

PARALISIA CEREBRAL E CUIDADO: O QUE MUDA NA VIDA DE QUEM CUIDA?¹

CEREBRAL PALSY AND CARE: WHAT CHANGES IN THE CAREGIVER'S LIFE?

Elisa Maria Almeida Costa²
Neide Maria de Almeida Pinto³
Ana Louise de Carvalho Fiúza⁴
Eveline Torres Pereira⁵

1. RESUMO

Este trabalho pretendeu compreender o custo do “cuidar” para a vida pessoal, social e econômica das cuidadoras principais de pessoas com Paralisia Cerebral (PC), bem como as redes de suporte que são acessadas por essas mulheres. Definiu-se a APAE Viçosa-MG como campo empírico. A amostra compreendeu 12 cuidadoras de pessoas com PC. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas e a análise dos dados, pautada em abordagem qualitativa das falas. Constatou-se que o ato de prover cuidados produziu, na vida das cuidadoras, mudanças significativas relacionadas ao trabalho, ao lazer, à vida interpessoal e à saúde física emocional. Pode-se concluir que a presença das redes de suporte social teve papel significativo, minimizando o custo econômico, social e pessoal do cuidar e contribuindo positivamente para a saúde das

¹ Este artigo é proveniente da dissertação de mestrado em Economia Doméstica intitulada *Paralisia Cerebral: O significado do cuidar no contexto familiar de camadas populares*, apresentada pela primeira autora ao Programa de Pós Graduação em Economia Doméstica, da Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, Brasil

² Mestre em Economia Doméstica pelo Programa de Pós Graduação em Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, Brasil. E-mail: elisacoop@yahoo.com.br .

³ Doutora em Ciências Sociais pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e professora do Departamento de Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, Brasil. E-mail: nalmeida@ufv.br .

⁴ Doutora em Ciências Sociais em Desenvolvimento, Agricultura e Sociedade pela Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, UFRRJ e Professora do Departamento de Economia Rural da Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG Brasil. E-mail: louisefiuz@ufv.br .

⁵ Doutora em Educação Física pela Universidade Gama Filho, UGF e Professora do Departamento de Educação Física da Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, Brasil. E-mail: etorres@ufv.br .

cuidadoras na medida em que minimizava a sobrecarga do cuidado e contribuía para adaptação à nova dinâmica no cotidiano familiar.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Cuidado. Redes.

2. 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 Viçosa, MG as our empirical field. 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. It was found that the act of providing care has produced in the lives of caregivers, significant changes related to work, leisure, life interpersonal emotional and physical health. It can be concluded that the presence of social support networks played a significant role, minimizing the economic cost, social and personal costs and contributing positively to the health of the caregivers in that minimizing the burden of care and helped to adapt to the new dynamic in family life.

Keywords: Cerebral palsy. Care. Networks.

3. INTRODUÇÃO

Este artigo teve como objetivo compreender o custo do cuidar da vida pessoal, social e econômica das cuidadoras principais de pessoas com Paralisia Cerebral, bem como as redes de suporte acessadas por elas, a fim de minimizar a sobrecarga do cuidar.

A Paralisia Cerebral (PC), também conhecida como Encefalopatia Crônica da Infância (ECI), é uma das desordens infantis mais comuns. É definida como sequela de uma agressão encefálica que se caracteriza, primordialmente, como transtorno persistente, mas variável, do tônus, da postura e do movimento (ROTTA, 2002). Optou-se por estudar esse tipo de deficiência por acreditar-se que, apesar das diferenças e diversidades¹ apresentadas no quadro clínico da PC, os indivíduos submetidos a essa

¹ 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

enfermidade geralmente demandarão maiores cuidados diários. Isso pode alterar intensamente a rotina familiar, sobretudo porque as lesões que ocorrem no cérebro podem influenciar a aquisição e desenvolvimento não somente de atividades motoras básicas (como rolar, sentar, engatinhar, andar etc.), como também de atividades da rotina diária (como tomar banho, alimentar-se, vestir-se e outras), as quais podem limitar esses pacientes na aquisição de maior independência.

Os responsáveis pelo cuidado direto e diário da pessoa com deficiência podem 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) e Sandor (2011), entre 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 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 atividade ocupada predominantemente pelo sexo feminino, de modo que a mulher e o cuidado são concebidos, 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 essa mulher 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

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).

necessidade de reconstruir metas e atividades antes desenvolvidas (BARBOSA et al., 2009).

Barbosa et al. (2008) afirmaram 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 de outrem.

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 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 tais pessoas e, ainda, à presença de outras deficiências, como intelectual, visual e outras associadas.

Assim, esta pesquisa diferencia-se das que foram realizadas até o momento na APAE, instituição escolhida como campo empírico, por buscar analisar o impacto da PC e suas implicações, principalmente, na vida de quem cuida das pessoas com essa doença.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

No quadro teórico-conceitual, centrou-se na relação estabelecida entre a família e o Estado, em um contexto de intervenção para o cuidado de familiares com deficiência, bem como questões relacionadas ao cuidar no contexto familiar em que a pessoa com deficiência está inserida.

4.1. Família e Estado: as nuances 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 se pode generalizar um modelo ou idealizar uma instituição de tamanha complexidade. Por isso, nessa abordagem teórica de pesquisa não se deixa de

considerar a família a partir de suas diversas formas de organização e da posição que esse grupo ocupa na estrutura social, pois se acredita 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 elemento importante não apenas para a “sobrevivência” dos indivíduos, mas também para a proteção e 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) identificou três grandes períodos de transformações, vividos pelas unidades familiares, que têm gerado uma reorganização na estrutura dessas unidades. O primeiro refere-se à família tradicional, submetida à autoridade patriarcal; o segundo, à família dita “moderna”, de lógica afetiva e sob a divisão de poderes entre o Estado e os pais, enquanto 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 se pode deixar de ressaltar que essa periodização é questionada por alguns autores, como Nunes (2003), que afirmou que os modelos de famílias são estruturas distintas, em que as histórias são descontínuas, no tempo e no espaço. Fato esse 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 longo processo de modificação em sua estrutura tradicional. Segundo Carvalho e Almeida (2003), essas 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 discutiu 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 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.

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, por intermédio de políticas públicas (GOLDANI, 2004).

É também nesse contexto que se desenvolve a reforma da assistência psiquiátrica brasileira – que prevê a extinção dos manicômios (até então sob a responsabilidade do Estado) e a progressiva implantação de serviços e modelos substitutivos do hospital psiquiátrico – em que os cuidados com o portador de transtorno mental passam a ser remetidos diretamente à comunidade, com o propósito de não mais excluí-los do seu meio de contato afetivo-social. Esse processo foi fruto dos novos direcionamentos trazidos pelo Movimento da Reforma Psiquiátrica, quando a ênfase dada nos serviços comunitários de saúde mental passa a se evidenciar nos períodos mais curtos de

hospitalização e com a família do portador de transtorno mental, passando a assumir a posição de principal provedora de apoio e cuidado aos seus portadores.

Muitas das questões trabalhadas à época da Reforma Psiquiátrica estiveram voltadas para adequação das práticas profissionais associadas ao paciente, seu trânsito na rede de serviços do município, reorientação do modelo assistencial, reformulação do papel dos técnicos, reabilitação psicossocial e cidadania do portador de transtorno mental e reconstituição dos laços com a família do paciente que, a partir desse momento, passa a ser vista como parceira.

Nesse contexto brevemente constituído, percebe-se que a concepção de família como parceira nos cuidados coincide com o ideário neoliberal, relacionado ao momento em que o Estado está “devolvendo” às famílias muitas funções anteriormente por ele assumidas, além de lhes demandar outras (RABELO, 2008). Rosa (2003) afirmou que o Estado, em crise em razão 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.

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

Diante disso, nesse momento, pretendeu-se ampliar a compreensão a respeito do cuidado, partindo de um contexto global, em que o cuidado é transferido do Estado para as famílias, e focando o contexto familiar, a fim de entender de que forma ele ocorre no contexto das famílias das pessoas com deficiência e como essas dinamizam a sua convivência cotidiana. Para tanto, buscou-se compreender o cuidado com base na visão de alguns estudiosos para, em seguida, analisar suas interfaces com a organização

familiar e, ainda, buscar perceber as nuances que os cuidados para com a pessoa com deficiência envolvem.

4.2. Cuidado: concepções teóricas e suas interfaces na organização familiar

O cuidado é uma prática antiga que, entre outras funções, visa principalmente assegurar a vida e 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 e 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, que abrange a família e as relações sociais que o envolvem.

A noção de cuidado pode ser vista, ainda, como 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 definição consensual.

Nesta pesquisa, considerou-se o cuidado como atividade que envolve vínculos afetivos e ultrapassa o cuidado do corpo. Não se tratou somente da relação cuidador-cuidado, mas também das relações sociais mais amplas, como as redes de apoio, que auxiliam a atividade do cuidar, visto que se acredita viver em redes de interdependências.

Não se pode, no entanto, deixar de abordar o cuidado sob a perspectiva de gênero, em que o “cuidar” pode ser visto como prática social feminilizante, ou seja, como uma construção social naturalizada e intrinsecamente ligada à mulher, conforme apontaram os estudos de gênero. Para Cyrino (2009), essa noção de cuidado, como atributo feminino, materializou-se 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 concebidos, pela sociedade, como termos conexos. Rosa (2003) chamou 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.

Santos et al. (2009) apontaram, em seu estudo relacionado à paternidade e à maternidade de filhos com deficiência, quanto é discrepante a presença materna, quando comparada com a presença paterna, no que se refere aos cuidados direcionados ao familiar deficiente. Para essas autoras, esse comportamento pode ser reflexo dos valores culturalmente construídos por nossa sociedade, em que o homem é isento do cuidado dos/das filhos/as; de modo que esse tipo de postura é aprovado 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/das 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, associado assim à esfera privada, enquanto o homem é o responsável pelo sustento material da casa, associado à esfera pública.

Estudos têm, contudo, sinalizado que o cuidado não é exclusivo da mulher e que a participação da figura paterna tem sido cada vez maior. Souza (2003) afirmou 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 estes demonstraram, através das entrevistas realizadas, grande interesse em cuidar dos filhos e, inclusive, de fazer sacrifícios para encontrar formas de lidar com eles, sejam estas rígidas ou permissivas, como a maneira

de implementar o cuidado e a educação que eles acreditam ser importantes. A presença masculina pode ocorrer, possibilitando não somente 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 fazem notórias, 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 desconstrução das “oposições binárias” e, mais especificamente, das oposições ligadas às diferenças entre gêneros, a fim de desconstruir os sistemas tradicionais de pensamento.

Conforme evidenciaram 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. “Redes de apoio” são tratadas 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 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 eles.

As relações estabelecidas entre os nós podem envolver apoio emocional, que abarca expressões de amor e afeto, apoio socioinstrumental, 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, entre 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 ele pode gerar. Assim, esse suporte é importante apoio de caráter emocional, quer como troca, quer como solidariedade, como realimentador de estima e de segurança ou, até mesmo, como um espelho que mostra o sofrimento compartilhado, em razão da divisão de responsabilidades.

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

Outro tipo de apoio que pode contribuir para o cuidado é a intervenção do Estado, através de ajuda material e financeira, 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 do 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 et al., 2006).

Nesses contextos, 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.

5. METODOLOGIA

Este 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).

Identificou-se na instituição uma população de 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.

Valorizando, assim, os critérios de representatividade qualitativa, o universo desta pesquisa, ou seja, a amostra, foi composto por 12 cuidadores, de modo que a 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 deste estudo.

Com relação à técnica de coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, uma vez que esse instrumento viabiliza a interação entre pesquisador e pesquisado, além de maior facilidade quanto à obtenção de respostas do entrevistado, na

presença do entrevistador, e 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 permitiu 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, realizou-se uma análise de falas, com o intuito de identificar e de analisar o que foi dito pelos sujeitos durante as entrevistas. Nesse sentido, o primeiro passo foi ouvir as conversas gravadas e, em seguida, transcrevê-las na íntegra. Após essa etapa, o material transcrito foi lido minuciosamente, por diversas vezes e codificado, isto é, foram criadas categorias para as falas significativas que se relacionavam com os objetivos específicos da pesquisa. Para cada fala com o mesmo conteúdo temático, agruparam-se os dados e estabeleceram categorias, a fim de compará-las e, por fim, analisá-las.

Cabe ressaltar que foram utilizados nomes fictícios para preservar a identidade dos informantes e para não expor suas intimidades, uma vez que no início de cada entrevista foi-lhes garantido o sigilo na identificação dos sujeitos, até mesmo por questões éticas de pesquisa.

6. RESULTADOS E DISCUSSÕES

6.1. Caracterizações do cuidador principal e dos familiares que recebiam 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 12 famílias, havia 14 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 30 e 35 anos. Duas avós, que ajudavam nos cuidados dos netos com deficiência, encontravam-se em idade acima dos 40 anos, uma das senhoras tinha 55 anos e a outra 61.

No que se refere à situação civil, 10 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 esse nível de ensino completo. As cinco cuidadoras restantes ingressaram no Ensino Médio, porém somente duas conseguiram finalizá-lo.

Com relação ao trabalho, a maioria (sete) das mulheres buscava conciliar o emprego com a dedicação à pessoa com deficiência, o que lhes trouxe sobrecarga de trabalho, já que elas 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 era o caso da maioria das cuidadoras (10), 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.

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 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, no Quadro 1 essa questão é apresentada de forma sintética.

Quadro 1 - Síntese das características do perfil socioeconômico das cuidadoras principais

Nº da família	Cuidadoras principais	Idade	Estado civil	Ocupação	Escolaridade
1	Mãe	25	Casada	Dona de casa	Ensino Médio incompleto
2	Mãe e avó	26/61	Separada/Casada	Balconistas	Ensino Fund. incompleto e Médio completo
3	Mãe	35	Divorciada	Dona de casa	Ensino Fund. completo
4	Mãe	34	Casada	Lavradora	Ensino Fund. incompleto
5	Mãe	40	Casada	Dona de casa	Ensino Médio completo
6	Mãe	32	Casada	Dona de casa	Ensino Médio incompleto
7	Mãe	31	Casada	Lavradora	Ensino Fund. completo
8	Mãe	39	União Consensual	Dona de casa	Ensino Fund. incompleto
9	Mãe	33	Casada	Dona de casa	Ensino Médio incompleto
10	Mãe e avó	33/55	Casada/Casada	Lavradoras	Ensino Fund. incompleto e Ensino Fund. incompleto
11	Mãe	33	Separada	Empregada doméstica	Ensino Fund. incompleto
12	Mãe	40	Casada	Dona de casa	Ensino Fund. incompleto

Fonte: Dados da pesquisa realizada na APAE no ano de 2011, elaborados pela pesquisadora (2012).

Já com relação aos familiares que recebiam os cuidados, identificou-se a presença de 14 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, com faixa etária entre 1 e 14 anos de idade, e nove deles encontravam-se na faixa entre 9 e 14 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 14 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, identificou-se que a PC esteve relacionada às perdas parciais de audição e de visão por parte das crianças das famílias F5 e F11.

6.2. O impacto do provimento de cuidado para a vida da cuidadora principal: “o custo do cuidar”

Em razão do cuidado, percebeu-se que mudanças significativas ocorreram na vida das cuidadoras, relacionadas ao trabalho, ao lazer e à vida interpessoal dessas profissionais. 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 por elas não envolviam vínculos empregatícios, mas se caracterizavam por trabalhos esporádicos de lavradoras, balconistas e diaristas.

Observou-se que cinco cuidadoras se abdicaram do emprego por, segundo elas, não conseguirem conciliar o cuidado com a vida profissional. No entanto, acredita-se que, em alguns casos, essa abdicção se trate de uma escolha dessas mulheres, uma vez que a conciliação de tais atividades era possível através da presença de redes de suporte social - formada por parentes e vizinhos (situação discutida no item 6.3.).

Cabe, contudo, ressaltar que a abdicção 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 elas 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 no final do mês. Constatou-se 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. Observou-se que a não possibilidade de trabalhar foi relatada, pelas mães, como algo propulsor de frustração e insatisfação.

A vinda do filho com PC também gerou alterações no trabalho doméstico das cuidadoras. Em duas situações relatadas, elas, mesmo não trabalhando fora de casa, tiveram a rotina do trabalho doméstico modificada, pois, em razão 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 nos compromissos com a sua vida social, já que algumas atividades, como festas e passeios, foram abandonadas em razão do tempo demandado pelo cuidado do familiar com PC.

Observou-se que a dedicação ao familiar com PC fez que essas cuidadoras se abdicassem de suas vidas sociais, o que pode ter contribuído para o maior desgaste emocional dessas mulheres, pois passaram a abrir mão de seus desejos e vontades em prol do cuidado. De acordo com Gaiva et al. (2009), o cuidado de uma pessoa com deficiência pode impor o isolamento social, sobretudo, ao cuidador principal, já que as atividades sociais passam a ser reduzidas e, ou, eliminadas em razão 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 se demonstrava 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, a atenção e o carinho dedicados aos cônjuges por causa 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. 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) ressaltaram que era comum, nesses casos, ocorrer certa competição, entre marido e filho, pelo amor e atenção da esposa, além da transferência de toda a tensão vivida pela família à criança.

Constatou-se, assim, que o cuidado gerou impactos relacionados a mudanças na vida profissional, social e íntima das cuidadoras principais, mas também refletiu na sua saúde física. A maioria das entrevistadas (oito) relatou sofrer dores na coluna, nos braços e nas pernas graças aos constantes esforços para realizar as atividades diárias do familiar com PC, como higienização e, ou, para locomoção do enfermo até os locais de tratamento. A fala a seguir ilustra esse esgotamento físico:

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**).

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, principalmente aquelas referentes aos tratamentos médicos dos familiares com PC. Isso porque o desgaste das cuidadoras estava 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 até os locais de tratamento (nesse caso, a APAE).

Além do desgaste físico, as cuidadoras 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 (11), em situações de estresse e depressão. 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. Tal fato, aliado aos cuidados, tende a prejudicar a saúde física e bem-estar psicológico da cuidadora, impactando os rendimentos e as funções básicas de toda a família. Essas autoras ainda afirmaram 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 deficiência, embora as últimas também estejam expostas aos mesmos acontecimentos da vida e, ou, a eventuais perturbações do dia a dia.

Na maioria dos casos (10 famílias), o provimento do cuidado recaía apenas sobre uma pessoa, a qual, além de ter a vida modificada pela exclusividade dessa função, se sentia sobrecarregada por dificilmente poder contar com o auxílio de outros familiares. Percebeu-se que a divisão sexual do trabalho, no grupo familiar, tendia a sobrecarregar as mulheres cuidadoras, uma vez que elas se viam diante da necessidade de ter que conciliar os afazeres domésticos com a responsabilidade do cuidado. Assim, vê-se que a presença do apoio de outros membros familiares, no que se refere ao cuidado diário, caracteriza-se 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 apareceu, 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 em que não havia a presença de companheiros, ou seja, naquelas 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, que não podiam contar, nem mesmo esporadicamente, com os companheiros. Nas famílias em que os companheiros se faziam presentes, entretanto, eles só assumiam parte periférica da tarefa de cuidar, realizando atividades como as de comprar medicamentos, marcar consultas e, ou, cuidar do filho esporadicamente.

Percebeu-se, no entanto, que cinco cuidadoras, apesar de se queixarem da sobrecarga gerada pelo processo de cuidar, tinham dificuldades em dividir essa atividade com alguém que pudesse auxiliá-las, por acreditarem que o familiar com PC seria mais bem cuidado por elas. Como exemplo desse fato, segue-se 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, notou-se 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 eram “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 ressaltaram 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. Por isso, o tópico seguinte trata dessas redes, de modo específico.

6.3. 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 adversidades 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).

Tendo como base a definição de Castells (2000) sobre “redes sociais”², percebeu-se 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 eles. Porém, não basta identificar apenas os nós ou linhas, pois também é preciso compreender a importância dessas redes para os indivíduos que nelas

² Definição e abordagem teórica sobre redes sociais foram explanadas com maiores detalhes no item 4.2.

se inserem. De modo que, para isso, é necessário conhecer os tipos de relações que são estabelecidas entre cada um dos membros de uma rede.

Granovetter (1983) classificou 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 ligações com amigos, parentes ou vizinhos, com os quais os indivíduos são mais próximos e, ou, com os quais eles 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 se referem aos “nós” mais distantes e às pessoas ou instituições com as quais as relações são episódicas.

Durante as conversas com as cuidadoras principais, constatou-se que a intensidade dos laços variava conforme as famílias e as relações que eram estabelecidas entre elas. Identificou-se que, na maioria das famílias (sete), eram presentes as relações com parentes que se baseavam em laços fortes, ou seja, as relações em que 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. O depoimento seguinte ilustra esse fato:

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**).

Percebeu-se que a rede de parentesco das famílias F2 e F10 esteve mais presente e se fez mais colaborativa no provimento do cuidado. Isso porque 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 para os tratamentos médicos, o fornecimento de ajuda financeira etc.

Em três famílias, identificou-se a presença de laços fracos. Nelas, as relações com os parentes eram pouco frequentes, o que se devia, principalmente, à longa distância entre as residências daqueles. No entanto, a manutenção de tais redes ocorria à

medida que essas famílias podiam recorrer ao apoio emocional e financeiro dos parentes em momentos difíceis.

No tocante aos vínculos entre amigos e vizinhos, os quais também se caracterizavam como laços fortes, percebeu-se 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.). Quanto ao apoio financeiro, a intervenção do Estado também se fez presente, por meio do BPC - acessado pela maior parte das famílias (10).

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, como também constituía 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. O trecho a seguir ilustra a relevância da APAE:

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 desta pesquisa. Esses autores concluíram que a ajuda e mediação dos profissionais das instituições podem minimizar o impacto provocado pela deficiência, mostrando possibilidades positivas da criança e contribuindo para a 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, percebeu-se 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 passar pela situação de ter um familiar com deficiência, o que possibilitava o compartilhamento de sentimentos comuns, de dificuldades encontradas, de dúvidas e de incertezas, entre outros.

Além desse fato, 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, obtivessem informações sobre nomes de médicos e, até mesmo, sobre intervenções que poderiam ser feitas no ambiente doméstico etc. Barbosa et al. (2009) afirmaram que a convivência com outras mães, na instituição, favorecia a troca de experiências de vida e tendia a contribuir para que elas se adaptassem melhor às situações vivenciadas, no cotidiano, com o familiar com deficiência. Além disso, esse contato pode tranquilizar essas mulheres à medida que elas percebem que outras cuidadoras também podem vivenciar experiências semelhantes - o que foi igualmente identificado por Nobre et al. (2008).

Goffman (1998) afirmou que é provável que, quanto mais o indivíduo se alie aos seus iguais, mais ele se considera em termos não estigmatizados. Assim, acredita-se 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 para a percepção que as cuidadoras têm a respeito da PC do familiar.

Verificou-se, portanto, que a presença de redes sociais no cotidiano das famílias com pessoas com deficiência tem papéis significativos diante das diversas dificuldades encontradas, principalmente, pelas cuidadoras principais. As relações baseadas em laços fortes contribuíram mais intensamente para a melhoria de vida das cuidadoras, sendo benéficas à sua saúde e bem-estar social. Isso porque tais relações, além de fornecerem

apoio emocional e material, mobilizaram os sujeitos no sentido de ajudar a prover o cuidado, por meio do auxílio nas atividades de vida prática.

7. CONCLUSÕES

Este estudo propiciou um conjunto de reflexões acerca do custo do “cuidar” para a mulher cuidadora, focando as implicações desse ato para a sua vida pessoal, social e econômica. Verificou-se 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, que 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. Elas desempenhavam atividades como: cuidados com a higiene e alimentação; acompanhamento nos tratamentos médicos; controle de medicamentos; e outras.

As alterações na rotina do responsável direto pelo cuidado, acrescidas das múltiplas funções assumidas no ambiente doméstico e das crescentes responsabilidades advindas do cuidar, foram fatores que contribuíram para o desgaste físico e emocional das cuidadoras. Estas, na maioria das vezes, encontravam nas redes de suporte social apoio para minimizar a sobrecarga do cuidado e para elas 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 PC³, mas também para menor sobrecarga das cuidadoras.

A experiência compartilhada com outras cuidadoras que frequentavam o local e aguardavam o atendimento dos familiares na sala de espera também contribuiu positivamente para a adaptação e menor desgaste emocional das cuidadoras, à medida

³ Os serviços prestados aos familiares com PC foram, essencialmente, os relacionados às atividades de estimulação, como: fisioterapia, fonoaudiologia e, em alguns casos, ensino.

que elas passaram a enxergar, em suas companheiras, uma vivência compartilhada e a possibilidade de estabelecer contato de ajuda mútua.

Considerando os dados apresentados e discutidos, pode-se, assim, concluir que a presença de redes sociais no cotidiano das famílias entrevistadas exerceu papéis significativos – diante das 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, por consequência, contribuiu positivamente para a saúde das cuidadoras.

Cabe, no entanto, ressaltar que a exposição continuada à sobrecarga física e emocional relativa ao ato de cuidar, presente em algumas famílias entrevistadas, somado à ausência de redes de suporte social, pode representar situação de risco para a saúde das cuidadoras: fato que demonstra que essas mulheres também precisam ser cuidadas.

Por esse motivo, considerou-se pertinente o incremento de ações e incentivos, governamentais e não governamentais, que visem ao desenvolvimento de atividades que tenham os responsáveis diretos pelo cuidado como público-alvo. Isso para os acolher e lhes 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 visando minimizar a sobrecarga do cuidar.

8. REFERÊNCIAS

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. 3, n. 30, p. 406-12, set. 2009.

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, p. 46-52, 2008.

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. 201 f. Dissertação

(Mestrado em Economia Doméstica) - Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, 2006.

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.

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

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. 4, p. 1131-1132, 2004.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 3, n. 15, p. 625-635, 2002.

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, p. 66-92, jan.-jun. 2009.

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, p. 63-79, 2006.

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, p. 717-725, out.-dez. 2009.

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

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

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

_____. **Relações intergeracionais e reconstrução do estado de bem-estar**. Por que 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: 3 jan. 2012.

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, p. 201-233, 1983.

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

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

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>. Acesso em: 20 fev. 2012.

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, p. 46-52, 2008.

NUNES, B. F. **Sociedade e infância no Brasil**. Brasília: UnB, 2003. 174 p.

RABELO, P. N. C. **A reforma psiquiátrica brasileira e suas repercussões nas famílias e camada popular**: um estudo de caso em Viçosa-MG. 2008. 277 f. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) - Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, 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. 1, p. 91-106, 2007.

ROCHA, A. P.; AFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. S. **Fisioterapia e pesquisa**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 292-297, 2008.

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, 2002. Suplemento 1.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 1, n. 16, p. 68-84, 2006.

SANDOR, E. R. S. **Paralisia cerebral**: repercussões no contexto familiar. 2011. 121 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2011.

SANTOS, L. P.; SOLZA, F. Q. B.; FELIPE, V. L. M. Maternidade e paternidade responsável: um estudo de gênero na APAE-CG. In: SEMINÁRIO NACIONAL GÊNERO E PRÁTICAS CULTURAIS, 2., 2009, João Pessoa. **Anais...** João Pessoa, 2009.

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, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 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 dos Tempos, 1997.

VASCONCELOS, V. M. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral**. 2009. 86 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de Fortaleza - UNIFOR, Fortaleza, 2009.

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, p. 98-119, jan.-jun. 2008.