

**FORMAÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIAS: AVALIAÇÃO DO PROJETO CUIDANDO &
HUMANIZANDO EM JIJOCA DE JERICOACORA-CE**

**TRAINING COURSE FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH
DISABILITIES: ASSESSMENT OF THE PROJECT “CUIDANDO &
HUMANIZANDO” IN JIJOCA DE JERICOACOARA-CE**

DOI: <http://dx.doi.org/10.5965/1984317813032017141>

Sheila Maria Muniz, Rita de Fátima Muniz, Tania Vicente Viana, Universidade Federal do Ceará

RESUMO

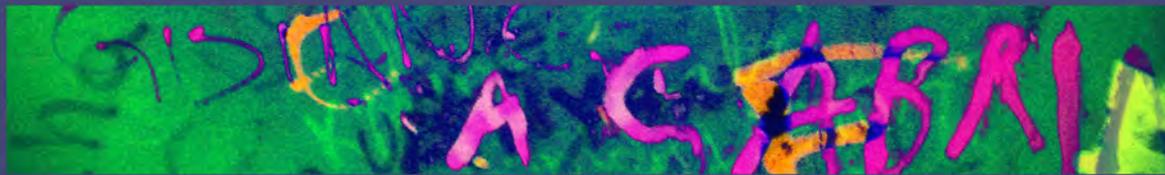
O propósito desse estudo é avaliar os resultados de um curso de capacitação oferecido às famílias no ano de 2013, cujo filho(a) obteve diagnóstico de deficiência, com foco nas adaptações e mudanças ocorridos desde então. Por suas características, este trabalho configura-se como um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. O curso, denominado “Projeto Cuidando & Humanizando”, com carga horária de 80 h/a, foi distribuído em 4 módulos, finalizando com a aplicação de questionário de avaliação em sua última etapa. Constatou-se que a capacitação possibilitou às famílias uma maior base de conhecimento quanto às deficiências e também serviu para orientar-lhes a lidar melhor com seus filhos. O nascimento de um filho com deficiência é um grande desafio para a família, ocasionando uma sobrecarga com o surgimento de uma nova função: o cuidador. E, nesse momento tão delicado, é importante contar com apoio. Os resultados indicaram que o projeto proporcionou uma melhor percepção dos pais frente às deficiências/dificuldades de seus filhos, por viabilizar o acesso à informação, contribuindo com mudanças atitudinais.

Palavras-Chave: Pessoa com deficiência. Cuidador. Família. Inclusão.

ABSTRACT

The main purpose of the current paper was to evaluate the results of a training course offered in 2013 to families who had a son/daughter diagnosed with some disability, with focus on the adaptations and changes happened ever since. Thus, a qualitative study was accomplished, with a strong descriptive and exploratory characteristic. The course, named “Projeto Cuidando & Humanizando”, with 80 working hours, was distributed in 4 modules, concluding with the application of an evaluation questionnaire in the last stage of the referred course. The results revealed that the training course offered a larger base of knowledge concerning the disabilities and helped the families to deal better with their children. The birth of a son/daughter with some kind of disability is a great challenge for the family, causing an overload with the appearance of a new function: the caregiver. And, on such delicate moment, it is important to count on someone. The results indicated that the project provided a better perception of the children’s disabilities by their parents, making possible the access to information, contributing with attitudinal changes.

Keywords: People with disability. Caregiver. Family. Inclusion.



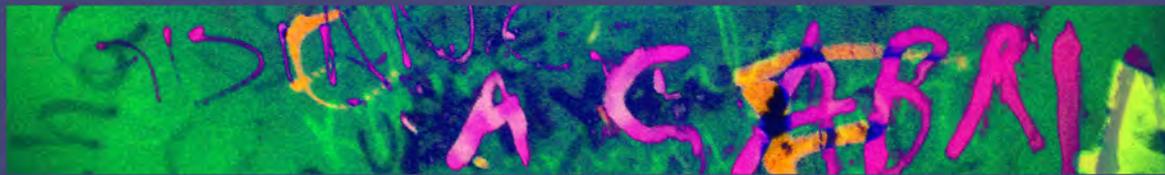
1 INTRODUÇÃO

A palavra *deficiência* tem sido conceituada de várias maneiras diferentes, mantendo relação estreita com as concepções socioeconômicas e os ideais que nortearam cada período da história. As atitudes sociais referentes às pessoas com deficiência transitaram por diversos períodos históricos, marcadas por situações de maus-tratos, superstições, exclusões e atitudes segregadoras. Somente a partir da Idade Moderna, é que se começou a dedicar um tratamento mais humanizado a essas pessoas (ARANHA, 2001; FERNANDES, 2010).

De acordo com o decreto nº 3.298/99, que regulamentou a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, considera-se pessoa com deficiência aquela que: “apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.

Logo, por possuir características tão singulares, a presença de um membro da família com deficiência muda intimamente sua dinâmica, podendo levar o contexto familiar até mesmo a uma ruptura entre seus membros. Observa-se que o medo e os constrangimentos são emoções comuns aos pais dessa criança, uma vez que a experiência, a compreensão e as informações sobre deficiência ainda são, até certo ponto, limitadas. Como consequência disso, vem a incerteza em relação à criança, à deficiência e ao seu prognóstico, às relações das pessoas com a família e com a criança, enfim, dúvidas quanto ao seu papel e capacidade, quanto ao futuro dos membros da família e principalmente da criança (MANNONI, 1991).

Com o nascimento de um filho com deficiência, faz-se necessária uma consciência sobre as responsabilidades que esse fato acarreta, pois deve haver uma abertura e consequente compreensão da realidade em que os familiares estão submetidos a partir de então, o que acaba exigindo uma maior capacidade adaptativa de todos para receber esse novo membro da família. Tal fato possibilita elaborar novos valores emocionais, sociais e interacionais, criando-se novos papéis e responsabilidades dentro da dinâmica familiar (ACKERMAN, 1986; GLAT; DUQUE, 2003; POWELL; OGLE, 1991).

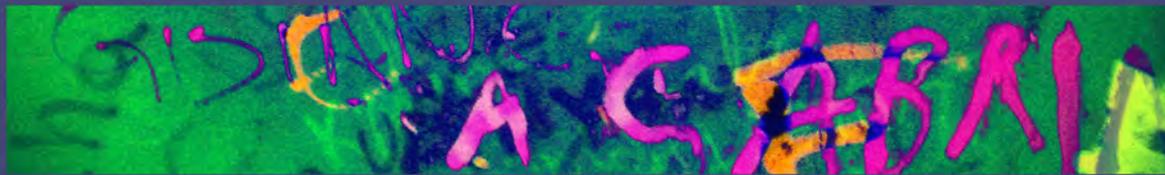


Nesse momento tão delicado, surge a necessidade de oferecer um ambiente que ofereça capacitação, momento de escuta e diálogo para essas famílias. E é nesse cenário que nasce o projeto “Cuidando & Humanizando: Formação de Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiências, Técnicos do CRAS¹ e Comunidade”, como ação estratégica e prioritária para a efetivação de políticas públicas destinadas à inclusão social das pessoas com deficiência e garantia dos seus direitos sociais. Além disso, historicamente, nunca foi realizada uma formação no município destinada a esse público em específico, sendo um projeto-piloto, cuja base é a disseminação do acesso à informação que possa contribuir com mudanças atitudinais e comportamentais.

O projeto visa, ainda, mostrar que há possibilidades de haver uma relação horizontal entre pais e filhos, deixando de ser uma relação de doação e imposição, ajustada nos padrões classificados como *normais*, dentro da interação e da dinâmica que envolve o papel de cada membro de uma família. É necessário que se revejam os próprios conceitos, permita-se receber o “novo”, reiterando as funções e adaptando-se dentro dessa atual realidade, que é a inserção de um recém-chegado membro na família com deficiência. Essa situação demanda a superação de paradigmas e das próprias barreiras, visto que estamos habituados ao nascimento de um filho, um irmão sem deficiências (GLAT; DUQUE, 2003; POWELL; OGLE, 1991).

Nesse sentido, esse trabalho tem como objetivo avaliar os resultados do curso de capacitação do “Projeto Cuidando & Humanizando: Formação de Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiências, Técnicos do CRAS e Comunidade”. O projeto emergiu a partir da preocupação com os cuidados dispensados aos cuidadores das pessoas com deficiência, propiciando um momento de escuta e trocas de experiências, objetivando, ainda, sensibilizá-los e contribuir para a disseminação do acesso à informação, almejando mudanças atitudinais e comportamentais. Para Goffman (1988) e Rocha (2006), em geral, o cuidador sente-se isolado, por não possuir redes de apoio que favoreçam sua participação nos espaços sociais de troca e de cuidados, tornando-se também vítima das experiências de estigmatização, segregação e exclusão social vivida pelas pessoas com deficiência, a qual dispensa cuidados. Logo, o presente trabalho possui significativa relevância social, por abordar essa parcela historicamente excluída da população brasileira (COELHO, 2010).

¹ Centro de Referência de Assistência Social.



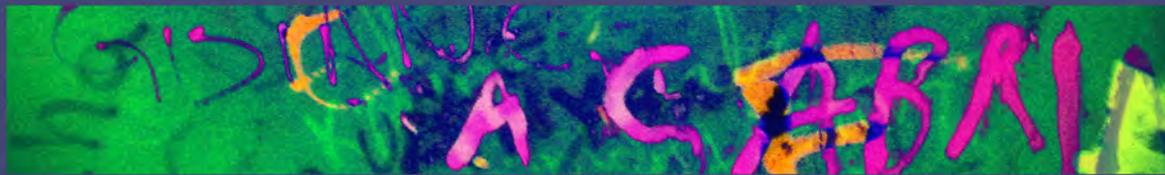
2 MÉTODOS

O local desse estudo foi Jijoca de Jericoacoara-CE, o ponto mais setentrional da costa cearense. Este, por sua vez, caracteriza-se por ser um município de pequeno porte, apresentando uma população total de 17.002 habitantes (IBGE/2010), possuindo o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) como principal serviço de acompanhamento familiar, que reconhece e identifica os riscos e vulnerabilidades de famílias detentoras de membros com deficiência, além de realizar acompanhamento aos beneficiários do BPC² com deficiência (Secretaria de Assistência Social de Jijoca de Jericoacoara, 2013).

Este trabalho configura uma pesquisa exploratória, por observar a espontaneidade dos fatos em sua ocorrência, e descritiva, pois vai além da identificação e catalogação da existência de relação entre sujeitos e variáveis; propõe-se a determinar a natureza dessa relação por meio de uma abordagem qualitativa, preocupando-se prioritariamente com a abrangência da compreensão do grupo social em estudo e não necessariamente com a quantidade, buscando assim compreender o problema a partir da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam (GIL, 2002; LEOPARDI, 2002; MINAYO, 2006; RUIZ, 2006). Desse modo, foi oferecida capacitação às famílias cujo filho(a) teve diagnóstico de deficiência, por meio do “Projeto Cuidando & Humanizando”, com carga horária de 80 h/a, distribuída em 4 módulos, finalizando com a aplicação de questionário de avaliação na última etapa do curso.

De acordo com a Secretaria Municipal de Assistência Social (2013), na base de dados do Cadastro Único para Programas Sociais (CADÚNICO), existiam 162 famílias com pessoas com deficiência cadastradas, que, por sua vez, apresentavam renda familiar *per capita* que variava entre zero até meio salário mínimo. As situações de riscos e vulnerabilidades diagnosticadas no seio das famílias com membros que possuíam algum tipo de deficiência atendidos no Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) e no Núcleo de Atendimento Pedagógico Especializado (NAPE) eram as seguintes: pobreza e extrema

² O Benefício de Prestação Continuada (BPC) será prestado a quem dele necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, conforme prevê o art. 203, V da Constituição Federal de 1988 e a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, instituída pela Lei 8.742/93. “A garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei” (CF, 1988).



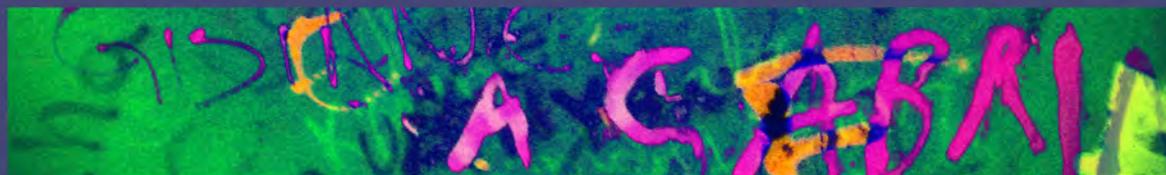
pobreza; analfabetismo; dificuldade de acessibilidade aos logradouros e equipamentos sociais, principalmente ao espaço escolar, devido à falta de infraestrutura; transporte e, em alguns casos, a falta de compromisso da família na procura da garantia dos direitos; a falta de conhecimento das famílias em relação aos direitos garantidos e assegurados em lei para a pessoa com deficiência.

Nesse cenário, destacava-se ainda a negligência das famílias em relação aos seus deveres como responsáveis pelo poder familiar (higiene pessoal, alimentação, acompanhamento médico). Cumpre mencionar ainda: a descrença por parte dos familiares no que se refere aos serviços da rede municipal na garantia do atendimento de qualidade; a descrença da família, dos educadores e de outras categorias profissionais no que diz respeito ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa com deficiência. Por fim, constatavam-se dificuldades de acesso a equipamentos que promovessem a acessibilidade (órgãos, próteses, dentre outros), e uso indevido do BPC.

O método aplicado em todo o desenvolvimento do projeto teve como marcos referenciais a concepção de garantia de direitos assegurada na Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora³ de Deficiência – Lei nº 7853 de 24/10/1989, bem como a ideia de um trabalho preventivo e socioeducativo de capacitação e inclusão social, proposto pelo ideário da Política Nacional da Assistência Social (PNAS), além de estar norteada pelas orientações da Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, sendo a presente capacitação considerada uma ação do Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) no Sistema Único de Assistência Social (SUAS).

O público-alvo do referido projeto foi constituído por 30 (trinta) beneficiários com os seguintes perfis: 24 cuidadores familiares das pessoas com deficiência selecionadas, que viviam em situação de risco e vulnerabilidade social, de ambos os sexos, com faixa etária a partir de 16 anos de idade, correspondendo a 15% da base de dados do CadÚnico do município; 02 Técnicos de referência do CRAS; 04 pessoas representantes da Comunidade, de ambos os sexos e faixa etária a partir de 16 anos.

³ O termo “portador” se encontra atualmente em desuso, após atualização da nomenclatura do Regimento Interno da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por meio da resolução nº 01, de 15 de outubro de 2010, do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE, substituindo o termo “Pessoas Portadoras de Deficiência” pelo termo “Pessoas com Deficiência”. (BRASIL, DOU de 05/11/2010, nº 212, Seção 1, p. 4).



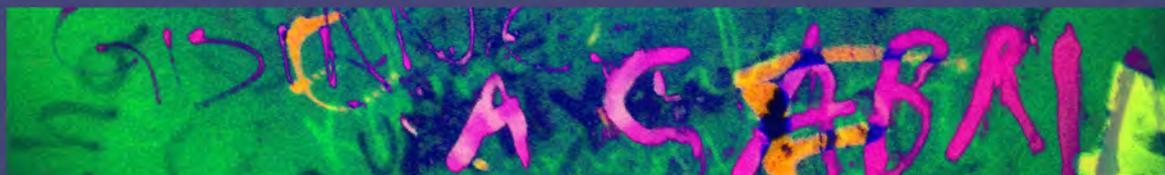
A metodologia para a realização da Capacitação se subdividiu em três etapas distintas e complementares: I- Etapa de Pré-Capacitação; II- Etapa de Execução da Capacitação e III- Etapa de Pós-Capacitação.

Na **Etapa de Pré-Capacitação**, aconteceram todos os procedimentos preliminares e preparatórios para o início da capacitação propriamente dita. Nessa fase, podemos elencar as seguintes ações: reunião com os profissionais da equipe técnica e de apoio; pré-inscrição e escolha da Comissão Intersetorial de Acompanhamento do Projeto, composta por 07 (sete) membros.

A **II Etapa- Execução da Capacitação**, foi ministrada cumprindo uma carga horária de 80 horas/aula, cada hora/aula com duração de 50 minutos, dividida em 04 módulos de 40 horas/mensais, com encontros semanais (2 vezes por semana) com duração de 5 horas. Durante a realização dessa etapa, abordaram-se os seguintes temas:

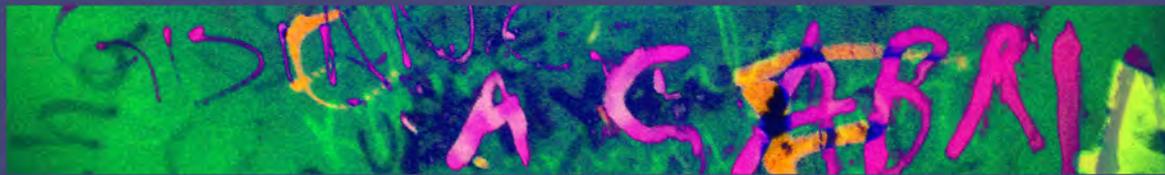
Quadro 1 – Relação dos temas abordados no Projeto Cuidando & Humanizando: Formação de Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiências, Técnicos do CRAS e Comunidade

TEMA	ABORDAGEM	OBJETIVO
Tema 1	Relações humanas, interpessoais e postura ética	Abordar as relações familiares e o deficiente;
Tema 2	Fortalecimento de vínculos familiares e comunitários	Orientar as maneiras de como estabelecer essas relações;
Tema 3	Valorização da experiência de vida da pessoa com deficiência e desenvolvimento de potencialidades	Fomentar o aprendizado das diversas formas e possibilidades de explorar e estimular as potencialidades da pessoa com deficiência e incentivo ao protagonismo social;
Tema 4	Respeito à diversidade	Ênfase na deficiência em si, etnia, cultura, religião, gênero e orientação sexual;
Tema 5	Direitos dos deficientes	Exposição do arcabouço legal que trata dessa matéria, situações de violações de direitos e orientações de como o cidadão deverá proceder para requisitar seus direitos;
Tema 6	Características das principais patologias	Abordar as principais patologias que culminam na redução da mobilidade;



Tema 7	Atitudes para o bem-estar psicológico do deficiente	Ênfase para a melhoria no campo da comunicação, inclusive comunicação alternativa, integração e sentimentos de empatia;
Tema 8	Cuidados de higiene	Contemplar orientações de como deve ser feito o uso adequado do banheiro, higiene íntima e corporal, higiene bucal, banho e assepsias específicas, sonda, etc.;
Tema 9	Cuidados com a alimentação adequada	Orientar sobre os alimentos nutricionalmente adequados e aspectos relacionados à deglutição e mastigação atípicas, engasgo, refluxo, disfagia e aspiração;
Tema 10	Facilitação das atividades funcionais diárias	Ensinar o manejo adequado para o vestuário do deficiente, acesso à recreação;
Tema 11	Noções de manejo dos principais equipamentos de reabilitação e locomoção	Fornecer informações para o uso adequado de órteses, próteses, imobilizações, talas, muletas, andadores, cadeiras de rodas, etc.;
Tema 12	Materiais de apoio para a acessibilidade dos deficientes	Orientar quanto à existência e uso dos materiais de apoio para a acessibilidade nos espaços públicos e domiciliares;
Tema 13	Manejo postural	Enfatizar transferências e posicionamentos adequados no leito, sentado, deitado e em pé e massagem de conforto;
Tema 14	Conhecimento básico de aparelhos e equipamentos de saúde	Tomar conhecimento do tipo de sondas vesicais, nasais, traqueostomia, gastrostomia, colostomia, etc.;
Tema 15	Aspectos psicológicos e emocionais do cuidador	Focar comportamentos e atitudes adequadas para melhorar as situações estressantes da vida cotidiana;
Tema 16	Linguagem Alternativas de Comunicação	Contemplar linguagem de sinais (Libras) e braille

Fonte: Próprias autoras, com base no Projeto Cuidando & Humanizando: Formação de Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiências, Técnicos do CRAS e Comunidade – Jijoca de Jericoacoara-CE, 2013.



Na **III Etapa- Pós-Capacitação**, foi produzido um vídeo em que constam os relatos e depoimentos dos cuidadores familiares a respeito da Capacitação, bem como registros fotográficos e questionários de avaliação do curso.

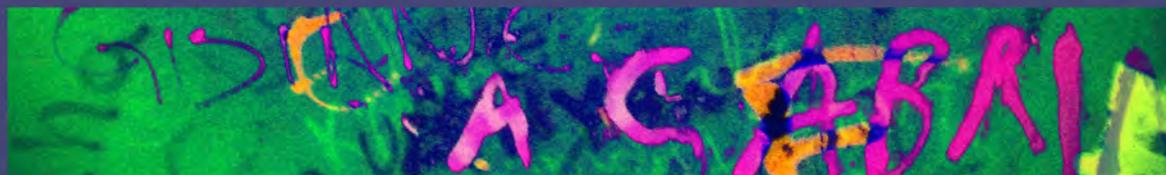
3 AVALIAÇÃO DO PROJETO

A avaliação do projeto interventivo consistiu na aplicação de um questionário contendo cinco questões: duas fechadas e três abertas, aplicadas na III Etapa – Pós-Capacitação, realizadas no local do curso. Os participantes puderam expor suas opiniões livremente, assinalando os pontos positivos e negativos do referido projeto. Bardin (2004) serviu de aporte teórico para análise dos conteúdos coletados nos instrumentos de avaliação, estando os mesmos expostos nos quadros 2 e 3.

Com um total de 30 participantes, a avaliação formal foi feita com apenas sete pessoas, cada um representando um segmento no qual estava um membro da família com uma deficiência específica. Quanto ao perfil, todas eram do sexo feminino e detentoras de um membro na família com deficiência. As participantes tinham uma média de idade de 38 anos. Em relação à escolaridade, duas eram analfabetas, duas tinham o Ensino Fundamental Incompleto, uma tinha o Nível Médio Incompleto e duas tinham o Nível Médio completo. No que concerne à profissionalização, seis eram donas de casa e se dedicavam exclusivamente à atividade de cuidadora, à criação dos filhos e aos afazeres domésticos, ao passo que uma estava terminando o Ensino Médio, mantendo a mesma ocupação que as demais. Levou-se em consideração, ainda, o fato das mesmas frequentarem todo o curso.

De acordo com Garcia (2004, apud SENA et al., 2006, p.126) o cuidar “[...] trata-se de um trabalho quase sempre não-remunerado, com base em relações afetivas e de parentesco e que pertence ao terreno do privado: assuntos de família, que o restante da sociedade não valoriza do ponto de vista econômico”.

Durante a avaliação do projeto, para garantir o sigilo da identidade dos participantes, os mesmos foram identificados como: C1 (Deficiência Auditiva), C2 (Deficiência Intelectual), C3 (Deficiência Múltipla), C4 (Autismo), C5 (Deficiência Física), C6 (Deficiência Intelectual) e C7 (Deficiência Auditiva).



Quadro 2 - Questão objetiva sobre a expectativa dos participantes quanto ao Curso

ALTERNATIVAS	Porque estou fazendo essa capacitação?	Em minha opinião, esta capacitação serviu para:
Entender o que é ser cuidador	C1, C3	C1, C2, C3, C4, C6
Compreender qual o meu papel e o papel do meu filho dentro da família	C2, C3, C4, C5, C6	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7
Aprender a cuidar melhor do meu filho	C2, C3, C4, C5	C2, C3, C4, C5, C6, C7
Entender mais sobre deficiência	C1, C2, C3, C4, C5, C7	C1, C2, C3, C4, C7
Identificar e valorizar as capacidades do meu filho	C2, C3, C4, C6, C7	C2, C3, C4, C6
Conhecer mais os direitos das pessoas com deficiência	C2, C3, C4, C7	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7
Aprender a me comunicar melhor com meu filho	C1, C3, C4, C6, C7	C1, C3, C4, C7
Aceitar meu filho como ele é	C2, C3, C4, C6, C7	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7
Trocar experiências com outros pais	C1, C2, C3, C5, C7	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7

Fonte: Técnicos do Projeto Cuidando & Humanizando: Formação de Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiências, Técnicos do CRAS e Comunidade – Jijoca de Jericoacoara-CE, 2013.

Quadro 3 Percepção dos participantes sobre o curso de cuidador

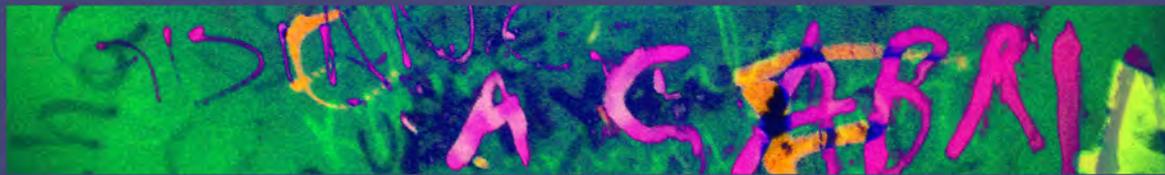
Cuidador	Para você, como foram suas percepções sobre o curso de cuidador?		O que aprendi com esta capacitação?
	ANTES	DEPOIS	
C1	Para mim, minha filha não tinha como trabalhar	Reconheci que minha filha poderá ter uma vida independente e trabalhar.	Que minha filha tinha direito a um intérprete em Libras, mas nunca teve, por isso ela não se desenvolveu tanto na escola.
C2	Minha filha será eternamente como uma criança	Vi que, embora ela demorasse mais para aprender as coisas, que ela estava crescendo e que não era mais uma criança.	Que minha filha não é mais criança, e que eu não posso continuar tratando ela assim, porque ela já é uma adolescente.



C3	Eu achava que bastava colocá-la em um lugar e, se ela não reclamasse, estava tudo bem.	Vi que existem posições que parecem confortáveis, mas não são. Para cada coisa a ser feita, precisa estar em uma posição correta.	Aprendi a alimentar melhor a minha filha, bem como colocá-la direito nas posições em que se sente mais confortável.
C4	Ficava angustiada quando pensava no futuro do meu filho.	Vi que cada instante é uma conquista e que temos que aproveitar o momento e cada gesto de avanço que meu filho alcança.	Aprendi a lidar melhor com minhas expectativas em relação ao futuro do meu filho.
C5	Eu acreditava que minha filha ainda pudesse andar.	Conheci mais sobre a deficiência da minha filha, e vi que ela não poderá andar.	Manusear melhor minha filha na hora de trocá-la e mudar da cadeira de rodas.
C6	Sabia muito pouco sobre a deficiência da minha filha.	Entendi mais o porquê de ela não querer fazer algumas coisas. Aprendi que ela não queria fazer porque não conseguia, e não por preguiça.	Que não posso escolher se minha filha vai ou não à escola. Ela tem que ir porque esse é um direito dela.
C7	Para mim, todo mundo que tinha deficiência já nascia deficiente.	Vi que existem muitos fatores que fazer com que alguém adquira uma deficiência.	Aprendi que todas as pessoas são iguais, e que não é o fato de alguém ter deficiência que vai fazê-lo menos ser humano.

Fonte: Técnicos do Projeto Cuidando & Humanizando: Formação de Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiências, Técnicos do CRAS e Comunidade – Jijoca de Jericoacoara-CE, 2013

O projeto foi idealizado, planejado e executado por uma equipe técnica multiprofissional composta por quatro mulheres com idade de 25 a 56 anos, com formação diversificada nas áreas da Saúde, Assistência Social e Educação. Foi composta por uma Terapeuta Ocupacional, uma especialista em Neuropsicologia e uma Facilitadora de Línguas de Sinais, além de ter experiência ministrando cursos de Capacitação de Cuidadores Familiares; duas Assistentes Sociais e uma Psicóloga.



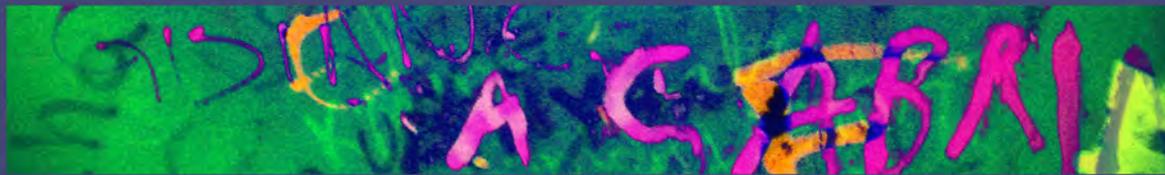
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

No decorrer do presente estudo, ao questionar os participantes sobre quais eram suas expectativas para a participação no curso (ver quadro 2), observou-se que houve mudanças relevantes nas respostas comparadas ao antes e ao depois. Os itens que mais se destacaram foram: “entender o que é ser cuidador” (05 pessoas); “aprender a cuidar melhor do meu filho” (06 pessoas) e “conhecer mais os direitos das pessoas com deficiência” (07 pessoas), dando indícios de que o curso supriu, teoricamente, as expectativas às quais se propôs.

O curso contribuiu, ainda, para esclarecer dúvidas que rondavam o imaginário das famílias em relação às deficiências de maneira geral, uma vez que muitos acreditavam que a deficiência era uma doença. Outros aprenderam a lidar e focar nas capacidades e não só nas dificuldades, diferenças ou limitações do filho, conforme assinalado na assertiva “identificar e valorizar as capacidades do meu filho”. Nesse contexto, Dupret (2002) nos coloca que devemos compreender as especificidades sem nos atermos a classificações preconcebidas, que devemos reconhecer diferenças como propriedades e não necessariamente como dificuldades.

No quadro 2, com a assertiva “compreender qual o meu papel e o papel do meu filho dentro da família”, todos os entrevistados assinalaram que o curso serviu para esclarecer esses papéis. A família é o primeiro contato social que se tem com o mundo, servindo como pilar para nosso desenvolvimento como um todo, consolidando-se como a base de desenvolvimento das experiências das realizações e dos fracassos do homem, potencializando-se no decorrer desse desenvolvimento. Para Ackerman (1986), a família representa a matriz de identidade do indivíduo, o sistema nuclear de experiências do ser humano, responsável pelo crescimento e pelos níveis de desempenho ou falha, bem como de socialização dos filhos.

As limitações vivenciadas frente a um membro da família com deficiência levam essa família a experimentar alguns tipos de limitações permanentes (físicas, neurológicas, psicológicas), as quais são percebidas na capacidade adaptativa ao longo da vida familiar. Sabe-se que a chegada de um componente na família diagnosticado com deficiência compromete significativamente o grupo familiar. As modificações que ocorrem com um membro afetam toda a dinâmica familiar, implicando a necessidade de readequar e flexibilizar



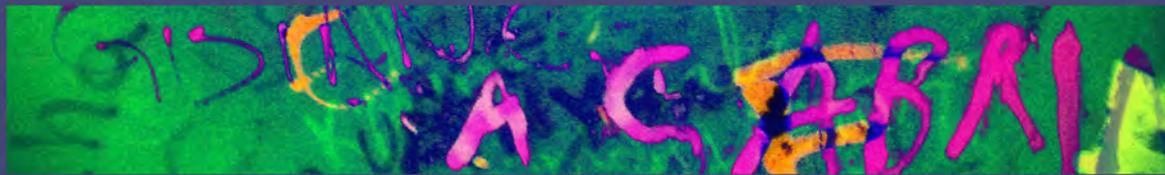
a família para que possa incorporar o *novo* (GLAT; DUQUE, 2003; POWELL; OGLE, 1991; SPROVIERI, 2002).

Corroborando essa visão, Sprovieri apud Schwartzman e Júnior (1995) aponta que é preciso compreender a família como instituição social significativa, buscando entender a sua interação e dinâmica frente à deficiência, uma vez que essa situação traz consequências para a pessoa com deficiência, afetando sua posição familiar, estilo de vida e relacionamentos. A família constitui uma rede intrínseca de relações e emoções pela qual se entrelaçam sentimentos e comportamentos imensuráveis.

Convém destacar a aceitação do filho como ele é (quadro 2): todos os entrevistados colocaram como sendo um ponto positivo da capacitação. O nascimento de um filho com deficiência pode levar à interrupção do sonho pela realidade, o que produz um choque na mãe, pois o filho imaginário é substituído por um ser real (MANNONI, 1991). Os planos de futuro para essa criança são abdicados, e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada (SILVA; DESSEN, 2001). Uma criança com deficiência coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam. Sentem, por isso, sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa, segundo afirma Krynski (1969).

Não se perde uma criança para a deficiência. Perde-se uma criança porque a que se esperou nunca chegou a existir. Isso não é culpa da criança que realmente existe e não deve ser um fardo para os pais. Pessoas com deficiência precisam e merecem famílias que possam ver e valorizá-las por si mesmas ao invés de famílias que têm uma visão obscurecida por fantasmas de uma criança que nunca nasceu (MANNONI, 1991).

Não há como eximir-se da dor até o ajustamento definitivo da materialização do relacionamento esperado (dentro do que é possível) entre os pais e a criança com deficiência. É necessário que se separe a fantasia da criança normal que se esperava da realidade da criança com deficiência que chegou, pois, conceber a deficiência da criança como a origem da dor é prejudicial tanto para os pais como para a criança e impede o desenvolvimento de um relacionamento autêntico entre ambos. Em consideração a eles próprios ou à suas crianças, os pais passam a fazer mudanças primordiais nas suas opiniões sobre o que é a deficiência (KRYNSKI, 1969; MANNONI, 1991).

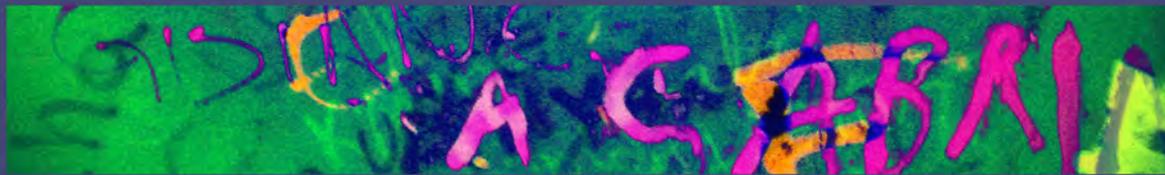


Outros aspectos abordados no quadro 2 e que mereceram destaque foram: “aprender a cuidar melhor do meu filho”; “entender o que é ser cuidador” e “aprender a me comunicar melhor com meu filho”. Os pais de um filho com deficiência veem-se frente à necessidade e ao desafio de mudar seu modo de vida e sua maneira de ver o mundo, ajustando seus planos, suas expectativas e seu cotidiano. As características de algumas deficiências podem afetar as condições físicas e mentais do sujeito, o que aumenta a sua demanda por cuidados e assim seu nível de dependência dos pais e/ou dos seus responsáveis. Essa situação pode constituir um fator de estresse em potencial para os familiares, por isso é importante o acompanhamento dos pais também. Buscaglia (1997) defende que, mesmo depois do impacto inicial, a presença de uma criança com deficiência exige que o sistema se organize para atender às suas necessidades.

Para Boff (1999, p. 33), “cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro”. Segundo o referido autor, a palavra cuidado deriva do latim cura, envolvendo relações afetivas de amor e amizade. Sobre esse assunto, Heidegger (1995) destaca que o cuidado é entendido como ocupação e preocupação para além da pessoa que cuida, enfatizando que está relacionado ao outro, no sentido de preservá-lo. Wanderley (2005) enfatiza, por sua vez, que o cuidador pode auxiliar a pessoa a retomar e reintegrar suas atividades e sua participação social, promover a autonomia e a privacidade, além de oferecer afeto, escuta, carinho, compreensão e apoio emocional, tendo um papel essencial para a pessoa que está sendo cuidada.

É importante que as famílias respeitem e levem em consideração as características intrínsecas dos seus filhos com deficiência. Essas atitudes favorecem uma tomada de consciência sobre o modo como esses comportamentos afetam as relações com as pessoas que os rodeiam, bem como a própria criança com deficiência.

Conhecer mais os direitos das pessoas com deficiência e trocar experiências com outros pais, também foram itens que mereceram destaque, segundo a resposta dos entrevistados. A percepção dos participantes sobre o curso de cuidador, abordado no quadro 3, foram, de modo geral, positivas. Os mesmos demonstraram a quebra de paradigmas, focando na capacidade e direitos da criança, não em sua limitação.



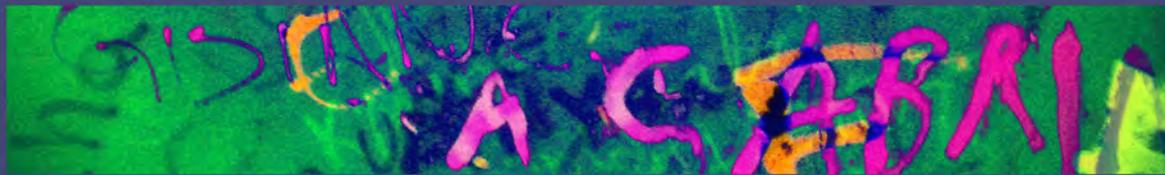
Como pontos positivos, os participantes ressaltaram o fato de trocar experiências com outras famílias, sendo o momento do curso enriquecedor nesse sentido. Assinalaram que esse tipo de iniciativa confere maior visibilidade às pessoas com deficiência. Outro ponto positivo foi o fato de aprenderem a lidar melhor com seus filhos, bem como adquirir informações sobre deficiência, que antes não sabiam. Aprenderam, ainda, a saber lidar melhor com as expectativas que sondam o futuro de seu filho. Também se referiram ao lanche, alegando que era bom; e à carga horária (80 horas/aula), como grande, dando realmente para aprender muita coisa.

Como fragilidade, os participantes destacaram o fato do curso não disponibilizar transporte para deslocamentos, dificultando a participação de quem morava na zona rural. Também foi mencionado o fato do curso acontecer em horário corrido (8:00h às 14:00h), o que era bem complicado de conciliar com as atividades domésticas e de cuidado com o filho. Mas, para a logística do curso, o mesmo tinha que ser realizado nesse horário.

5 CONCLUSÃO

Os pais representam significativos modelos de comportamento que preparam os indivíduos para as relações sociais com o grupo mais amplo. Nessa complexa rede de relações familiares, são construídos, pela convivência e compartilhamento de experiências, os papéis sociais, valores, normas de conduta e comportamentos adequados ou inadequados, tudo permeado por uma grande carga emocional. As necessidades peculiares de um filho com deficiência fazem com que essa rede de relações seja ainda mais complexa, pois, além das características convencionais de qualquer família, são acrescidas as particularidades de cada deficiência (FACION, 2006; GLAT; DUQUE, 2003; PIETSRZAK; POWELL; OGLE, 1992; SPROVIERI, 2002).

Diante do exposto, conclui-se que os objetivos do curso foram atendidos, pois o mesmo possibilitou às famílias um maior conhecimento quanto às deficiências e também serviu para orientar-lhes a como lidar melhor com seus filhos, a dividir as tarefas e responsabilidades entre todos os membros da família, não ficando somente a cargo da cuidadora mãe, a fim de que não tenham suas vidas limitadas e restritas a tal tarefa. É



interessante frisar que o papel de cuidar foi atribuído historicamente às mulheres, uma vez que o espaço privado, o domicílio, foi destinado social e culturalmente a elas, mas este não se caracteriza como sendo natural do sexo feminino (GIACOMIN et al., 2005). Trabalhou-se com a conscientização de que há necessidade de um apoio contínuo para essas famílias, uma vez que os desafios nunca cessam.

Assim, a iniciativa para a realização de um projeto como esse deve ser reconhecida, porque, além de ter conseguido uma melhor percepção dos familiares frente às deficiências/dificuldades de seus filhos e por viabilizar a disseminação do acesso à informação, contribuiu com mudanças atitudinais e comportamentais, servindo como exemplo para que outros municípios também pensem em aplicar projetos semelhantes. Cumpre mencionar que cada cidade pode avaliá-lo e reapplicá-lo, conforme suas necessidades.

6 REFERÊNCIAS

ACKERMAN, N. W. (1958). **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1986.

ARANHA, M. S. F. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência**. In: Revista do Ministério Público do Trabalho. Ano XI, nº. 21. Março/2001. P. 160-173. Disponível em: <http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/usr/share/documents/08dez08_biblioAcademico_paradigmas.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2016.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BRASIL, **DECRETO Nº 3.298, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1999**.

_____. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. **Portaria nº 2.344, de 3 de novembro de 2010**. Diário Oficial [da] União de 05/11/2010 (nº 212, Seção 1, pág. 4). Disponível em: <<http://portal.mj.gov.br/conade/regimentoInterno.asp>>. Acesso em: 02 fev. 2017.

BLANCO, Leila de Macedo Varela; GLAT, Rosana. **Educação Especial no contexto de uma Educação Inclusiva**. In: GLAT, Rosana (org.) Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2007.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.



COELHO MFP, Tapajós LMS, Rodrigues M. **Políticas sociais para o desenvolvimento: superar a pobreza e promover a inclusão.** Brasília: UNESCO; 2010. 360 p.

DUPRET, Leila. **Identidade e auto-estima: o entrelaçamento possível à educação da pós-modernidade.** Rio de Janeiro, Revista Espaço, INES, n.17, 2002.

FERNANDES, T. L. G. **Avaliação da aprendizagem de alunos com deficiência: estudo documental das diretrizes oficiais.** 2010. 152 f. Dissertação (Mestrado em Educação Brasileira) ± Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

FERRARI P, Epelbaum C. **Psychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence** 1993; Paris: Flammarion, p.443-51.

GARCÍA-CALVENTE M. M.; MATEO-RODRIGUEZ, I.; EGUIGUREN, A. P. El sistema informal de cuidados em clave de desigualdad. In: SENA, R. R.; SILVA, K. L.; RATES, H. F.; VIVAS, K.L.; QUEIROZ, C.M.; BARRETO, F.O. **O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário.** Cogitare Enferm., v.11, n.2, p.124-32, 2006.

GLAT R; DUQUE M.A.T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno.** Rio de Janeiro: Ed. Sete Letras, 2003.

GIL AC. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas; 2002. Minayo MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 9. ed. São Paulo: Hucitec; 2006.

GIACOMIN, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. F. **Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, 2005.

GOFFMAN, E. **Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

LEOPARDI MT. **Metodologia da pesquisa em saúde.** 2. ed. Florianópolis: UFSC; 2002. 290 p.

MINAYO MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 9. ed. São Paulo: Hucitec; 2006.

MANNONI M. **A criança retardada e a mãe.** São Paulo: Martins Fontes; 1991.

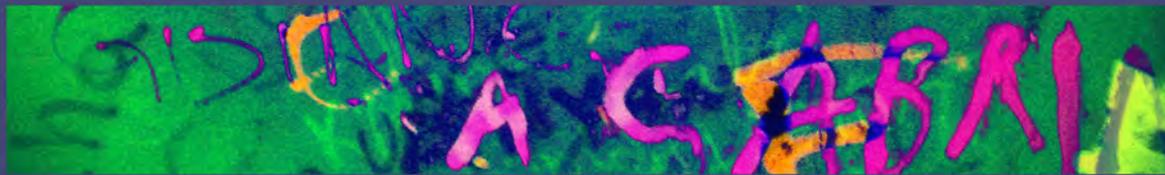
MEYNCKENS-FOUREZ, M. **Quando Um dos Membros da Fratria Está em Desvantagem.** In TILMANS, O.; MEYNCKENS-FOUREZ, M. Os recursos da fratria. Belo Horizonte, Artesã 2000.

MENDES, P.B.M.T. **Quem é o cuidador?** In: DIAS, E.L.F.; WANDERLEY, J.S.; MENDES, R. T. (orgs.) Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. Campinas: UNI- CAMP, 2005.

PIETSRZAK, S.P; FACION, J. R. **Pessoas com autismo e seus irmãos.** Revista Intersaberes, vol.1 n. 1, p. 168 – 185; jan-jun 2006; ISSN 1809-7286.

POWELL, T.H; OGLE P.A. **Irmãos especiais.** Técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente. São Paulo: Maltese - Norma, 1992.

RANDALL P, Parker J. **Supporting the families of children with autism.** New York: Wiley, 1999.



ROCHA, E. F. (Org). **Reabilitação de pessoas com deficiência** – a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006.

RUIZ JA. **Metodologia científica**: guia para eficiência nos estudos. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2006.

SHAPIRO, Harry (org). **A família**: homem, cultura e sociedade. São Paulo, SP: Editora Martins Fontes, 1956.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. **Deficiência Mental e Família**: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 17, n. 2, pp. 133-141, 2001.

SPROVIERI, M.H.S. **Aspectos familiares do portador de transtornos invasivos do desenvolvimento** In: CAMARGOS Jr, W. et al: *Transtornos invasivos do desenvolvimento - 3º Milênio*. Brasília: CORDE, 2002.

WANDERLEY, J. S. Introdução. In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (Orgs.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: UNICAMP, 2005.

*Recebido em 05 de abril de 2017
Aprovado em 25 de setembro de 2017*