

NOEMI RIBEIRO NUNES DA SILVA

**ASSISTENTE PESSOAL DE ADULTOS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA
DEPENDENTES: PERFIL, SINTOMAS FÍSICOS RELATADOS E
PERCEPÇÃO DE SOBRECARGA**

**Uberlândia
2018**

NOEMI RIBEIRO NUNES DA SILVA

**ASSISTENTE PESSOAL DE ADULTOS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA
DEPENDENTES: PERFIL, SINTOMAS FÍSICOS RELATADOS E
PERCEPÇÃO DE SOBRECARGA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Psicologia. Esse Trabalho será apresentado em formato de artigo e segue as normas da *Fractal: Revista Psicologia* (<http://www.scielo.br/revistas/fractal/pinstruc.htm>)

Orientador(a): Prof^a Dr^a Marineia Crosara de Resende.

Uberlândia

2018

NOEMI RIBEIRO NUNES DA SILVA

**TÍTULO: ASSISTENTE PESSOAL DE ADULTOS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA
DEPENDENTES: PERFIL, SINTOMAS FÍSICOS RELATADOS E
PERCEPÇÃO DE SOBRECARGA**

**TITLE: PERSONAL ASSISTANT OF ADULTS WITH PHYSICAL DISABILITY
AND DEPENDENCY: PROFILE, REPORTED PHYSICAL SYMPTOMS AND
OVERLOAD PERCEPTION**

Não houve fonte de financiamento.

Autoras:

Noemi Ribeiro Nunes da Silva

Marineia Crosara de Resende

Universidade Federal de Uberlândia

Endereço para correspondência:
Prof. Dra. Marineia Crosara de Resende
Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia
Av. Pará, 1720, bloco 2C, Campus Umuarama
CEP: 38405-382 – Uberlândia – MG.
E-mail: marineia@ipsi.ufu.br

RESUMO

Essa pesquisa, realizada com 21 assistentes pessoais (AP) de adultos com deficiência física dependentes, teve os seguintes objetivos: a) conhecer o perfil do assistente pessoal; b) averiguar os sintomas físicos relatados; c) identificar a percepção de sobrecarga da tarefa de assistir; d) correlacionar as variáveis. Os Resultados indicaram: A maioria AP está na meia idade ou velhice, é mulher, casada ou solteira, com baixa escolaridade, trabalha. A relação entre AP e a pessoa com deficiência é predominantemente familiar, em tempo integral. Entre os sintomas físicos relatados estão: Dores; visão e audição fraca. Os participantes relataram percepção de sobrecarga. Houve correlações entre as variáveis.
PALAVRAS-CHAVE: Pessoa com Deficiência; Assistente pessoal; Psicologia.

ABSTRACT

This research, carried out with 21 personal assistants (PA) of adults with physical disabilities, had the following objectives: a) to know the profile of the personal assistant; b) ascertaining the physical symptoms reported; c) identify the perceived overload of the task of assisting; d) correlate the variables. The results indicated: Most APs are middle aged or old, female, married or single, with low schooling, work. The relationship between PA and the disabled person is predominantly family-related, full-time. Among the physical symptoms reported are: Pain; vision and poor hearing. Participants reported perceived overload. There were correlations between variables.

KEY WORDS: People with disability; Personal assistant; Psychology.

INTRODUÇÃO

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, definição usada na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (VITAL; RESENDE, 2008). De acordo com esse documento, para definir a deficiência é preciso avaliar a funcionalidade e considerar os fatores de contexto, que incluem aspectos ambientais e pessoais. Deve-se levar em consideração a questão social e da inclusão dos indivíduos na sociedade.

Pautado no modelo integrador da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIF) publicado pela Organização Mundial de Saúde, a incapacidade transcende o atributo de um indivíduo, na medida em que também compreende um conjunto complexo de condições, muitas delas criadas pelo ambiente social ou características pessoais além das alterações anatômicas e fisiológicas (FRANZOI et al., 2013).

No Brasil, segundo dados do IBGE (2010), entre os 46 milhões de pessoas, 24% da população declarou possuir pelo menos uma deficiência. A deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguida da deficiência auditiva, em 5,10% e da deficiência mental ou intelectual, em 1,40%. Com relação à faixa etária, para as deficiências motoras o Censo 2010 detectou a maior prevalência na população de 40 a 59 anos (17,4%), sendo na população de 15 a 64 anos (24,9%) e na velhice, pessoas com 65 anos ou mais de idade (67,7%). A deficiência motora foi relatada por 13,3 milhões de pessoas (8,5% mulheres e 5,3% homens), sendo 2,3% deficiência motora severa (OLIVEIRA, 2012).

Para aquelas pessoas que a deficiência também significa conviver com a incapacidade, que produz prejuízos físicos e dependência, muitas vezes há mudanças no estilo de vida e nas atividades. Esta incapacidade pode acontecer de maneira repentina, como consequência de uma lesão ou de um acidente, como resultado da evolução de uma doença crônica e como decorrência de mudanças fisiológicas associadas ao envelhecimento. Nas doenças crônicas e nas incapacidades, há necessidade de assistência

para lidar com a dependência (GIGNAC; COTT, 1998), inclusive em tarefas de rotinas diárias, para não comprometer o funcionamento físico e manter a vida em comunidade, mesmo diante da necessidade de auxílio em atividades de vida diárias (RESENDE, 2001), resultante das desvantagens impostas pela restrição de funcionalidades e pela sociedade, que lhes impõe barreiras físicas, legais e de atitude (OLIVEIRA, 2012).

No caso de uma pessoa com deficiência e dependência precisar de assistência, ela precisará de um(a) assistente pessoal¹, que é alguém que poderá realizar qualquer tarefa, dependendo da situação em que encontra a pessoa a quem o serviço de apoio será prestado. De acordo com Jenhaug e Askheim (2018), desde a sua origem nos EUA no início dos anos 70, a assistência pessoal, em diversas versões, está hoje estabelecida na maioria dos países europeus; desenvolvido principalmente como um esquema projetado para adultos com deficiência.

Segundo o Centro de Vida Independente (CVI), as tarefas decorrerão das incapacidades da pessoa para quem trabalha, e serão sempre previamente acordadas por ambas as partes. Podem ser: a) *Pessoais*: relacionadas à higiene pessoal, vestir e despir, levantar e deitar na cama, ajuda nas necessidades fisiológicas, ajuda para comer, beber, preparação e tomar medicamentos, atender o telefone, tomar notas, passar páginas durante a leitura, etc.; b) *Lar*: As que se realizam dentro da habitação. Da limpeza da própria habitação ao tratamento de roupas, fazer a cama, utilizar eletrodomésticos, preparar as refeições ou tratar das plantas ou animais domésticos; c) *Acompanhamento*: acompanhar a pessoa com deficiência na sua casa, no trabalho, na rua, em viagem ou atividades de ócio, bem como durante as férias; d) *Condução*: quando, além de acompanhar, o assistente pessoal tem de conduzir um veículo para levar ou trazer a pessoa ou acompanhá-la na busca de terceiros; e) *Interpretação*: refere-se não só à Língua Gestual, mas também à interpretação de diferentes sistemas alternativos e/ou aumentativos de comunicação que algumas pessoas com limitações da fala utilizam; e) *Coordenação*: planificação do dia a dia e ajuda na tomada de decisões; f) *Imprevistas*: resultam de situação imprevista ou por uma crise da pessoa assistida que pode ser de

¹ A legislação sobre atendente pessoal no Brasil ainda está tramitando no Congresso Nacional.

carácter físico ou psíquico. Nestas situações atuar-se-á sempre se atendo a um acordo ou protocolo previamente estabelecido para esses casos pela própria pessoa assistida (CVI, 2018).

É importante diferenciar o *atendente pessoal de uma pessoa com deficiência* e o *cuidador*. Enquanto um cuidador pode tomar decisões em nome da pessoa que atende, em geral idosos ou crianças, seguindo as orientações da família, um assistente pessoal não tira a autonomia de decidir da pessoa que ele auxilia. A lógica por trás do assistente pessoal é que os usuários devem ter ótima influência e controle sobre o arranjo, ou seja, eles devem estar em uma idade em que têm autoridade para decidir sobre suas próprias vidas e como seus serviços devem ser organizados e implementados (JENHAUG; ASKHEIM, 2018). As pessoas adultas com deficiência física precisam organizar seu entorno para dar conta de suas demandas pessoais e de sua vida com autonomia, mesmo na presença de incapacidades (RESENDE, 2006).

Por falta de políticas públicas no Brasil, a tarefa de assistir a pessoa com deficiência tem sido exercida, primariamente, por familiares e, assim, a terminologia usualmente utilizada, ainda tem sido cuidador da pessoa com deficiência². Tarefas simples como as atividades básicas de vida diária, tais como levantar da cama, ir ao banheiro, fazer sua própria higiene, vestir roupa, tomar banho, serão necessariamente realizadas com auxílio, além do uso de tecnologias assistivas, - de assistentes pessoais, podendo esse ser alguém da família ou pessoas contratadas. Devido às relações que envolvem dependência e assistência/cuidado serem muito complexas, é importante compreendê-las bem para que os envolvidos tenham uma boa qualidade de vida, para que haja a promoção da assistência necessária, mas sem perda da dignidade e da autonomia.

De acordo com Neri e Carvalho (2002), no assistir/cuidar se misturam questões práticas, financeiras, motivações e afetos fazendo emergir conflitos e ambivalências, isto é, o cuidado não é uma situação linear vivenciada sempre da mesma forma. No início do exercício do papel, as exigências parecem mais fortes, mas ao longo do tempo, em virtude

² Essa pesquisa usará a terminologia Assistente Pessoal, prevista na legislação brasileira: A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada no Brasil com valor de emenda constitucional. No entanto, manterá a palavra cuidador quando fizer referência as pesquisas realizadas por outros autores.

de processos adaptativos e da variedade de processos que ocorrem na vida de um familiar que cuida, o senso de sobrecarga pode se estabilizar ou diminuir. No entanto quando a pessoa tem uma deficiência, Reis et al (2017) relatam que a literatura mostra a presença de sobrecarga relatada por cuidadores e familiares.

O interesse por estudos sobre a assistência/os cuidados de pessoas com deficiência, que envolvem perdas funcionais e dependência, têm aumentado no Brasil, mas ainda são incipientes. Os estudos com cuidadores, de crianças com deficiência intelectual, relatam que essa tarefa é primordialmente realizada pela mãe (REZENDE; ASSIS; BARCA, 2014; BRACCIALLI et al, 2012; OLIVEIRA; LIMONGI, 2011). Em pesquisa realizada com idosos com deficiência auditiva, as cuidadoras eram primordialmente mulheres, esposas ou filhas (PAULO et al, 2008). Madureira (2002), em estudo descritivo sobre o cuidador familiar da pessoa com deficiência física, em processo de reabilitação, verificou o predomínio de mães como cuidadoras.

Assim, perante a necessidade de assistência pessoal, a família se configura como a fonte de suporte mais citada por pessoas com deficiências. Muitos familiares, geralmente mães, filhas(os) ou esposas/maridos, estão neste papel por acreditarem que estão retribuindo o que um dia receberam da pessoa que está sob seus cuidados ou por ser responsabilidade ou ainda por “amor”, entendendo que o assistir/cuidar configura-se em uma obrigação, uma função social.

Dentro desse contexto, entender quem é o(as) assistente pessoal das pessoas com deficiência física, dependentes, como esse ator percebe a sobrecarga da tarefa, será primordial para compreender de que forma os adultos e idosos com deficiência física conseguem organizar seu dia a dia, sendo protagonistas de sua história e se envolvendo em questões que trazem a deficiência para a realidade de todas e todos. Nesse sentido, há a necessidade de explorar mais esta temática, buscando entender os seguintes objetivos.

OBJETIVOS

- a) Conhecer o perfil do assistente pessoal de adultos com deficiência física dependentes com relação aos dados sócio-demográficos, tempo de cuidado, de uma instituição de/para pessoas com deficiência física em Uberlândia-MG;

- b) Averiguar os sintomas físicos relatados por assistentes pessoais de adultos com deficiência física;
- c) Identificar a percepção de sobrecarga da tarefa de assistir adultos com deficiência física dependentes;
- d) Correlacionar as variáveis.

MÉTODOS

Participantes:

Essa pesquisa foi realizada com uma amostra de conveniência retirada do universo de 1.800 associados de uma instituição de/para pessoas com deficiência física em Uberlândia-MG. (Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFU CAAE: 46017415.5.0000.5152). (Participaram 21 *assistentes pessoais de adultos* (com 20 anos ou mais) com deficiência física dependentes, de associados da instituição. As características de ser dependente foram indicadas pela instituição).

Abaixo um breve perfil das pessoas assistidas.

As pessoas assistidas pelos participantes dessa pesquisa foram 21 *adultos* com deficiência física, dependentes, associados da instituição de/para pessoas com deficiência física, com idade entre 20 e 69 anos (média 29 anos; DP=22,53), a maioria homem (57,1%), solteiro (61,9%), não trabalha (85,7%), com ensino médio (38,1%) ou fundamental (23,8%) (características sócio demográficas podem ser vistas na Tabela 1).

Tabela 1 – Frequência das características sócio demográficas das pessoas assistidas pelos participantes dessa pesquisa (n=21)

<i>Variável</i>		<i>N</i>	<i>%</i>
Sexo	Masculino	12	57,1
	Feminino	9	42,9
Estado conjugal	Solteiro	13	61,9
	Casado	5	23,8
	Viúvo	1	4,7
	Separado	2	9,6
Trabalha	Não	18	85,6
	Sim	3	14,4

Em relação ao grau da deficiência é severa (42,8%), moderada (42,8%) ou leve

(14,4%). A deficiência é congênita (23,9%) ou adquirida (76,1%) – por acidente (62,5%) ou por doença (37,5%).

Instrumentos

a) *Ficha de informações sócio demográficas do assistente pessoal*: Questionário para coleta de informações sobre idade, gênero, estado conjugal, escolaridade, profissão, ocupação, se é aposentado ou não; a relação com a pessoa com deficiência, grau de parentesco com o adulto com deficiência, recebe ajuda de outras pessoas, tempo que dispõe para o cuidado; cuida desde quando grau de parentesco com o adulto com deficiência, recebe ajuda de outras pessoas, tempo de cuidado (meses).

b) *Escala de sintomas físicos* (WANG, 2002): contém uma lista de queixas somáticas categorizadas por aparelhos do organismo humano; as queixas físicas podem ser marcadores para mensuração do nível de estresse psíquico dos sujeitos.

c) *Escala de sobrecarga do Cuidador* (MEDEIROS et al., 2000) - adaptada para o contexto da deficiência - é composto de 22 questões, distribuídas em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente. Os valores de cada questão variam de um a quatro (de modo algum, raramente, algumas vezes ou frequentemente). O escore para cada dimensão é obtido através da média aritmética dos valores de cada item que compõe aquele índice e o escore global é obtido calculando-se a média aritmética dos 22 itens, podendo variar de um a quatro, sendo tanto maior o escore quanto maior o impacto.

PROCEDIMENTOS

Para coleta de dados - foi feito contato com os responsáveis pela Instituição, solicitando autorização para realização da pesquisa. Após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia, foi feito contato com os associados indicados pela Instituição, no momento dos grupos que esses participavam (todo associado participa de reuniões mensais na instituição), que indicaram seus assistentes pessoais. Os assistentes pessoais foram contatados para explicar os objetivos da pesquisa, convidar para participação na pesquisa, esclarecer sobre o caráter

voluntário da participação e a garantia de sigilo dos dados individuais e agendar datas, horários e locais para a coleta de dados. A aplicação dos instrumentos foi realizada nas datas estabelecidas para coleta de dados, com aqueles que aceitaram participar da pesquisa; individualmente em entrevista e antes cada participante foi convidado a ler e a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As respostas foram anotadas pelos participantes ou pelas entrevistadoras.

METODOLOGIA PARA ANÁLISE DOS DADOS

Para descrever o perfil da amostra segundo as variáveis em estudo foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas, com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%), e estatísticas descritivas das variáveis numéricas, com valores de média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis. Para a análise de consistência interna das escalas foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach. Valores de alfa acima de 0,70 indicam alta confiabilidade. Para analisar a relação entre as variáveis numéricas das pessoas com deficiência e dos cuidadores foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman, devido à ausência de distribuição Normal dos escores. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, ou seja, $p < 0,05$.

RESULTADOS

Os achados dessa pesquisa são referentes ao perfil do assistente pessoal de adultos com deficiência dependente com relação aos dados sócio demográficos, tempo de cuidado e avaliação do impacto subjetivo do cuidado.

Perfil do assistente pessoal

A idade dos assistentes pessoais dessa pesquisa varia entre 26 e 79 anos (idade média 56 anos; DP=14,64), sendo que a maioria está na meia idade (43,0%) ou velhice (38,0%), é do sexo feminino 95,3%, casada (47,6%) ou solteira (23,8%), com ensino básico (28,6%) ou ensino fundamental (33,3%), trabalha em outra atividade (57,1%), principalmente em profissões como dona de casa (33,3%) e psicóloga (11,1%), não é

aposentado (71,4%) dos cuidadores. As características sócio demográficas podem ser vistas na Tabela 2.

Tabela 2 – Frequência das características sócio demográficas dos participantes (n=21).

Variável	%	N
<i>Idade</i>		
Adulto Jovem	19,0	4
Meia Idade	43,0	9
Velhice	38,0	8
Total	100,0	21
<i>Sexo</i>		
Masculino	4,8	1
Feminino	95,2	20
Total	100,0	21
<i>Estado Conjugal</i>		
Viúvo	9,5	2
Separado	19,0	4
Solteiro	28,8	5
Casado	47,7	10
Total	100	21
<i>Escolaridade</i>		
Sem Escolarização	4,8	1
Ensino fundamental	61,9	13
Ensino médio	9,5	2
Graduação	19,0	4
Pós-graduação	4,8	1
Total	100,0	21
<i>Trabalha</i>		
Não	42,8	9
Sim	57,2	12
Total	100,0	21
<i>Ocupação</i>		
Ocupações manuais de baixa qualificação ligada à prestação de serviços	33,1	7
Ocupações técnicas ligadas à saúde	14,3	3
Ocupações ligadas à educação	4,8	1
Ocupações no atendimento ao público	4,8	1
Não remunerado em ajuda a membros do domicílio	28,7	6
Não responderam	14,3	3
Total	100,0	21
<i>Aposentado</i>		
Não	71,4	15
Sim	28,6	6
Total	100,0	21
<i>Motivo da Aposentadoria</i>		
Tempo de Serviço	66,6	4
Invalidez	16,7	1
Outro	16,7	1
Total	100,0	6
Total	100	21

A relação entre o assistente pessoal e a pessoa com deficiência é familiar (61,9%), conjugal (28,6%) ou de amizade (9,5%). E o grau de parentesco pai/mãe (45,0%), cônjuge (30,0%), irmão (10,0%), vizinha (5,5%), sobrinha (5,5%) e sogra (5,5%).

Com relação a ajuda na tarefa de assistir a pessoa com deficiência, 66,7% não recebem e 33,3% contam com a ajuda de outras pessoas; sendo de filho(s) (42,8%), pai/mãe (28,6%) ou vizinha (14,3%) ou empregado (14,3%).

Tempo de assistência pessoal a pessoa com deficiência

Com relação ao tempo de cuidado, dedicam-se em tempo integral (71,4%), parcial (14,3%) e 3 vezes por semana (14,3%).

Sintomas Físicos Relatados

Com relação aos sintomas físicos, é possível verificar que as queixas mais relatadas foram: Dores - dor de cabeça (80,95%); dor no braço (76,19%) e dor nas costas (52,38%); Aparelho circulatório - pressão no peito (52,38%); Olhos, ouvidos, nariz e garganta - visão fraca (85,71%); perda de voz (57,14%); nariz entupido (57,14%); audição fraca/surdez (52,38%).

Com relação ao número de sintomas físicos de dores, as pessoas relataram apresentar em média 3,67 (DP=1,35) queixas.

Sobrecarga do Assistente Pessoal

Em relação à sobrecarga da tarefa de assistir a pessoa com deficiência, os participantes relataram sobrecarga para os seguintes aspectos: *envolvimento emocional* (média 1,54; DP=0,67), *isolamento* (média 1,57; DP 0,77), *decepção* (média 1,98; DP=0,72), *tensão geral* (média 2,20; DP=0,78), e *ambiente* (média=2,24 e DP=0,64). Ou seja, as pessoas percebem sobrecarga em todos os aspectos (média 1,98; DP=0,59).

Correlações

Através da correlação de Spearman, verificou-se que quanto maior o tempo de cuidado, maior a sobrecarga percebida no domínio ambiente ($r=-0,49230$; $p\leq 0,05$).

As correlações também indicaram que quanto mais sobrecarga percebida:

Na tensão geral, maior o isolamento ($r=0,49737$) e o envolvimento emocional ($0,46441$); Quanto mais decepção, maior a tensão geral ($r=0,59395$) e maior o isolamento ($r=0,43462$); Quanto maior a percepção de sobrecarga no ambiente, maior a tensão geral ($r=0,47530$) e maior o isolamento ($r=0,44187$).

Tabela 2. Correlações entre os escores das escalas do cuidador.

	Tensao Geral	Isolamento	Envol Decepcao	Emocio
<u>Ambiente</u>				
Isolamento	<u>0.49737</u>			
	0.0218			
Decepcao	<u>0.59395</u>	<u>0.43462</u>		
	0.0045	0.0490		
EnvolEmocio	<u>0.46441</u>	0.36241	0.29609	
	0.0339	0.1064	0.1925	
Ambiente	<u>0.47530</u>	<u>0.44187</u>	0.09399	
	0.0294	0.0449	0.6853	

* r =coeficiente de correlação de Spearman; P =Valor- P ; n =número de sujeitos ($n=21$).

DISCUSSÃO

Os assistentes pessoais, dessa pesquisa, encontram-se, a maioria, na meia idade ou velhice, é mulher, casada ou solteira e trabalha. Pesquisas como de Amendola (2007), Trigueiro et al. (2011), Braccialli et al. (2012), Marin et al, (2013), Alves e Bueno (2018) corroboram esses achados. Em estudo realizado por Euzébio e Rabinovich (2006), também prevaleceu a figura feminina que exerce essa ocupação, e que também acarreta

alterações na rotina, devido ao tempo que se dispõe para o cuidado necessitando arranjos na vida doméstica, profissional e social. Esses achados reforçam o papel social da mulher que, historicamente, é vista como cuidadora do lar e da família (NOGUEIRA et al, 2012).

Nessa pesquisa identificou-se, com relação a assistência, que vem sendo prestada, para alguns desde o nascimento até a velhice, para outros, sendo que exercem essa tarefa há algum tempo. A ligação entre o assistente pessoal e a pessoa com deficiência é familiar, pai/mãe ou cônjuge, primordialmente. Em seu estudo, Marin et al (2013) indicaram que a família persiste como a principal fonte de suporte às pessoas com deficiência. Santos, Garcia e Barba (2017) afirmam que novos desafios surgem para a família, pois são os prestadores de cuidados primários e o maior suporte do filho com deficiência, o que afeta o comportamento e o estilo de vida da mesma. Nogueira et al (2012) afirmam que assistir um adulto dependente é desgastante e pode gerar riscos à saúde do cuidador.

No que concerne a ajuda de outras pessoas na assistência, a maioria dos entrevistados não recebe nenhuma ajuda e presta essa assistência em tempo integral. Esse achado corrobora o estudo realizado por Marin et al (2013), que constataram que o cuidador não recebe ajuda e que a exigência do tempo de assistência tem influência significativa nas relações pessoais e familiares, principalmente quando as necessidades do assistido vêm em primeiro lugar, passando a ser o centro da organização do cotidiano, sobrando pouco tempo para o investimento em outras pessoas e/ou outras atividades. Em alguns casos, quando a assistência é prestada aos filhos, não há pausa ou tempo de descanso, sendo o foco a necessidade do assistido (CAIOLA, 2017). No caso do assistido ser o cônjuge, Piolli, Decesaro e Sales (2018), em sua pesquisa, identificaram que, ao cuidar do companheiro, principalmente as mulheres apresentavam dificuldades para cuidar de si, tanto nas questões femininas que lhe conferem prazer como na saúde.

Os assistentes pessoais dessa pesquisa relatam apresentar sintomas físicos como dores nos braços, de cabeça e nas costas; queixas no aparelho circulatório: pressão no peito; visão fraca; perda de voz; nariz entupido; audição fraca/surdez. Rubira et al (2012) em pesquisa para avaliar a sobrecarga de cuidado e a qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer durante tratamento quimioterápico, com 160 cuidadores, identificaram que 19,3% afirmaram ter algum problema de saúde, tendo sido a hipertensão arterial sistêmica a doença com maior frequência, 15% fazia uso

regular de medicamento e 31,2% precisaram de consulta médica duas vezes ou mais no último ano.

Garrido e Menezes (2004) afirmam que os cuidadores apresentam uma piora na saúde física. Em estudo realizado por Fonseca, Penna e Soares (2008), com cuidadores familiares, todos relataram ao menos uma alteração na sua saúde física como consequência das demandas do cuidado. Rodrigues, Watanabe e Derntl (2006) afirmam que quando a assistência é prestada por idosos, é possível identificar as seguintes condições de saúde: artrose, hipertensão arterial, visão diminuída ou prejudicada, insônia e insuficiência cardíaca, entre outros, como anemia, câimbras, tosse etc.

Quanto maior é a dependência da pessoa com deficiência, maior a necessidade de cuidados pessoais, pois é comum o desenvolvimento de determinadas patologias relacionadas ao esforço físico, que se agravam com a idade e os anos dedicados ao cuidado. (ALVES, 2011). Trigueiro et al. (2011) relatam que cuidar, muitas vezes, traz esforço contínuo, que somado a outras responsabilidades, podem deteriorar a saúde e gerar percepção de sobrecarga dessa tarefa.

Nessa pesquisa encontrou-se relato de muita sobrecarga percebida na tarefa de assistir para envolvimento emocional, isolamento, decepção, bem como a presença de sobrecarga para tensão geral e ambiente. E quanto mais sobrecarga percebida: na tensão geral, maior o isolamento e o envolvimento emocional; quanto mais decepção, maior a tensão geral e maior o isolamento; quanto maior a percepção de sobrecarga no ambiente, maior a tensão geral e maior o isolamento.

Othero e Dalmaso (2009) descrevem que o isolamento, a segregação, a não adaptação do meio social para a circulação da pessoa com deficiência na cidade, e os olhares de estranhamento, aos quais são submetidas foram indicadores de aspectos que aumentam as dificuldades no viver das pessoas com deficiência e na convivência com as pessoas. A pessoa com deficiência é vista como um peso para a família e para a sociedade, sendo assim, faz-se uma associação direta entre deficiência e condições mais graves de dependência e de falta de autonomia. A deficiência pode ser entendida como uma marca, que traz um julgamento antecipado, categorizando a pessoa em detrimento do restante de suas qualidades, diferenciando-as dos outros (GOFFMAN, 1988). Caiola (2017) ressalta, que o estigma exclui não só a pessoa com deficiência, como, também, quem convive com

ela. Para o autor, a não aceitação da deficiência é experimentada por quem presta assistência, em sociedade e ao nível das relações familiares.

Pinto e Barham (2014) descreveram os medos e os receios do cuidador, principalmente, quando pensam na sua capacidade de manter os cuidados no futuro. Particularmente para pais que assistem seus filhos com deficiência, essa preocupação pode gerar tensão, percepção de sobrecarga, tendo em vista a preocupação de se morrerem, os seus filhos poderão ficar sem suporte ou apoio (CAIOLA, 2017), para a execução de atividades de vida diária.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sommerhalder (2001) afirma que é importante ressaltar que a relação cuidador-cuidado, assistente pessoal-pessoa com deficiência, não é somente fonte de experiências negativas na dimensão física e emocional do cuidador. É importante destacar que nenhuma condição é boa ou má em si mesma e consiste em uma variedade de circunstâncias, de capacidades para lidar com as demandas da pessoa e com os próprios sentimentos e de uma multiplicidade de elementos individuais, sociais, psicológicos, históricos e situacionais, que variam entre os diferentes agentes envolvidos ao longo do tempo.

O papel de assistente pessoal ainda está pautado em expectativas de seu grupo social, relações de parentesco, de gênero, de idade e de proximidade afetiva. O cuidado tem alto valor cultural uma vez que faz parte do dever de reciprocidade entre as gerações. No entanto, precisa-se avançar, inclusive na garantia de direitos já assegurados pela legislação vigente, para que o cuidado prestado pela família passe a ser oferecido através de políticas públicas de assistência pessoal à pessoa com deficiência grave.

REFERÊNCIAS

ALVES, S.; BUENO, D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 5, p. 1451-1457, 2018.

ALVES, J. Sociedade, crise e reconfigurações: VII Congresso Português de Sociologia, Vidas de Cuidado(s). Uma análise Sociológica do papel dos cuidadores. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Coimbra, 2011.

AMENDOLA, F. Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo Programa Saúde da Família do município de São Paulo. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, 2007.

BRACCIALLI, L. M. P.; BAGAGI, P. D. S.; SANKAKO, A. N.; ARAÚJO, R. D. C. T. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 18, n. 1, p. 113-126, 2012.

CAIOLA, A. M. F. Família, deficiência e transições de vida: a reconfiguração de cenários familiares na deficiência. Dissertação (Mestrado) - Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, Portalegre, 2017.

CVI. Quais são as tarefas de um assistente pessoal. CVI: 2018. Disponível em: <https://vidaindependentelx.wordpress.com/o-que-e-a-vida-independente/quais-as-tarefas-de-um-assistente-pessoal/> Acesso em: 14 junho 2018.

EUZÉBIO, C. J. V.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com sequela de Acidente Vascular Encefálico. Temas em Psicologia, v. 14, n. 1, p. 63-79, 2006.

FONSECA, N. D. R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 18, n. 4, p. 727-743, 2008.

FRANZOI, A. C. et al. Etapas da elaboração do Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Índice de Funcionalidade Brasileiro - IF-Br. Acta Fisiatrica (USP), v. 20, p. 164-170, 2013.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GIGNAC, M. A. M.; COTT, C. A conceptual model of independence and dependence for adults with chronic physical illness and disability. *Social Science and Medicine*, v. 47, n. 6, p. 793-753, 1998.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. São Paulo: LTC, 1988.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Brasília (DF): IBGE. [citado 2015 abril 10]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?id=3&idnoticia=2170&view=noticia>

JENHAUG, L.; ASKHEIM, O. P. Empowering Parents as Co-producers: Personal Assistance for Families with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, v. 20, n. 1, p. 266–276, 2018.

MADUREIRA, N. C. M. O saber-fazer do cuidador familiar da pessoa com deficiência física: um estudo no pré e trans-reabilitação. Dissertação (Mestrado)- Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

MARIN, M. J. S. et al. As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v. 16, n. 2, p. 365-374, 2013

MEDEIROS, M. M. C., FERRAZ, M. B., QUARESMA, M. R. The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. *J Rheumatology*, v. 27, n. 1, 76-83, 2000.

NERI, A. L. & CARVALHO, V. A. M. L. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: E. V. FREITAS, L. Py, A. L. NERI, F. A. X. CANÇADO, M. L. GORZONI, & S. M. ROCHA, (orgs.) *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. (pp. 778-790). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

NOGUEIRA, P. C. et al. Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2012.

OLIVEIRA, E. F. & LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiol*, v. 23, n. 4, 321-327. 2011.

OLIVEIRA, L. M. *Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência*. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

OTHERO, M. B., & DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v.13, n.28, 177-188, 2009.

PAULO, M. G., TEIXEIRA, A. R., Jotz, G. P., BARBA, M. C., & BERGMANN, R. S. Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Portadores de Deficiência Auditiva: Influência do Uso de Próteses Auditivas. *Int. Arch. Otorhinolaryngol*, v.12, n. 1, 24-27, 2008.

PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos

de alta dependência. Rev. bras. geriatr. gerontol., Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 525-539, 2014 .

PIOLLI, K. C., DECESARO, M. D. N., & SALES, C. A.O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 39, n. 1, 2018.

REIS, M. S.; SILVA, R. D. S. E.; CORREA, L. S.; LEAO, D. P. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual: um estudo com WHOQOL-Bref. Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício, v. 11, p. 399-403, 2017.

RESENDE, M. C. (2006). Ajustamento psicológico, perspectiva de envelhecimento pessoal e satisfação com a vida em adultos e idosos com deficiência física. 2006. Tese (Doutorado)- Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2006.

REZENDE, L. K., de ASSIS, S. M. B., & BARCA, L. F. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. Revista Educação Especial, v.27, n. 48, 111-125, 2014.

RODRIGUES, S. L.A., WATANABE, H. A.W., DERNTL, A. M. A saúde de idosos que cuidam de idosos. Revista Esc Enferm USP, v. 40, n. 4 ,492-500,2006.

RUBIRA, E. A. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. Acta paul. enferm, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 567-573, 2012.

SANTOS, D. B.; GARCIA, M. G.; BARBA, P. C. S. D. Qualidade de vida das pessoas com deficiência: revisão sistemática no âmbito de trabalhos brasileiros publicados em bases de dados. Rev. Bras. Qual. Vida, v. 9, n. 1, p. 45-62, 2017.

SOMMERHALDER C. Significados associados à tarefa de cuidar de idoso de alta dependência no contexto familiar.2001. Dissertação (Mestrado)- Universidade Estadual de São Paulo Campinas, 2001.

TRIGUEIRO, L. C. D. L.; LUCENA, N. M. G. D.; ARAGÃO, P. O. R. D.; LEMOS, M. T. M. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 18, n. 3, p. 223-227, 2011.

VITAL, F. M. P. & RESENDE, A. P. C. (Orgs.). A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. Brasília: SEDH/CORDE, 2008.

WANG, Y. P. Manifestações psicopatológicas não-psicóticas em uma amostra da comunidade chinesa da cidade de São Paulo.2002. Tese (Doutorado)- Universidade Estadual de São Paulo, São Paulo,2002.