, dona de casa, e em alguns casos assumiam a função de lavradoras, empregada doméstica e balconista. Estes afazeres e responsabilidades admitidas por estas cuidadoras se materializaram como fatores preponderantes que contribuíram para o desgaste físico e emocional destas. Em virtude deste desgaste, na maioria das vezes as

mães encontravam nas redes de suporte social apoio para minimizar a sobrecarga do cuidado e adaptar a nova dinâmica de vida.

A presença de redes informais baseadas em laços fortes formada por parentes amigos e vizinhos se destacou quanto ao apoio emocional, material e principalmente pelo apoio nas atividades de vida prática, como cuidados com higiene, alimentação, controle de medicamentos, acompanhamento a tratamentos médicos, dentre outras. Outra fonte de apoio que ganhou relevância na fala das entrevistadas foi à presença da APAE, que contribuía não somente com os serviços prestados aos familiares com PC, mas também colaborava positivamente para uma menor sobrecarga destas mulheres, na medida em que os profissionais desta instituição ouviam, apoiavam e permitiam manifestações de dúvidas, orientações e informações acerca do cuidado. A experiência compartilhada com outras cuidadoras que freqüentavam o local também contribuiu positivamente para adaptação e menor desgaste emocional das mães. Essas mulheres enxergavam em suas companheiras sua vivência compartilhada, estalecendo um contato de ajuda mútua.

Diante disso, ressaltamos a importância do suporte social nos processos de adaptação familiar, uma vez que o mesmo influencia aspectos do comportamento familiar, em especial, com a capacidade de resolução de problemas, por meio de vários tipos de apoios que podem variar desde apoio econômico, apoio de informações, apoio emocional que podem inclusive auxiliar no provimento de cuidados à pessoa com deficiência.

Assim, considerando os dados apresentados e discutidos, podemos concluir que a presença de um familiar com deficiência na família pode repercutir em mudanças em diversas esferas deste universo e influenciar significativamente a vida dos membros familiares e principalmente da cuidadora principal. A fim de minimizava o custo econômico, social e pessoal do cuidar a presença de redes de suporte se fez relevante, contribuindo positivamente inclusive para a saúde das cuidadoras.

Certamente, a discussão levantada não se esgota aqui, mas ajuda a abrir caminhos para outras pesquisas que possam trabalhar com as temáticas, deficiência, família e cuidado. Novos estudos poderiam buscar a comparação de famílias com pessoas com deficiência em que as mesmas freqüentem instituições como a APAE e outras e aquelas que estão confinadas nos ambiente domésticos, a fim de analisar a sobrecarga do cuidador principal na presença de redes de apoio institucional. Ainda pode ser estudado, o impacto de outro tipo de deficiência que não a PC, na dinâmica e organização familiar, para entendermos as outras dimensões do cuidado, no que tange a

outros tipos de limitações. Pela amplitude de implicações e campos que envolvem as mudanças que podem vir a acontecer no ambiente familiar em função presença de uma pessoa com deficiência, verificamos a necessidade de aprofundar o conhecimento e os estudos no que se refere à identificação de programas governamentais ou não voltados para este público e para as cuidadoras, bem como os efeitos destes para a melhor qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias.

As limitações encontradas durante a realização desta pesquisa dizem respeito à dificuldade de conversarmos com as cuidadoras sobre momentos e situações delicadas e íntimas vivenciadas diante da deficiência do filho, o que demandou posteriormente tempo e esforço da pesquisadora para estabelecer contato com estas mulheres e para criar, de certa forma, um ambiente propício à realização da entrevista, em que estas pudessem confiar e relatar situações vividas. Finalizando, cabe ressaltar que este trabalho não teve como intenção apresentar questões generalizadas e nem conclusivas sobre as implicações do cuidado da pessoa com deficiência e seu significado para o cuidador e para a família. A abordagem realizada tratou de assuntos de cunho não quantificáveis como reações, sentimentos e percepções, porém reconhecemos também a importância deste estudo no que tange a deficiência vinculada ao cuidado no contexto familiar.

# APÊNDICE

## APÊNDICE I

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES.  
DEPARTAMENTO DE ECONOMIA DOMÉSTICA – PROGRAMA DE PÓS-  
GRADUAÇÃO**

**QUESTIONÁRIO PARA PERFIL SOCIOECONÔMICO FAMILIAR**

Dados de controle

Nº \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_ Local: \_\_\_\_\_

Hora inicial: \_\_\_\_\_ Hora final: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

**1-Aspectos da composição da fam**

**ue residem na casa)**

Membros	Parentesco	Sexo (M/F)	Idade (Anos)	Estado civil 1-Solteira 2-Casada 3-União Consensual 4- Separada 5- Divorciada 6- Viúva	Escolaridade 1-Sem instrução 2- Fund.Inc. 3-Fund. Comp. 4-Médio Inc. 5-Médio Comp. 6-Superior Inc. 7-Superior Compl. 8- Pós-grad.

**2-Trabalho e renda: (Todos que exercem atividade remunerada na casa)**

Membros	Ocupação Principal	Trabalho (horas/dia)	Renda (R\$) 1- Menos de 1 salário 2- 1 salário 3- Mais de 1 salário 4- Mais de 2 salários 5- Outros

## APÊNDICE II

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES.  
DEPARTAMENTO DE ECONOMIA DOMÉSTICA – PROGRAMA DE PÓS-  
GRADUAÇÃO**

**ROTEIRO DE ENTREVISTA COM RESPONSÁVEIS/ CUIDADOR  
PRINCIPAL DO FAMILIAR COM DEFICIÊNCIA**

As questões foram definidas conforme os objetivos da pesquisa, que estão diretamente relacionados às categorias analíticas (paralisia cerebral, família e cuidado). Após cada pergunta foram colocadas questões para direcionar o pesquisador, a fim de não perder o foco das respostas, e não para criar opções de respostas.

*Para atender ao objetivo específico 1: Analisar como as famílias reconhecem e elaboram a deficiência de seu familiar*

*1- Como foi sua gestação? (As expectativas com relação ao filho que vai nascer, os planos futuros...)*

*2- Quando a família percebeu alguma diferença no desenvolvimento do familiar com deficiência? (logo após o nascimento, após de algum tempo de convívio...) Quem observou a diferença? (o pai, a mãe, algum irmão, primo, tia, ou ainda um outro membro que não seja da família, como amigos, professora, médicos....)*

*3- Como foi dado o diagnóstico do familiar com deficiência? (Quem deu o diagnóstico? Quando? Como foi dada a notícia? Obteve orientação?)*

*4- Como foi saber a notícia? ( Os sentimentos, as possíveis dúvida, os anseios, reações diante da deficiência do familiar...)*

*5- O que você entende por paralisia cerebral?*

*Para atender ao objetivo específico 2: Compreender as possíveis modificações ocorridas na dinâmica e organização da família em decorrência de um familiar com*

***deficiência e suas repercussões nas esferas físicas (do domicílio), social, econômica e cultural da família;***

**6-** *A presença do familiar com deficiência alterou em algum aspecto a estrutura física da residência? Em caso negativo, as mudanças não foram realizadas por que motivo? (Por questão financeira, porque não foi preciso, porque a casa é alugada, porque a família não deseja...)*

**7-** *Você percebeu alguma mudança no relacionamento familiar? (relação marido esposa, relação com os irmãos, melhorou ou piorou com a presença do familiar com deficiência/ Parentes e amigos se afastaram da família ou se aproximaram, ou ainda própria família se isolou em função da nova situação...)*

***Para atender ao objetivo específico 3: Compreender o significado do cuidado do familiar com deficiência, bem como o custo social e econômico deste cuidar para o cuidador principal (positivo e negativo);***

**8-** *Como é o dia a dia da família em termos dos cuidados com familiar com deficiência? Houve alguma modificação na rotina, nos horários, nas atividades de trabalho, lazer e outros?*

**9-** *Quem tem maior proximidade com familiar com deficiência? (Quem é o responsável pelo cuidado - Caracterização do cuidador principal) Existem outras pessoas que também participa desde cuidado?*

**10-** *O que é cuidar pra você? (o cuidado do corpo, e o cuidado que vai além desde)*

**11-** *Tem alguma coisa ou atividade que fazia ou gostaria de fazer e não é possível desenvolver em função do familiar com deficiência? (Se interrompeu algum projeto de vida como estudo, casamento, lazer, emprego. / e o que tem vontade de fazer e nunca fez porque a situação não permite)*

**12-** *Nos últimos anos você ou alguém da família apresentou algum problema de saúde, stress, depressão, ou outros advindos da sobrecarga do cuidado?*

*13-Tiveram alterações significativas na renda em função da deficiência? (perda de emprego ou necessidade de mais de um vínculo empregatício)*

*Para atender ao objetivo específico 5: Identificar a influência das redes de suporte social no provimento de cuidados à pessoa com deficiência (institucionais e não institucionais).*

*14- Você sente que precisa de orientação e apoio para cuidar do familiar com deficiência? De quem? De onde? (Se precisa de ajuda para cuidar do familiar, ajuda esta que pode ser de informação, pode ser financeira, pode ser um ombro amigo...)*

*15- O que a APAE significa para vocês? (lugar de acompanhamento, de apoio, de informação, de apoio emocional...)*

*16- Qual a contribuição da APAE para a família? (orientam, interferem, ajudam no cuidado, permitem a troca de experiências com outras famílias que vivenciaram situações semelhantes..)*

### **APÊNDICE III**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES.  
DEPARTAMENTO DE ECONOMIA DOMÉSTICA – PROGRAMA DE PÓS-  
GRADUAÇÃO**

#### **CARTA APRESENTADA A DIRETORIA DA APAE**

Senhora diretora Maria do Carmo Tito Teixeira:

Venho por meio desta, solicitar a autorização da diretoria desta instituição para que a estudante do programa de pós-graduação e Economia Doméstica, Elisa Maria Almeida Costa, possa utilizar o espaço físico da APAE para realizar entrevistas com as mães que possuem filho ou filhos que seja(m) atendido(s) por esta.

O trabalho desenvolvido por nós, tem como objetivo analisar as relações familiares, a dinâmica e o cuidado em famílias que possuem um filho que seja atendido pela APAE.

Para tanto, gostaríamos de contar com a colaboração de vocês, para a realização de entrevistas que irão ajudar em seu trabalho.

Cordialmente,

Professora Neide Maria de Almeida Pinto  
Orientadora

Elisa Maria Almeida Costa  
Estudante de mestrado em Economia Doméstica

## **APÊNDICE IV**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES.  
DEPARTAMENTO DE ECONOMIA DOMÉSTICA – PROGRAMA DE PÓS-  
GRADUAÇÃO**

### **CARTA APRESENTADA AOS PAIS DE PESSOAS COM PC DA APAE**

Senhores pais ou responsáveis,

Comunicamos que durante todo este semestre a estudante de mestrado da Economia Doméstica, Elisa Maria Almeida Costa, estará realizando uma pesquisa na APAE. O seu trabalho tem como objetivo analisar as relações familiares, a dinâmica e o cuidado em famílias que possuem um filho que seja atendido pela APAE.

Para tanto, gostaríamos de contar com a colaboração de todos vocês, para a realização de entrevistas que irão ajudar em seu trabalho.

Professora Neide Maria de Almeida Pinto  
Orientadora

Elisa Maria Almeida Costa  
Estudante de mestrado em Economia Doméstica

## APÊNDICE V

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES.  
DEPARTAMENTO DE ECONOMIA DOMÉSTICA – PROGRAMA DE PÓS-  
GRADUAÇÃO**

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO

Eu, \_\_\_\_\_, li, e ou ouvi os esclarecimentos dados sobre o estudo do qual participarei. Recebi explicações que esclarece os riscos e benefícios do estudo e entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo.

Entrevistado \_\_\_\_\_

Equipe:

---

Neide Maria de Almeida Pinto  
Orientadora da pesquisa

---

Elisa Maria Almeida Costa  
Estudante entrevistador