

**MARIA LECIANA NUNES PINHEIRO MEDINA**

**CUIDANDO DE QUEM CUIDA: AVALIAÇÃO DA SAÚDE  
MENTAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS EM  
EQUOTERAPIA**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO  
MESTRADO EM PSICOLOGIA  
CAMPO GRANDE, MS  
2014**

**MARIA LECIANA NUNES PINHEIRO MEDINA**

**CUIDANDO DE QUEM CUIDA: AVALIAÇÃO DA SAÚDE  
MENTAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS EM  
EQUOTERAPIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: Psicologia da Saúde, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Heloísa Bruna Grubits Freire.

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO  
MESTRADO EM PSICOLOGIA  
CAMPO GRANDE, MS  
2014**



A dissertação apresentada por MARIA LECIANA NUNES PINHEIRO MEDINA, intitulada “CUIDANDO DE QUEM CUIDA: AVALIAÇÃO DA SAÚDE MENTAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS EM EQUOTERAPIA”, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi .....

### **BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Heloísa Bruna Grubits Freire  
(Orientadora – UCDB)

---

Prof<sup>ª</sup> PhD Sônia Grubits - UCDB

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Luciane Pinho de Almeida – UCDB

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Marília Martins Vizzotto – UMESSP

Dedico esta dissertação aos cuidadores de crianças praticantes de Equoterapia e suas famílias, as quais justificam a existência desse trabalho.

Ao meu esposo Paulo e meus filhos Maria Valentina e Pedro Dácio, exemplos concretos de “Seres Cuidados e Cuidadores”.

## **AGRADECIMENTOS**

Construir esses agradecimentos me fez pensar na grandeza de toda trajetória deste projeto, o qual me trouxe um profundo amadurecimento pessoal e profissional. Fruto de um trabalho árduo, intenso e perseverante. Uma das primeiras páginas da dissertação tornou-se a última a ser feita, talvez justamente por isso, para que o caminho fosse percorrido pelas veredas dos detalhes, das relações estabelecidas ao longo do mestrado e pelo compartilhar de todas as dificuldades e realizações que compôs este projeto. Meu reconhecimento e gratidão a todos aqueles que me concederam parte do seu tempo com idéias, sugestões e falas, assim como, àqueles que indiretamente tiveram alguma forma de envolvimento para que essa dissertação pudesse ser construída.

### **Agradeço,**

**A Deus**, por ter me dado a oportunidade de enxergar pessoas tão especiais que contribuíram para essa dissertação e por ter me falado tantas vezes através delas. Pelas alegrias, tristezas, choros, esperanças e aprendizados! Por me dar força, discernimento e coragem nos momentos em que eu poderia ir, mas escolhi ficar!

**À minha Prof<sup>a</sup> Orientadora e Pós-doutoranda Heloísa Bruna** por ter primeiramente me aceitado como sua orientanda e por ter acreditado na minha capacidade quando eu mesma me questionava sobre isso. Obrigada por ter tido paciência e compreensão comigo em um momento cheio de conflitos e mudanças e com tantos desafios na minha vida, por ter me dado o prazer cuidadoso de descobrir sozinha o sentido da minha dissertação. Desculpe-me pelas constantes insistências de atenção. Sou muito grata pelos seus puxões de orelha, paciência e pelo incentivo constante a leitura e escrita.

**À Prof<sup>a</sup> e amiga Lucy Ratier Martins** que me acolheu prontamente no A.S.A., espaço o qual me trouxe aprendizado e reflexões inesquecíveis, durante o fim da minha graduação e ao longo do meu mestrado, incentivando, conversando e me ensinando a ser uma pessoa melhor. Agradeço pelos textos, pelas reflexões e pela forma carinhosa e cuidadosa de me impulsionar a não desistir desse projeto. Se estou aqui, certamente parte da culpa é sua!

**Ao meu esposo Paulo** pelo respeito, *amor maior de Todos*, cumplicidade, cautela, tranqüilidade e muita paciência, fatores essenciais para a construção desse trabalho e para a realização dos nossos sonhos! Muito obrigada por entender que venceríamos juntos essa etapa e por ter me dado a oportunidade de morar em Campo Grande MS, onde concretizo com muito carinho meu mestrado. Essa vitória também é sua!

**Aos meus filhos amados Maria Valentina e Pedro Dácio** que mesmo pequenos me ensinam a cada dia a grande arte de ser Mãe, Psicóloga, Dona de Casa, Amiga, Mulher e Mestranda.

**À minha mãe Cecília**, pela sua dedicação, história de vida, amor e cuidado prestados aos meus filhos para que eu pudesse dar continuidade aos meus estudos e chegar até aqui. Sua ajuda foi uma das mais valiosas que eu poderia ter para chegar onde agora estou!

**Ao casal de amigos e compadres Marcos Anelo e Claudia Regina** que não apenas me acolherem na sua casa, mas me apoiaram do começo ao fim e em especial, ao meu afilhado Anelinho, que me brotou boas risadas nas minhas estadias na sua casa!

**À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pela tão sonhada bolsa de mestrado concedida.

**À Glauce Sandim Motti e a Kellen** por me darem a oportunidade de conhecer mais sobre a Equoterapia, pela disponibilidade, gentileza, acolhimento e viabilização para o contato direto com os cuidadores.

**À Ana Flávia Gama Weis Serpa**, minha terapeuta durante o tempo que morei em Campo Grande, a qual me ensinou ao longo de 04 anos a respirar, pensar, agir melhor e o mais importante: ser Psicóloga e Pessoa, duas coisas essenciais que os livros não conseguiriam dar conta por si só. Obrigada por me fazer compreender de uma forma tão leve e reforçadora o sentido do que um dia o Skinner falou: *“Não considere nenhuma prática imutável. Mude e esteja pronto a mudar novamente. Não aceite verdade eterna”*. Sou-lhe muito grata!

**Ao meu amigo e companheiro de mestrado Rodrigo Aranda**, que compartilhou comigo esse processo árduo que foi essa dissertação. Obrigada pelos cafés, almoços, desabafos, cobranças de leituras, risadas, angústias, alegrias, brigas via WhatsApp e pelas valiosas trocas de conhecimento. Foram desses momentos que nasceu uma amizade, rompendo as barreiras do coleguismo.

**Ao Programa de Equoterapia da UCDB/Acrissul**, em especial **as crianças**, as quais participaram dessa pesquisa através de seus cuidadores.

**À minha amiga Germana Alcântara** pelas várias demonstrações de amizade e companheirismo, me ajudando de uma maneira extremamente especial para que eu não me perdesse nas leituras, estudos e buscas de conhecimento, me oferecendo seu ombro, seu valioso tempo e sua escuta. Muito obrigada AMIGA!

**À minha amiga de longas datas (infância) Anne Kalyne Félix**, por ter brincado com meus “Pequenos” nas minhas idas e vindas Campo Grande/Fortaleza.

As minhas amigas da **Psiconfraria**, que me ensinaram ao longo do curso da graduação até o mestrado o caminho do respeito e da amizade, através das palavras de apoio e das ações de incentivo durante todos esses estudos sobre/de Psicologia.

**Ao Lucky** (meu Labrador) pelos olhares, escuta e pelas lambidas carinhosas nas manhãs das minhas escritas, quando eu mais precisava de silêncio - pelo seu jeitinho acolhedor de me falar a sua maneira que estava ali comigo!

**À amiga Geracina**, que desde o início mostrou preocupação e interesse para que eu me tornasse Mestre. Obrigada pela sua amizade e seu carinho incessante em dizer que eu conseguiria “chegar lá!”.

**À Universidade Católica Dom Bosco – UCDB**, onde fui aluna do último ano da graduação de Psicologia, mestranda e bolsista CAPES.

**Ao Prof. Dr. Márcio Luiz Costa** que me auxiliou nas dúvidas sobre o Comitê de Ética e Pesquisa, oferecendo-me apoio, prontidão e escuta diante dos ajustes e re-ajustes da pesquisa. Sou-lhe muito grata!

**Aos professores do Programa de Mestrado em Psicologia da Saúde da UCDB**, pelos valiosos conhecimentos transmitidos e pelo apoio e incentivo constante a Leitura e a busca de novos olhares.

**Às professoras:** Luciane Pinho e Sônia Grubits, por terem aceitado prontamente o convite de participar da Banca e por terem me orientado de uma forma tão ética, profissional e humana para que eu tivesse novos olhares e novos caminhos a trilhar a partir desse trabalho.

**À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marília Martins Vizzotto** por ter aceitado com tanta gentileza e prontidão o convite de participar da Banca de Defesa.



À **cidade de Campo Grande, MS**, a qual me ensinou o verdadeiro sentido da palavra “Qualidade de Vida”, onde morei por felizes e inesquecíveis 4 anos, que diretamente me ajudou a construir essa dissertação pautada nos benefícios da Equoterapia.

À **Luciana Fukuhara** secretária do Mestrado em Psicologia da Saúde, pela sua atenção, preocupação e dedicação comigo, sempre disposta e com um sorriso amável!

À colega de Mestrado, Psicóloga e Gestora Penitenciária da AGEPEN **Jane Stradiotti**, por ter me recebido com tanta precisão e gentileza, oferecendo clareza e confiança na etapa final de conclusão desse trabalho. Muito obrigada!

Às minhas colegas de Mestrado: **Aline Moraes, Iris Bambil, Raquele Kohler e Juliana Cestari**, que compartilharam comigo suas dúvidas, seus conhecimentos, suas inúmeras expectativas e me inspiraram a continuar mesmo quando tantas dúvidas apareciam pelo caminho. Em especial, a **Andréia Alarcon**, pelas dores, choros, risadas e piadas compartilhadas para que esse caminho se tornasse mais leve!

À **Universidade de Fortaleza (UNIFOR)**, por me conceder o seu espaço físico para que eu pudesse estudar e escrever essa dissertação de uma forma tão confortável.

A **você** que está lendo, pois assim, tenho a oportunidade de dizer o quanto sou grata pela contribuição de todos a quem fiz referência.

Finalmente, agradeço imensamente e em especial, **as cinco cuidadoras** participantes desta pesquisa, pela generosidade em aceitar contribuir para este estudo, pelo acolhimento, as falas, os olhares, as cores, os sons, os sentidos e os ensinamentos os quais me proporcionaram conhecimento e gratidão. Obrigada, por me receberem tão gentilmente em suas casas e pela confiança que a mim depositaram.

O cuidado não significa um procedimento que se encerra nele mesmo;

O cuidado é o modo de estar em relação com o outro;

Significa valorizar o outro (alteridade);

Não é somente um encontro marcado pelo mecanismo de uma intervenção;

O cuidado não aborda a doença, mas o indivíduo/sujeito portador de necessidades;

O cuidado não se reduz à dimensão biológica - estende-se às dimensões subjetivas e sociais das crianças e suas famílias;

No cuidado não há alienação - há interesse, escuta, olhares, toques, tato, comunicação, não há instrumentos padronizados - há incertezas e surpresas.

Sousa e Erdmann (2012)

## RESUMO

MEDINA, M. L. N. P. **Cuidando de quem cuida: avaliação da Saúde Mental dos cuidadores de crianças em Equoterapia.** 2014. 180 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2014.

**Introdução:** Entende-se por cuidador um membro da família ou não que se dispõe a cuidar da pessoa doente ou que requer dependência, prestando auxílio na realização de atividades cotidianas, podendo receber remuneração ou não. Sendo o cuidador o interlocutor mais próximo à criança deficiente, ele deve estar atento, às questões que dizem respeito tanto a sua saúde física quanto mental, assim poderá estabelecer um bom vínculo com a criança e com o cuidar dirigido a ela. **Objetivo:** Avaliar a Saúde Mental dos cuidadores de crianças deficientes praticantes de Equoterapia e sua relação com elementos psicossociais. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo exploratório descritivo. Os dados foram coletados individualmente na casa dos participantes e em um Shopping da cidade de Campo Grande MS, realizado com cinco cuidadoras de crianças deficientes que praticam Equoterapia no Programa de Equoterapia da Universidade Católica Dom Bosco (PROEQUO-UCDB/Acrissul). Foram utilizados para obtenção das informações dois instrumentos, sendo uma entrevista gravada com 40 questões norteadoras abertas e fechadas sobre o cuidador, criada especificamente para essa pesquisa, seguido do Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG-60) que avalia a Saúde Geral e a Saúde Mental. **Resultados:** Os resultados evidenciam a prevalência de cuidadores do sexo feminino, com idades entre 30 e 44 anos, onde a maioria são mães das crianças, seguida de uma tia/madrinha. Constatou-se ainda que o tempo mínimo de dedicação e cuidados à criança é de 01 ano e 10 meses e o máximo de 04 anos. A pesquisa deparou-se com o fato de que, ao prestar cuidados, essas cuidadoras necessitaram reestruturar suas vidas, ocorrendo mudança no seu dia-a-dia, o que veio a significar privar-se da rotina pessoal e a negligenciar em alguns casos a sua saúde. A sobrecarga ficou evidente pelo fato das cuidadoras não terem uma rede de apoio que as auxiliem diante das situações de conflitos no cuidar, bem como, devido o quadro clínico das crianças. O cuidado é realizado de forma integral, 24 horas, e essas atividades são realizadas quase sempre pela mesma pessoa. Em decorrência do comprometimento psicossocial trazido pela patologia da criança para a vida do cuidador, foram observadas várias manifestações de sobrecarga como angústia, medo, ansiedade e cansaço, embora, nos discursos feitos pelas cuidadoras, existam relatos de representações positivas do ato de cuidar e os benefícios trazidos através da Equoterapia para essas crianças que consequentemente, trouxe evidências de que a melhora da criança através da Equoterapia, seja na postura ou no convívio social e com o cavalo, repercute diretamente na elaboração de estratégias positivas para o cuidado, o que se leva a pensar que diante das reações divergentes da sobrecarga do cuidar, as cuidadoras conseguem encontrar sentimentos que as auxiliam a administrar melhor essas situações. No contexto geral dos dados obtidos do QSG-60, observa-se que os resultados não apontam para um prejuízo considerado grave na Saúde Geral dessa população, visto que apenas uma cuidadora apresentou percentil acima de 50%, considerado entre a linha que indica boa saúde e linha indicadora de alerta da saúde. **Conclusão:** Embora os resultados não apontem diretamente para a severidade da ausência de Saúde Mental na população estudada, os discursos coletivos são sugestivos da escassez de uma rede de apoio para essas cuidadoras e as situações de enfrentamento, muitas vezes são administradas no cotidiano da prática, devido à melhora da criança na terapia, o que se leva a discutir sobre a necessidade de que essas cuidadoras precisam conhecer melhor sua saúde e assim, promover seu papel de cuidar de forma satisfatória para si e para a criança a qual presta cuidados.

**Palavras-chave:** Saúde Mental; Cuidador; Crianças deficientes; Equoterapia.

## ABSTRACT

MEDINA, M.L.N.P. Caring for those who care: Mental health valuation of caregivers of children in Hippotherapy. 2014. 180 p. Thesis (Master in Psychology) – Catholic University Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2014.

**Introduction:** It is understood a caregiver is a family member or not that who is willing to take care of the sick person or requiring addiction , providing assistance in carrying out daily activities and may receive remuneration or not. Being the caregiver the closest interlocutor of the disabled child, he must be attentive to questions concerning both their physical and mental health, so you can establish a good relationship with the child and the care directed at her.

**Objective:** To evaluate mental health of caregivers of disabled children practicing Hippotherapy and their relationship with psychosocial elements. **Method:** This is a qualitative study, exploratory and descriptive. Data were collected individually in the participants home and in a Campo Grande's Shopping Center, performed with five caregivers of disabled children who practice Hippotherapy in Hippotherapy Program in the Catholic University Dom Bosco (PROEQUO-UCDB/Acrissul). It were used to obtain information two instruments, being a questionnaire with 40 open and closed questions about the caregiver, created specifically to this research, followed by Goldberg's General Health Questionnaire (QSG-60) that evaluate general health and mental health. **Results:** The results show the prevalence of female caregivers, with mean age 39,8 years , where most of the caregivers are children's mothers, following an aunt / godmother. It was found also that the minimum time of dedication and childcare is 01 year and 10 months and maximum of 4 years. The research was faced with the fact that when caring, these caregivers need restructure their lives, occurring changes in their day-by-day, wich came to mean depriving yourself of personal routine and neglect in some cases your health. The overload was evidente by the fact that caregivers don't have a support network that help them about the situations of conflict over the care and because the clinical status of children. Care is carried out in full, 24 hours, and these activities are often performed by the same person. As a result of psychosocial impairment brought by the condition of the child to the caregiver's life, various manifestations overload were observed like anguish, fear, anxiety and fatigue, although the speeches made by the caregivers, there are reports of positive representations of the care act and the benefits brought through the Hippotherapy for these children that consequently brought evidence that the improvement of the child through Hippotherapy, in posture or social conviviality and with the horse, directly reflected in the elaboration of positive strategies for care, what makes you think that given the divergent reactions of the burden of care, the caregivers can find feelings that help them better manage these situations. In the general context of data obtained from QSG-60, it is observed that the results do not o yet indicate a loss considered serious in the overall health of this population, since only one caregiver had percentul above 50%, considered between the line that indicates good health and the line indicating health alert.

**Conclusion:** Although the results don't point to the absence of severe mental health in population studied, the collective discourses are suggestive of the lack of a support network to these caregivers and situations of confrontation, are often administered in daily practice, because of the improvement of the child in therapy, what it takes to discuss the need for these caregivers know better their own health and than, promote their role of caring satisfactorily to themselves and to the child for whom they provide care.

**Keywords:** Mental health; Caregiver; Disabled children; Hippotherapy.

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Classificação dos cuidadores de pacientes com demência .....	54
TABELA 2 - Dados sócio-demográficos e ocupacionais das cuidadoras entrevistadas e caracterização de suas respectivas crianças .....	67
TABELA 3 - Resultado dos Fatores do QSG-60 das cuidadoras entrevistadas .....	70

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANDE-Brasil	– Associação Nacional de Equoterapia
AGEPEN	– Agência Estadual de Administração do Sistema Penitenciário
APAE	– Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
A.S.A.	– Assistência a Saúde Acadêmica
C1	– Cuidadora 1
C2	– Cuidadora 2
C3	– Cuidadora 3
C4	– Cuidadora 4
C5	– Cuidadora 5
CAPS	– Centro de Atenção Psicossocial
CBO	– Classificação Brasileira de Ocupações
CEP	– Comitê de Ética em Pesquisa
CFP	– Conselho Federal de Psicologia
CID 10	– Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde, 10ª Edição
CONEP	– Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CNS	– Conselho Nacional de Saúde
DEA	– Distúrbios no Espectro do Autismo
DM	– Deficiência Mental
DSM-IV	– Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 4ª Edição
MS	– Mato Grosso do Sul
OMS	– Organização Mundial de Saúde
PC	– Paralisia Cerebral
PROEQUO/UCDB	– Programa de Equoterapia da Universidade Católica Dom Bosco
QSG-60	– Questionário de Saúde Geral de Goldberg
SD	– Síndrome de Down
SM	– Saúde Mental
SNC	– Sistema Nervoso Central
SRTs	– Serviços Residenciais Terapêuticos
TCLE	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	– Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TGD	– Transtornos Globais do Desenvolvimento

TID – Transtornos Invasivos do Desenvolvimento  
T.O. – Terapeuta Ocupacional  
UCDB – Universidade Católica Dom Bosco  
UMESP – Universidade Metodista de São Paulo  
UNIFOR – Universidade de Fortaleza  
UPHG – Unidades Psiquiátricas em Hospitais Gerais

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>18</b>
<b>1 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA .....</b>	<b>24</b>
<b>1.1 A CRIANÇA DEFICIENTE.....</b>	<b>25</b>
1.1.1 A CRIANÇA DEFICIENTE E A DEFICIÊNCIA AO LONGO DA HISTÓRIA	25
1.1.2 A CRIANÇA DEFICIENTE E O CUIDADOR .....	28
1.1.3 CARACTERIZAÇÃO DAS PATOLOGIAS .....	29
<b>1.1.1.1 Autismo .....</b>	<b>29</b>
<b>1.1.1.2 Paralisia cerebral.....</b>	<b>31</b>
<b>1.1.1.3 Síndrome de Down.....</b>	<b>32</b>
<b>1.2 EQUOTERAPIA.....</b>	<b>35</b>
1.2.1 HISTÓRICO .....	35
1.2.2 DEFINIÇÃO .....	36
1.2.3 ÁREAS DE APLICAÇÃO E A EQUIPE INTERDISCIPLINAR EM EQUOTERAPIA .....	37
1.2.4 INDICAÇÕES E CONTRAINDICAÇÕES DA EQUOTERAPIA.....	39
1.2.5 BENEFÍCIOS PROPORCIONADOS PELA EQUOTERAPIA .....	40
<b>1.3 SAÚDE MENTAL .....</b>	<b>42</b>
1.3.1 AVALIAÇÃO DA SAÚDE MENTAL – QSG-60.....	46
1.3.2 A SAÚDE DE QUEM CUIDA.....	48
<b>1.4 O CUIDADOR .....</b>	<b>51</b>
1.4.1 O CUIDADO .....	51
1.4.2 DEFINIÇÃO E CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR .....	52
<b>2 OBJETIVOS .....</b>	<b>56</b>
<b>2.1 OBJETIVO GERAL.....</b>	<b>57</b>
<b>2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....</b>	<b>57</b>
<b>3 CASUÍSTICA E MÉTODO.....</b>	<b>58</b>
<b>3.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA .....</b>	<b>59</b>
<b>3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO .....</b>	<b>60</b>
<b>3.3 RECURSOS HUMANOS E MATERIAIS .....</b>	<b>60</b>
<b>3.4 INSTRUMENTOS DA PESQUISA .....</b>	<b>60</b>



3.4.1 ENTREVISTA GRAVADA COM 40 QUESTÕES ABERTAS E FECHADAS.	60
3.4.2 QUESTIONÁRIO DE SAÚDE GERAL DE GOLDBERG (QSG-60).....	60
<b>3.5 PROCEDIMENTOS, ASPECTOS ÉTICOS E LÓCUS DA PESQUISA .....</b>	<b>62</b>
<b>3.6 ANÁLISE DOS RESULTADOS .....</b>	<b>64</b>
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>66</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>109</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>115</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>132</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>179</b>



A motivação pelo tema surgiu a partir da experiência que essa pesquisadora teve na graduação do curso de Psicologia, no qual vivenciou a oportunidade de estagiar voluntariamente no PROEQUO-UCDB (Programa de Equoterapia da Universidade Católica Dom Bosco) e assim observar o desenvolvimento da criança que pratica Equoterapia, bem como, os cuidados oferecidos a ela pelo seu cuidador.

Com a participação no estágio, apoiando-se em seus estudos e com as constantes indagações a respeito das crianças e seus cuidadores, fomentadas pela experiência do estágio no PROEQUO, pesquisou e desenvolveu a sua monografia sobre a “Equoterapia: percepção dos cuidadores no acompanhamento do processo de desenvolvimento da criança deficiente”, na qual constatou que os cuidadores sentem que as crianças dependem deles por serem na maioria dos casos mães, o que gera vínculos fortes, angústia e medos para o próprio cuidador, surgindo também dúvidas sobre o que fazer com a criança e se os tratamentos que estão sendo feitos são suficientes para o desenvolvimento cognitivo e psicológico delas (MEDINA, 2010).

A convivência com os cuidadores despertou na pesquisadora uma inquietação e interesse sobre a Saúde Mental dessas pessoas, permitindo um questionamento sobre se haveria um abalo emocional com riscos no que tange a certas características de Saúde dessa população. Dessa forma, optou-se por estudar cuidadores de crianças com idade compreendida entre 1 e 7 anos pelo fato de que a criança demanda um cuidado maior e uma atenção especial sobretudo nos primeiros anos de vida, visto que, o cuidador precisa estar atento as intervenções terapêuticas, evolução da criança, as implementações de tratamentos, ter conhecimento necessário sobre o diagnóstico, além de fornecer todos os cuidados necessários a essa criança, o que pode gerar a esse cuidador um agravo na sua saúde logo nos primeiros anos de cuidados realizados.

Nesse sentido, Miltiades e Pruchno (2001) realizaram uma pesquisa com mães de filhos deficientes adultos e concluíram que elas ainda continuam vivendo situações de cuidado e de responsabilidades pela vida dos filhos, negociando com as agências formais de apoio ou auxiliando nas atividades da vida diária, ou seja, assumindo um papel vitalício de cuidadoras.

A investigação pelo tema indicava possivelmente que os cuidadores estivessem com sua Saúde Mental comprometida, apresentando graus de desgaste, fadiga e sofrimento em geral, pela atividade do cuidar, hábitos diários com a criança, mudança da rotina e tempo limitado para realizar seus próprios projetos de vida, assim como aponta a literatura em geral sobre o cuidador de crianças deficientes.

Essas são questões que podem gerar para os cuidadores estresse e cansaço, ou seja, sentem-se sobrecarregados ao cuidarem das crianças, muitas vezes sozinhos, e sem o apoio de outras pessoas, como também, está presente a falta de informações e programas que possam ajudá-los a interagir de forma adequada com essa criança e ter um melhor conhecimento do prognóstico, o que certamente, contribuirá no tratamento das mesmas, e em uma melhor relação entre família e profissionais- equipe interdisciplinar.

Diante das diversas necessidades, dificuldades e cuidados específicos dedicados às crianças deficientes é importante conhecer sobre a saúde do cuidador, bem como, buscar uma atenção e dedicação maior dos profissionais de saúde em direção não só a criança, mas também aquele que cuida. Partindo desta expectativa, veio o interesse em avaliar a Saúde Mental do Cuidador de crianças deficientes praticantes da Equoterapia, tendo em vista que a Equoterapia é um método terapêutico e educacional que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar, nas áreas de Saúde, Educação e Equitação, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas portadoras de deficiência e/ou com necessidades especiais (ANDE, 2005).

Considerando que o cuidador é o principal foco desta pesquisa, Figueiredo (2005) destaca que este é a pessoa que se encontra mais próximo do paciente, mantendo uma relação íntima capaz de reconhecer certas atitudes, desenvolvimento e comportamentos diferenciados do paciente como alegrias, progresso na terapia, dores, sentimentos depressivos, estado de irritabilidade, entre outros, que terminam se refletindo na vida do próprio cuidador.

As reflexões na relação interpessoal cuidador/criança que pratica a Equoterapia são tantas, que se faz necessário pensar nessa inclusão que envolve indivíduo/cuidador num processo de educação e conhecimento sobre a sua Saúde, tornando-o consciente de sua utilidade dentro de um contexto geral, da sua dedicação de cuidar e não apenas se adaptar a uma situação adversa, mas, sobretudo de conseguir transformar a sua realidade na construção de descobertas e mudanças dentro de suas possibilidades, oferecendo a essa criança os cuidados necessários e a si próprio uma melhor compreensão sobre o seu estado de saúde.

De acordo com Silva (2006) a Equoterapia por ser uma forma de tratamento que proporciona efeitos terapêuticos benéficos nas áreas neuromotora, sensoriomotora, sociomotora, psicomotora, bem como, no funcionamento do organismo, garante ao paciente uma evolução constante no seu tratamento, possibilitando assim, uma identificação clara e eficaz de melhoras da criança por parte do seu cuidador, fato que pode gerar a esse, uma influência direta na sua Saúde Mental, proporcionando-lhe uma melhor qualidade de vida,

devido aos benefícios alcançados pela criança através da Equoterapia, fatores determinantes na escolha dessa população para este trabalho, visto que, o cuidador pode acompanhar de perto todo o processo equoterápico.

Nos estudos de Freire (1999), a Equoterapia proporciona ao paciente um contato mais próximo da sociedade a qual convive, através da reintegração social da criança, do contato com o animal e com os outros praticantes.

A Equoterapia é considerada um método de reabilitação que desenvolve o paciente de forma global (SILVA, 2006). A mesma autora enfatiza ainda a importância do aspecto lúdico, proporcionado por esse recurso, o que favorece ainda mais no tratamento com crianças, devido a sua satisfação, descontração e realização sentida pelo seu praticante.

Para tanto, é necessário estudar o relacionamento que essas cuidadoras estabelecem com as crianças as quais prestam cuidados, os mecanismos e as concepções adotadas nesta relação trarão conhecimentos capazes de apresentar suporte para enfrentar suas próprias angústias, ansiedades e a promover o cuidar, que naturalmente, vai se refletir no bem-estar e na saúde dessa criança, auxiliando e promovendo assim, uma melhor compreensão da saúde que essas cuidadoras possuem.

Chama a atenção à elevada proporção de pesquisas que apontam para o fato de que o cuidar é visto como um fator de estresse e sofrimento, trazendo a questão da doença da criança como foco principal, esquecendo que os impactos sofridos no cuidar também podem ser sentidos e apreendidos como progresso para o próprio cuidador. Embora essa carga de fatores negativos seja possível, se deve ao tipo de cuidado exercido, que demanda tempo e dedicação exclusiva à criança, porém nem sempre, tal fato indica a ocorrência direta e exclusiva de um fator ameaçador ou negativo na vida dos cuidadores.

Essa questão é observada nesse estudo quando as cuidadoras conseguem perceber a prática do cuidar ligada a satisfação que sentem em acompanhar a evolução e os progressos das crianças que cuidam, sendo destacada por elas a grandeza que lhes é atribuída quando percebem que as terapias de acesso à criança estão proporcionando resultados positivos. Teixeira (1998) afirma que, além dos sentimentos de estresse e desgaste vivenciados pelo cuidador, este pode sentir também satisfação e prazer quando se envolve produtivamente em suas tarefas e consegue bons resultados.

A satisfação em assistir e acompanhar a criança progredindo ao praticar Equoterapia, seja no desenvolvimento biológico relacionando a doença, no psicológico ou no social, é

sentida como uma fonte positiva do reconhecimento do esforço que as cuidadoras dedicam à criança.

Corroborando esse pensamento Crivaro, Almeida e Souza (2007), postulam que a partir das práticas do cuidar materno, aparecimento e ameaça de doença, a mulher investiu-se do papel de cuidadora e criou as ações de bem estar e restabelecimento.

O ato de cuidar e as atividades desenvolvidas pelo cuidador estão presentes ao longo de todo o processo histórico do homem e retratam assim a preocupação com a qualidade de vida dos seres humanos (BOFF, 1999; MADALOSSO, 2001; MIGOTT, 2001). Este estudo constitui de entrevista gravada e aplicação de questionário com o cuidador que acompanha diretamente a criança que pratica Equoterapia. É uma pesquisa que pretende contribuir para o conhecimento da Saúde do cuidador, tendo em vista a Equoterapia enquanto facilitadora no processo de desenvolvimento da criança que a pratica, bem como, acrescentar sugestões para os estudos voltados para as possíveis relações entre ganhos e aquisições que o cuidador adquire em prestar seus cuidados a essas crianças e com isso preservar a sua Saúde.

O conhecimento da demanda da Saúde Mental do cuidador pode levantar questões relacionadas aos processos da própria construção da imagem social deste, a sua formação enquanto profissional e por fim, a relação que ele estabelece com a criança e a complexidade implicada na situação de descuido de si com sua saúde.

Dessa maneira, se faz necessário um levantamento do papel do cuidador no que tange cuidados com sua saúde, o conhecimento de fatores que estão diretamente ligados a ela o que pode vir a melhorar e ampliar o cuidado consigo, repercutindo diretamente na sua Qualidade de Vida. Nesse sentido, acredita-se que há uma necessidade de compreender as reações emocionais vividas pelos cuidadores e as repercussões familiares da deficiência na criança, para que possa focalizar sua atenção na Saúde Mental dessa população.

O objetivo dessa pesquisa é avaliar a Saúde Mental dos Cuidadores de crianças praticantes de Equoterapia no Programa de Equoterapia da Universidade Católica Dom Bosco (PROEQUO-UCDB) no município de Campo Grande MS e sua relação com elementos psicossociais.

No Capítulo 1, aborda-se os fundamentos teóricos divididos em quatro itens: o item 1.1 refere-se à Criança deficiente, seu processo histórico, sua relação com o cuidador e a caracterização das patologias; no item 1.2 discorre-se sobre a Equoterapia, áreas de aplicação, equipe interdisciplinar, indicações, contraindicações e seus benefícios; o item 1.3 fala da

Saúde Mental, a avaliação da Saúde Mental (QSG-60) e a Saúde de quem cuida; e o item 1.4 trata do Cuidador, sua definição e características.

Já no Capítulo 2 detalham-se os Objetivos, Geral e Específicos e o Capítulo 3 descreve o percurso metodológico utilizado para este estudo, detalhando os caminhos percorridos para atingir e alcançar as metas estabelecidas, critérios de inclusão e exclusão, os instrumentos utilizados, o contato com os cuidadores, os aspectos éticos envolvidos, local onde foi realizada a pesquisa e as etapas para a análise dos resultados.

No Capítulo 4, apresentam-se os Resultados e Discussão, seguido do Capítulo 5 com as Considerações Finais. Por último, seguem as Referências, os Apêndices e os Anexos.





## 1.1 A CRIANÇA DEFICIENTE

Faz-se necessário conhecer e refletir acerca da história da deficiência, bem como, os conceitos elaborados ao longo desse percurso, para que se possa compreender melhor a influência desses fatos e os conceitos na atualidade, além de uma melhor compreensão dos sentimentos e aspectos implícitos que os cuidadores possuem sobre deficiência, os quais podem muitas vezes, dificultar a aceitação da criança com deficiência e/ou a relação com esta.

### 1.1.1 A CRIANÇA DEFICIENTE E A DEFICIÊNCIA AO LONGO DA HISTÓRIA

Na antiguidade, as crianças deficientes eram abandonadas ou assassinadas, pois não correspondiam aos padrões de beleza estabelecidos para aquela época. A deficiência, nessa época, inexistia enquanto problema, sendo que as crianças portadoras de deficiências imediatamente detectáveis, onde a atitude adotada era da “exposição”, ou seja, ao abandono, ao relento, até a morte (PESSOTTI, 1984; ARANHA, 1995).

De acordo com Mises (1977, p. 14), em Roma havia uma ambivalência:

[...] por um lado, o princípio da tutela e da curatela aparece explicitamente na Lei das XII Tábuas, mas esta ordena igualmente fazer com que desapareçam o mais cedo possível as crianças mal construídas ou monstruosas. A autoridade civil se encarrega da tarefa, se os pais demorassem a executá-la.

Já na Idade Média, considerado o “período das trevas”, a deficiência era idealizada como um fenômeno metafísico e espiritual, influenciado fortemente pela igreja. Os deficientes tanto eram protegidos, como também, queimados em fogueiras. Outras práticas eram usadas, de acordo com Aranha (1995) usava-se também punições, torturas e diversos tipos de maus tratos no lidar com essas pessoas. Foi somente no século XX que os deficientes passaram a ser vistos como cidadãos com direitos e deveres de participação na sociedade, mas sob uma ótica assistencial e caridosa, incluindo assim, a criança deficiente.

Há diferentes formas de atitudes frente à deficiência no decorrer da história da humanidade. De acordo com Ferreira e Guimarães (2003) os indivíduos com deficiência não eram aceitos na cultura grega e principalmente, na espartana. Nesse contexto, os governantes determinavam em lei o abandono de crianças malformadas ou deficientes. Ainda de acordo com as autoras, o povo Romano, diferente dos Espartanos, levantavam as pessoas com

deficiência e as exibiam em festas populares. Assim, na Idade Média, a pessoa com deficiência era vista com poderes invisíveis, tanto para o bem, quanto para o mal. Havia uma reação na população conforme o tipo de deficiência; por exemplo, os epiléticos e psicóticos, eram tidos como possuidores de demônios, já os cegos eram considerados profetas ou até mesmo videntes.

Pessoas com deficiência são aquelas com algum tipo de alteração nos segmentos motor, mental, sensorial e múltiplo. Na concepção da Organização Mundial de Saúde (OMS), a deficiência é uma perda ou anormalidade de estrutura do corpo ou função corporal fisiológica, incluindo as mentais (OMS, 1997).

Para Pastore (2000), do ponto de vista médico, deficiência refere-se à incapacidade de uma ou mais funções das pessoas. De acordo com Celestini (2003) a pessoa com deficiência é aquela que apresenta em caráter permanente, perdas ou redução de sua estrutura ou função anatômica, fisiológica, psicológica ou mental que gerem incapacidade para certas atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. A autora pontua que a deficiência é uma redução efetiva e acentuada de capacidade de integração social. Existe a deficiência permanente, caracterizada pela impossibilidade de recuperação, congênita, a qual a pessoa nasce portadora e a deficiência adquirida, onde se adquire ao longo da vida. Maranhão (2005) contextualiza que deficiência diz-se da pessoa que tem diminuídas as faculdades físicas ou intelectuais.

De acordo com Macedo (2008) a palavra "deficiente", em nossa cultura, tem um significado muito estigmatizante, onde a aparência de normalidade ou a invisibilidade do desvio em relação à norma são os elementos principais que podem determinar a inclusão ou a exclusão social. Ainda de acordo com a autora, a deficiência se impõe à vida emocional da família, trazendo uma concretude difícil de lidar, gerando diversos sentimentos ambivalentes e angustiantes, reações emocionais variadas e até mesmo sentimentos de culpa. As pesquisas de Welter, Cetolin, Trzcinski e Cetolin (2008) indicam justamente que os sentimentos mais comuns em mães que possuem filhos com alguma deficiência são tristeza, incerteza, inconformismo e culpa.

No que se refere à terminologia utilizada para a definição de pessoas com deficiência<sup>1</sup>, há diversas expressões usadas no dia-a-dia, como por exemplo: pessoas com necessidades especiais, pessoas portadoras de deficiência, excepcional, entre outros. Durante séculos, os deficientes foram chamados inválidos, termo que significa “indivíduo sem valor”, ou seja, inválido era tido como socialmente inútil, um fardo para a família e para a sociedade. Hoje, porém, recomenda-se o termo “pessoa com deficiência”, adotado ao longo desse estudo, por ter sido o desejado pelos movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo assim o Brasil (SASSAKI, 2003).

Ferreira e Guimarães (2003) mencionam contradições com relação à expressão portadora de deficiência, expressão ainda muito utilizada, mas que tem sido trocada por outras, como pessoas portadoras de necessidades especiais. As autoras esclarecem que é necessário ter cuidado na utilização desses termos, pois a expressão portadora parece imprópria, visto que, “necessidades não se portam, como objetos; necessidades são experimentadas e manifestam-se” (FERREIRA; GUIMARÃES, 2003, p. 30).

Corroborando esse pensamento, Sasaki (2005) ressalta que provavelmente a palavra “portadora” será abolida, pois uma pessoa não porta uma deficiência, ela possui uma deficiência, a deficiência faz parte da pessoa. O autor discorre ainda sobre a terminologia correta a ser utilizada para chamar as pessoas que tem deficiência, acrescentando que nunca existiu e não existe ainda um único termo correto:

[...] a razão disto reside no fato de que a cada época são utilizados termos cujo significado seja compatível com os valores vigentes em cada sociedade enquanto esta evolui em seu relacionamento com as pessoas que possuem este ou aquele tipo de deficiência (SASSAKI, 2003, p. 12).

As definições conceituais sobre deficiência estão diretamente relacionadas com os momentos históricos da humanidade, suas crenças e seus valores. Dessa forma, Ballone (2003 apud SILVA, 2006, p. 38) enfatiza que um indivíduo pode ser considerado deficiente em uma certa cultura, e não deficiente em outra, isso varia, conforme a capacidade desse indivíduo em atender as necessidades dessa cultura, o que faz o diagnóstico ser relativo.

---

<sup>1</sup> Optou-se, a partir da experiência com esses cuidadores e suas crianças, por utilizar a denominação pessoas com deficiência e/ou crianças deficientes e também tendo como base os estudos de Sasaki (2003) e Mata (2004), ao defenderem que a opção pela terminologia pessoas com deficiência, foi adotada em seus trabalhos por sugestão das entidades para pessoas com deficiência e de uma evolução em torno da terminologia.

### 1.1.2 A CRIANÇA DEFICIENTE E O CUIDADOR

A criança que nasce ou se torna deficiente representa o desconhecido, a pessoa que dela cuida sente-se surpreso e atemorizado por não saber lidar com a idéia de criar e educar uma criança deficiente, independente do seu grau de comprometimento, embora a compreensão do processo de desenvolvimento da criança deficiente apareça quase sempre, na literatura, aliado a contribuições de uma boa relação entre o cuidador/paciente, relação na qual pode amenizar dores, estresse e proporcionar momentos que os distanciem da doença ou deficiência.

Estudos e reflexões apontam também que, frente ao nascimento de uma criança com deficiência o estado psíquico vivido pela família é o de perda, de morte –“morte” do filho desejado e idealizado fazendo-se imprescindível, para que se torne possível receber o filho real, viver o processo de luto por aquele filho “perdido”. Nesse sentido, as contingências internas e externas de cada um, assim como a própria dinâmica familiar, determinam de alguma forma a maneira e o tempo de elaboração desse luto, bem como as reações com isso relacionadas (VASH, 1988; BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

O desenvolvimento de cada criança decorre não somente do grau da deficiência em si (perda da capacidade de algum movimento, perda da capacidade funcional, perda da força dos músculos, ou quaisquer outros motivos), mas também de situações como ansiedade, perdas consideráveis de ordem social, econômica, física e funcional, relações afetadas, alto grau de dependência, tornando o cuidador uma fonte de apoio e acolhimento para esse processo.

Dessa forma, as necessidades de saúde dessas crianças demandam cuidados que, quando não são adequadamente realizados pelo cuidador ou até mesmo pela equipe de saúde que o acompanha, interferem diretamente na sobrevivência das mesmas. Contextualizando os estudos de Lim e Zebrack (2004), crianças com condições crônicas são dependentes de cuidadores, de assistência diferenciada e acompanhamento da saúde, fator que ocasiona em alterações não somente na vida dos indivíduos acometidos, mas pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus familiares.

As crianças deficientes que praticam a Equoterapia são caracterizadas em vários aspectos por uma progressiva limitação. São deficiências muitas vezes não reversíveis e com conseqüências sistêmicas onde exigem longos períodos de observação, controle e cuidado. A forma como o cuidador estrutura a sua relação com a criança, pode diminuir ou aumentar a melhoria de condições de desenvolvimento que ela venha a apresentar, na medida em que

ambos afetam e são afetados por essa relação. Portanto, é necessário que esse cuidador saiba caracterizar os componentes de sua saúde, de compreender como o processo equoterápico afeta nessa relação.

O processo de conhecimento do desenvolvimento que a criança deficiente apresenta na Equoterapia pode ser capaz de facilitar o processo do cuidar. Estando consciente do que se passa com o paciente, dos seus progressos, avanços, dificuldades e desenvolvimento, o cuidador é também capaz de não misturar até mesmo sua subjetividade com a do paciente, e assim, realizar um bom trabalho, estabelecendo um vínculo mais compreensível e um olhar mais sensível sobre a doença do paciente (FIGUEIREDO, 2005).

As cuidadoras que participaram desse estudo prestam cuidados a crianças com deficiência, tais como: Autismo, Paralisia Cerebral (PC) e Síndrome de Down (SD). Para uma melhor compreensão do cuidado oferecido a elas, discorre-se brevemente acerca das patologias citadas por cada cuidadora, assim, adota-se a mesma nomenclatura citada por elas, embora cientificamente possam ser termos considerados inadequados ou não mais utilizados atualmente.

### 1.1.3 CARACTERIZAÇÃO DAS PATOLOGIAS

#### 1.1.1.1 Autismo

O termo Autismo foi criado em 1911, pelo psiquiatra Paul Eugen Bleuler, para indicar um sintoma da esquizofrenia, especificamente numa área dirigida para o retraimento do indivíduo (GAUDERER, 1993).

Segundo Catao e Vives (2011) esse transtorno só foi descrito pela primeira vez, em 1943, pelo médico psiquiatra infantil Leo Kanner através de seu estudo pioneiro com crianças autistas. Kanner observou onze crianças gravemente lesadas que tinham algumas características em comum, apresentavam desordens graves no desenvolvimento da linguagem, do contato afetivo e impossibilidade de comunicar-se com o mundo externo. A partir daí passou então a qualificar como uma síndrome, posteriormente a integrar as classificações psiquiátricas americanas dos transtornos mentais- os DSM – como um dos cinco Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), conhecidos também como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID).

De acordo com a Classificação de Transtorno Mental e do Comportamento da CID-10 (OMS, 1993), o autismo é classificado na categoria dos transtornos invasivos do desenvolvimento. O autismo infantil manifesta-se antes da idade de três anos. Caracteriza-se por anomalias qualitativas nas três grandes áreas: interação social, comunicação e comportamento que é restrito e repetitivo (OMS, 1993).

Muitos estudos estão sendo desenvolvidos com o objetivo de buscar informações variadas sobre a Síndrome Autista. De acordo com Bosa e Callias (2000) são consideradas autistas as crianças que tem inadaptação para estabelecer relações normais com o outro, um atraso na aquisição da linguagem e, quando ela se desenvolve, uma incapacitação de lhe dar o valor de comunicação.

Os números de incidência do Autismo Infantil, divulgados por diversos autores variam muito, de acordo com Assumpção Jr. e Pimentel (2000), sua epidemiologia corresponde a aproximadamente 1 a 5 casos em cada 10.000 crianças, numa proporção de dois a três homens para uma mulher. Observa-se assim uma predominância do sexo masculino.

Embora muitos estudos e pesquisas sejam realizados nessa área, não se sabe ao certo as causas do autismo, que ainda não apresenta cura.

De acordo com Gauderer (1993, p. 44), o tratamento pode ser diversificado de caso para caso:

[...] a melhor abordagem é a flexibilidade e o ecleticismo, uma adaptação de métodos diversos a fases e problemas diferentes. Os pais e as crianças beneficiam, acima de tudo, de um plano a longo prazo com uma orientação clara e específica, que também leve em consideração mudanças evolutivas e regressões espontâneas. Estas oscilações devem ser reconhecidas para não serem confundidas com progressos ou falhas de um plano terapêutico. É importante, sobretudo que o plano seja realista.

Marques (1998) aponta para o fato de que o diagnóstico de Autismo, geralmente é validado mais tardiamente, durante o segundo ano ou terceiro ano de vida. A autora acrescenta ainda que, não é raro serem os pais os primeiros a mostrar apreensão face à criança e a alertar o médico assistente sobre os sintomas que a criança tem desenvolvido. Em alguns casos a criança nunca falou, em outros, houve uma regressão da linguagem e ainda existem casos em que ocorre a perturbação da linguagem que consiste numa neolinguagem ou ecolália.

A ecolalia segundo Howlin (1989 apud BOSA, 2006) pode se apresentar de duas formas: imediata, remota ou tardia. A ecolalia imediata é a repetição do que alguém acabou de

dizer, ao passo que a ecolalia tardia ou remota são palavras, expressões ou mesmo diálogos tomados de outras pessoas ou dos meios de comunicação.

Apesar de não existir cura para o autismo, existem diversos tratamentos e intervenções que dispõem de etapas progressivas e pré-estabelecidas para a Síndrome do Autismo. Apresenta-se nas discussões deste trabalho o método ABA, citado por uma das cuidadoras deste estudo. Entende-se que existem outros métodos para o tratamento do autismo, porém esse modelo será brevemente descrito, visto que, a criança autista que compõe esse trabalho utiliza-se desse método.

### **1.1.1.2 Paralisia cerebral**

A Paralisia Cerebral (PC), denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, é consequência de uma lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. É uma disfunção predominantemente sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação voluntária (WHO, 2001; LIMA; FONSECA, 2004).

Contextualizando Rotta (2002), a encefalopatia crônica da infância foi descrita pela primeira vez em 1843 por Little, que a caracterizou especialmente, pela rigidez muscular, e anos depois a relacionou com o parto anormal. A expressão Paralisia Cerebral segundo a autora citada acima, foi sugerida por Freud e consagrada por Phelps, para definir as crianças que apresentavam transtornos motores leves, moderados ou severos, devido à lesão do SNC, semelhantes ou não aos transtornos motores da Síndrome de Little.

E, igualmente,

[...] desde o simpósio de Oxford, em 1959, a expressão paralisia cerebral foi definida como “sequela de uma agressão encefálica”, que se caracteriza, primordialmente por um transtorno persistente, mas não invariável, do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, à influencia que tal lesão exerce na maturação neurológica. A partir dessa data, Paralisia cerebral passou a ser conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância que, constituindo um grupo heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico quanto em relação ao quadro clínico, tem como elo comum o fato de apresentar predominantemente sintomatologia motora, à qual se juntam, em diferentes combinações, outros sinais e sintomas (ROTTA, 2002, p. 49).

A PC é considerada a incapacidade física mais comum na infância, acometendo duas crianças a cada 1000 nascimentos (DZIENKNOWSKI et al., 1996; STANLEY; BLAIR; ALBERMAN, 2000).

De acordo com Basil (2004) a PC não é uma doença, mas sim um estado ou quadro patológico, portanto, não pode ser curada e a lesão é irreversível, embora terapias reabilitadoras possam permitir progressos que a aproximem de um funcionamento mais normalizado.

Para Mancini et al. (2004), a PC pode interferir de forma importante na interação da criança em contextos relevantes, influenciando, assim, a aquisição e o desempenho não só de marcos motores básicos, mas também de atividades da rotina diária, como por exemplo, tomar banho, alimentar-se, locomover-se em ambientes variados, entre outras. As deficiências apresentadas por crianças portadoras de PC exigem cuidados desde os básicos aos mais complexos por se tratar de um grupo de desordens do movimento e da postura que causam limitação da atividade e que são atribuídas a distúrbios não progressivos ocorridos durante o desenvolvimento do cérebro imaturo.

Nos estudos de Cargnin e Mazzitelli (2003), as autoras apontam para o fato de que o comprometimento neuromotor da PC pode envolver partes distintas do corpo, resultando em classificações topográficas específicas (tetraplegia, hemiplegia e diplegia) sendo a forma espástica a mais encontrada em crianças com paralisia cerebral.

Diniz (1996) aponta que a paralisia cerebral é considerada um quadro irreversível pela medicina atual, sendo seu tratamento mais restrito aos exercícios fisioterápicos do que às intervenções médicas propriamente ditas.

### **1.1.1.3 Síndrome de Down**

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética, reconhecida há mais de um século por John Langdon Down, que constituiu umas das causas mais frequentes de Doença Mental (DM) compreendendo 18% do total de doentes mentais em instituições especializadas (DOWN, 1888 apud MOREIRA; EL-HANI; GUSMAO, 2000). Assim, a doença caracterizada por Langdon Down, foi nomeada, em sua homenagem, Síndrome de Down.



Esta síndrome é considerada uma das mais frequentes anomalias numéricas dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa genética de retardo mental (GARCÍAS et al., 1995; KASARI; FREEMAN, 2001).

A SD é caracterizada por um erro na distribuição dos cromossomos das células e apresenta um cromossomo extra no par 21, na grande maioria dos casos, que gera um desequilíbrio na função reguladora que os genes exercem sobre a síntese de proteína, perda de harmonia no desenvolvimento e nas funções das células. Esse excesso de carga genética está presente desde o desenvolvimento intrauterino e caracterizará o indivíduo ao longo de sua vida. É evidente que as características se divergem de pessoa para pessoa (MUSTACCHI; ROZONE, 1990; BATSHA, 1998; SCHWARTZMAN, 1999; FIEDLER, 2005; MOELLER, 2006).

De acordo com Kolb (1977, p. 571) o portador de SD apresenta as seguintes características:

[...] baixa estatura, crânio pequeno, arredondado, com achatamento da face e da região occipital. O cabelo é ralo e grosso, a fenda palpebral é estreita e oblíqua, com extremidade interna abaixo da externa; uma prega cutânea que se continua da pálpebra superior sobre o ângulo interno aumenta a semelhança com a expressão de asiáticos. A língua é grande e com fissuras, com suas papilas hipertrofiadas, e apresenta-se, em geral, constantemente protrusa, aparecendo através da abertura da boca. O nariz é curto e largo, com uma ponte deprimida; as mãos são grandes e gordas, o quinto dedo sendo particularmente pequeno e, em geral, curvo. Os ligamentos articulares são frouxos e os músculos, hipotônicos, dando às articulações uma mobilidade incomum. O palato quase sempre deformado, o abdome é amplo e a genitália, subdesenvolvida. As imperfeições digitais e palmares são características já que os dois sulcos principais que atravessa a palma são substituídos por um único (prega simiesca). Numa décima parte dos pacientes encontra-se cardiopatia congênita.

Segundo Mustacchi e Rozone (1990), Schwartzman (1999) e Bissoto (2005), apesar de a SD ser vastamente pesquisada, não se conhece ainda a causa dessa alteração. O que se sabe é que ela pode ocorrer de três modos diferentes:

- 1) A trissomia simples, que é devido a uma não-disjunção cromossômica total. Assim, na medida em que o feto se desenvolve, todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra, sendo que cerca de 95% dos casos de Síndrome de Down equivale a essa Trissomia do 21, não-disjunção.

- 2) O Mosaicismo, que é a segunda forma de alteração, ocorrendo quando a trissomia não afeta todas as células, e por isso recebe a denominação de forma Mosaica da síndrome, cerca 2% a 3% tem Mosaico.
- 3) Chamada de translocação, a terceira forma pode vir a acometer os indivíduos por translocação genética, em que todo, ou parte, do cromossomo extra encontra-se ligado a outro cromossomo. Cerca de 1,5% a 3% têm translocação, que pode ser sinal de hereditariedade.

Ao se considerar a criança com Síndrome de Down, é ressaltado o fato dessas crianças se desenvolverem de forma mais lenta, diferenciada do de uma criança sem deficiência. Dentro desse contexto, o nascimento de uma criança com SD irá exigir um processo de adaptação muito maior por parte do cuidador, pois ela apresenta atraso em seu desenvolvimento e limitações em suas aquisições, precisando de mais tempo para desenvolver habilidades como andar, falar dentre outras (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

O diagnóstico da SD pode ser feito tanto no nascimento do bebê, ou mesmo antes, através do exame de ultrasonografia, pela observação de alterações fenóticas e outras características típicas e o diagnóstico definitivo só é alcançado por meio do kariograma – estudo do kariótipo que é a identidade genética de um indivíduo (SHAWRTZMAN, 2003 apud WUO, 2007).

De acordo com Oliveira e Limongi (2011), a SD é facilmente diagnosticada no período imediato ao nascimento, devido às suas características peculiares. É caracterizada como condição genética, que leva seu portador a apresentar uma série de características físicas e mentais específicas.

A deficiência mental é uma das características mais presentes em crianças com SD, o que pode, segundo Silva e Dessen (2002), ser justificado por um atraso global no desenvolvimento, que varia de criança para criança.

Em vista do exposto sobre a criança deficiente e suas patologias, no próximo capítulo, aborda-se sobre a Equoterapia, bem como, as áreas de aplicação, sua equipe interdisciplinar, indicações, contra-indicações e seus benefícios.

## 1.2 EQUOTERAPIA

### 1.2.1 HISTÓRICO

Os primeiros conhecimentos sobre os relatos de sessões sobre Equoterapia surgiram no ano de 1900 na Alemanha, dentre os pacientes beneficiados com esse tipo de tratamento, destaca-se Lênin, um político russo bastante conhecido, o qual usou o recurso da Equoterapia para se recuperar de uma trombose cerebral (WOULD, 1999 apud NAPIER; USEO; ANTONIO, 1999).

De acordo com os estudos de Freire (1999), no começo do século XX, vários médicos tiveram o interesse de compreender e utilizar o cavalo como instrumento cinésio-terapêutico na reeducação das deficiências. Os países escandinavos e os de língua anglo-saxônica foram os pioneiros a estudar esse tratamento, mas somente para recreação, há cerca de 70 anos.

A partir dessa época as atividades eqüestres foram também direcionadas em favor de pessoas com deficiência e/ou com necessidades especiais, tornando-as mais conhecidas, pois, de acordo com os médicos e paramédicos dos países escandinavos, os eventos de recreação passaram a produzir estudos, incentivando posteriormente, países como Inglaterra e França a realizarem estudos sobre Equoterapia (SILVA, 2004).

Medeiros e Dias (2002b) colocam que historicamente a visão sobre Equoterapia é tão antiga quanto à história da medicina e começou a ser estudada com mais afinco por Hipócrates, em 458-377 a.C., quando ele se referiu à equitação como fator regenerador da saúde, sobretudo no tratamento da insônia. No ano de 124 a.C. um médico grego, Asclepiades de Prússia, chegou a indicar a equitação para o tratamento de epilepsia e vários outros tipos de paralisia.

As autoras acima destacam que, desde os primórdios dos registros mais antigos da história do mundo, o cavalo sempre teve seu papel, o seu lugar de suma importância para o desenvolvimento, assim como, para a evolução do homem como ser social. Afirmam ainda que uma relação de harmonia entre cavalo e montador, aponta um sentimento de empatia e afetividade, e aliado a uma atividade física ao ar livre e em contato com a natureza, gera outro sentimento tão poderoso quanto: o prazer. Sabe-se que quando o prazer é gerado, o corpo responde com mudanças biológicas, guardando memórias agradáveis que impulsionam quem

as tem para tentar repetir sempre que puder a mesma sensação, tendo em vista, como produto final, o aprendizado.

A Equoterapia só foi reconhecida pelo Conselho Federal de Medicina como método terapêutico de Reabilitação Motora, segundo Medeiros e Dias (2002a), no ano de 1997, porém, no Brasil, a Associação Nacional de Equoterapia (ANDE) foi fundada em 1989 e está localizada em Brasília. Atualmente, a Equoterapia é praticada em diversos países, com diferentes objetivos e especificidades.

Em alguns países como Alemanha, Suécia e Suíça segundo Horne e Cirillo (2005), a prática de reeducação pela equitação é conhecida como modalidade de tratamento, financiada pelo governo. Os autores acrescentam ainda que na Itália a Equoterapia é um tratamento a que todas as classes sociais da população podem ter acesso.

### 1.2.2 DEFINIÇÃO

A Equoterapia é um método terapêutico e educacional que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar, nas áreas de Saúde, Educação e Equitação, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas portadoras de deficiência e/ou com necessidades especiais (ANDE, 2005).

Segundo Haehl (1994 apud FREIRE, 1999, p. 31):

[...] pode ajudar no desenvolvimento das sinergias funcionais. O indivíduo submetido ao tratamento aprende padrões de movimentos coordenados de controle de postura para manter seu centro de gravidade sobre a dinâmica de suporte que é criado pelo movimento do cavalo. Assim, ele se transforma num participante ativo no processo de terapia. A Equoterapia pode ser considerada, também, um parâmetro de controle ambiental para ajudar na reorganização de um movimento levando a novos padrões de movimentos coordenados.

Este método terapêutico apresenta como um de seus objetivos o desenvolvimento das funções psicomotoras e isso se dá por intermédio do uso do cavalo, que passa a ser um instrumento terapêutico, permitindo que o cavaleiro desenvolva planejamento e criação de estratégias, que lhe proporcionam desenvolver suas habilidades motoras e sociais.

Cudo (2002) comenta que dentro do contexto da Psicologia, na prática da Equoterapia, o trabalho de estimulação da autoestima positiva é um dos seus principais objetivos, proporcionando ao praticante, momentos de descontração, realização e satisfação.

É importante entender que para ocorrer o desenvolvimento da Equoterapia é extremamente relevante o conhecimento do cavalo, no que diz respeito a sua constituição anatômica, pois assim, é possível compreender também a sua biomecânica e seu correto e adequado manuseio.

Freire (1999) afirma que, é na relação estabelecida com o cavalo que, o indivíduo em tratamento encontra subsídios para uma reeducação, reabilitação e por fim, um novo tipo de educação, além do favorecimento de uma interação afetiva.

Gouvêa (2004) ratifica esse pensamento quando reafirma que o cavalo de Equoterapia deve atender a algumas exigências, tais como: ser dócil, ter inteligência para realizar os comandos propostos pelo instrutor, possuir uma boa forma física e ter uma boa andadura.

Para Cavalcanti e Galvão (2007), no dorso do animal o praticante recebe estímulos táteis, proprioceptivos, vestibulares, visuais, auditivos e olfativos. Ocorre também uma melhora no processamento sensorial segundo Sterba et al. (2002), justamente por meio de respostas adaptadas ao meio ambiente e aos movimentos proporcionados pelo cavalo, gerando assim, melhora da função.

Medeiros e Dias (2002b) apontam ainda que o cavalo possui três andaduras naturais: passo, trote e galope. Tanto o trote quanto o galope são andaduras saltadas, ou seja, entre um lance e outro, seja no trote que possui um tempo de suspensão ou no galope que possui dois tempos de suspensão, o cavalo não toca com seus membros no solo.

Ainda de acordo com os estudos de Freire (1999), no que diz respeito ao movimento e oscilações do cavalo, esses são estímulos para as reações de equilíbrio, possibilitando um melhor domínio de posição do tronco e da cabeça no praticante, visto que a andadura do cavalo determina o ritmo da atividade. O passo é a andadura indicada para o relaxamento muscular, enquanto que um ritmo mais acelerado causa um aumento do tônus muscular.

Segundo Lallery (1992 apud FREIRE, 1999, p. 42), “[...] o passo é mais indicado para equitação terapêutica devido a sua regularidade”. Seu ritmo torna-se para o cavaleiro um embalo, pois é uniforme e não produz impacto em quem monta.

### 1.2.3 ÁREAS DE APLICAÇÃO E A EQUIPE INTERDISCIPLINAR EM EQUOTERAPIA

De acordo com a ANDE/Brasil (2005), a Equoterapia é aplicada às áreas de Saúde (pessoas portadoras de deficiências físicas, sensoriais e/ou mentais) Educação (pessoas com

necessidades educativas especiais) e Social (pessoas que possuem distúrbios evolutivos e/ou de comportamentos – as inaptações sociais).

Naschert (2006) aponta para o fato de que é necessário o acompanhamento do profissional de formação médica para todo e qualquer praticante de Equoterapia, dessa forma, a pessoa depois de avaliada será encaminhado para essa prática e receberá o atestado de solicitação do tratamento. Esse é um procedimento obrigatório que possibilita ao paciente o mínimo de risco possível quando exposto ao tratamento.

Cada praticante tem seus objetivos de tratamento traçados pela equipe, conforme suas necessidades e a partir disso o atendimento equoterápico dará maior ou menor ênfase em uma dessas áreas.

Nesse contexto Silva (2004) acrescenta que os fundamentos básicos, assim como, o atendimento em Equoterapia, é delineado em razão das necessidades e potencialidades do praticante, com objetivos propostos a serem alcançados pela equipe multidisciplinar que estará no atendimento. Os trabalhos em Equoterapia possuem os seguintes Programas Básicos:

a) Hipoterapia: é um programa voltado para a área de Saúde, direcionado aos portadores de deficiência física, mental e/ou sensorial, no qual o praticante, por não possuir condições físicas e/ou mentais para se manter sozinho sobre o cavalo, tem o auxílio-guia que conduz o cavalo e outro auxílio-lateral que lhe dá o suporte de segurança e o mantém montado. Por ser um programa da área de saúde, é necessário um terapeuta ou mediador, a pé ou montado, para realizar a execução de exercícios programados. A atuação do cavalo é a de um agente cinesioterapêutico.

b) Educação/reeducação Eqüestre: direciona-se a uma ou mais áreas de aplicação, onde o praticante tem condições de exercer alguma atuação sobre o cavalo e conduzi-lo, com uma menor dependência do auxiliar-guia e do auxiliar-lateral. O profissional de equitação age de forma mais efetiva, embora os exercícios devam ser programados por toda a equipe, conforme os objetivos propostos. O cavalo continua propiciando melhora pelo seu movimento tridimensional, atuando ainda como um facilitador do processo ensino-aprendizagem, proporcionado ao paciente uma melhor interação.

c) Pré-esportivo: É o programa que apresenta uma maior ênfase nas áreas de Educação e Social, na qual o praticante tem boas condições de atuação e condução do cavalo, participando de pequenos exercícios de hipismo. O profissional de equitação age de forma

mais intensa, porém precisa do acompanhamento e da orientação de profissionais da área de saúde e educação. O paciente desenvolve maior influência sobre o cavalo e por sua vez, esse também é um agente de inserção/reinserção social.

Ainda conforme o mesmo autor, no que diz respeito à equipe interdisciplinar:

Sendo a Equoterapia, um trabalho que é desenvolvido por uma equipe de profissionais, de diferentes formações acadêmicas, é necessário que assumam uma postura de interdisciplinaridade, que rompam com paradigmas como os que consideram o saber especializado com um estudo reducionista do objeto de estudo, que leva à perda da noção de totalidade do real e que produz a chamada ‘consciência fragmentada’. (SILVA, 2004, p.25)

De acordo com Lermontov (2004), a equipe pode ser formada por:

- a) Profissionais da área de saúde: fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, psicomotricistas e médicos;
- b) Profissionais da área da educação: pedagogos, psicopedagogos e educadores físicos;
- c) Profissionais da área da equitação e do trato animal: instrutores de equitação, auxiliar-guia, tratadores, veterinários e zootecnistas.

Napier, Useo e Antônio (1999), apontam para o fato de que o cavalo é o primeiro membro da equipe, portanto, é necessário que se conheça o seu caráter, suas andaduras e suas reações manifestadas a cada paciente. Acrescentam ainda que este deve ser escolhido tomando como base o paciente, o seu tamanho e a dificuldade que apresenta.

Apesar de a Equoterapia ser um campo que abrange variados profissionais, é necessário que esses, conheçam e estejam atentos as indicações e contra-indicações que a Equoterapia oferece, evitando assim, o mau uso desse recurso terapêutico.

#### 1.2.4 INDICAÇÕES E CONTRAINDICAÇÕES DA EQUOTERAPIA

Para Cirillo (1995 apud MOTTI, 2007) todo e qualquer atendimento equoterápico deve ter base em fundamentos técnico-científicos e sua prática só poderá ter início mediante o parecer favorável da avaliação médica, psicológica e fisioterápica.

A Equoterapia é indicada nos casos de: lesões cerebrais, déficits sensoriais, atraso maturativo, síndromes neurológicas (Down, West, Rett, Soto e outras), acidente vascular cerebral, traumatismo cranioencefálico, sequelas de processos inflamatórios no sistema

nervoso central (meningo-encefalite e encefalite), lesão raquimedular, autismo, hiperatividade, deficiência mental, dificuldade de aprendizado, alterações de comportamentos e psicoses infantis (MEDEIROS; DIAS, 2002b). Segundo Sterba (2007), diversos estudos já mostraram a eficiência da Equoterapia na reabilitação física de diversas patologias como lesão muscular, paralisia cerebral, esclerose múltipla, dentre outras.

As contra-indicações de acordo com Medeiros e Dias (2002b) são: alergia ao pêlo do cavalo, hipertensão (quando esta não for controlada), hiperlordose, medo excessivo após várias tentativas, instabilidade atlantoaxial devido à síndrome de Down, escoliose estrutural acima de 40 graus, osteoporose, hemofilia, hérnia de disco, Doença de Schuerman, cardiopatia aguda.

#### 1.2.5 BENEFÍCIOS PROPORCIONADOS PELA EQUOTERAPIA

Os estudos realizados por Buchene e Savini (1996) constataam que são diversos os benefícios aplicados a prática da Equoterapia. O paciente pode apresentar melhoras nos padrões anormais através da quebra de padrões patológicos, melhoras tanto na postura como um todo, como no conhecimento do esquema corporal, na coordenação espaço-corporal, estímulo no equilíbrio, reeducação respiratória, relaxamento, além de desenvolver motivação, autoconfiança e autovalorização, essenciais para alcançar os objetivos citados.

Garrigue (1999) comenta que os efeitos terapêuticos que podem vir a ser alcançados na Equoterapia aparecem em quatro categorias:

a) Na melhora na relação, proporcionando ao indivíduo uma valorização plena com o cavalo, na comunicação, no autocontrole, na autoconfiança, na vigilância da relação, na atenção e no tempo de atenção;

b) Na melhora da psicomotricidade, onde envolve o tônus, mobiliza as articulações da bacia e coluna, facilitando o equilíbrio e a postura do tronco, favorecendo a obtenção da lateralidade, melhorando a percepção corporal, favorecendo a referência de espaço e tempo, permitindo o trabalho da coordenação de movimentos, facilitando a precisão dos gestos, permitindo um melhor conhecimento de posições do próprio corpo e do corpo do cavalo, permitindo a integração do gesto para a compreensão de uma ordem recebida ou por imitação;



c) O melhoramento da natureza técnica, que favorece aprendizagens em relação aos cuidados com os cavalos (estábulo, alimentação, colocar rédeas), e as técnicas de equitação como a condução do animal, que permita andar a cavalo em diferentes velocidades.

d) A melhora na socialização, o que facilita a integração de indivíduos com danos cognitivos ou corporais com os demais praticantes, assim como, com a equipe interdisciplinar atuante nos locais de atendimento.

Escobar (2011), aponta para o fato de que a Equoterapia traz benefícios relacionados tanto à atenção, quanto a capacidade de concentração e desempenho escolar de crianças e pré-adolescentes diagnosticados com TDAH.

A autora traz ainda uma explicação mais detalhada, evidenciando o quanto a prática equoterápica promove a aprendizagem dos seus participantes e as mudanças estáveis e consistentes de comportamento que ela propicia por se tratar de um recurso que melhora a relação entre o indivíduo e o meio no qual ele se insere (ESCOBAR, 2011).

Vários estudos têm demonstrado os efeitos positivos da Equoterapia. Numa pesquisa realizada por Silva e Grubits (2004) com cinco crianças cujo diagnóstico era a cegueira, foi constatado que além da estimulação dos outros sentidos, as crianças apresentaram melhora no relacionamento social do grupo, demonstrando uma melhor comunicação, atenção e cumprimento das regras sociais, tanto no ambiente da Equoterapia quanto fora dele.

De acordo com Cavalcanti e Galvão (2007), os ganhos da Equoterapia podem ser vistos nas áreas físicas, psíquicas e educacionais, no comportamento e comunicação, causando efeito em todo o sistema do corpo, dentro de uma abordagem interdisciplinar.

É importante destacar que a média das sessões de Equoterapia, segundo Rolandelli e Dunst (2003), é de 30 minutos, podendo ter uma duração variada de 20 a 60 minutos. É uma prática realizada em um picadeiro fechado ou ao ar livre. Uzun (2005) complementa ainda que esse tempo deve ser respeitado devido à grande quantidade de estímulos recebidos durante esse período.

No próximo item seguem algumas considerações sobre a Saúde Mental, a Avaliação da SM e a Saúde de quem cuida. É importante destacar que os efeitos da Equoterapia sobre o cuidador tem influência positiva. A literatura aponta para o fato de que à medida que a criança apresenta melhora quanto ao equilíbrio, socialização e à postura do tronco ereto, dentre outras evoluções, os ganhos obtidos no aspecto da Saúde do cuidador são importantes e evidentes, pois, melhora sua qualidade de vida, levando o cuidador a ter segurança no processo

equoterápico ao constatar que a criança responde de forma positiva a Equoterapia, respeitando a fase de desenvolvimento a qual esse praticante se encontra.

### 1.3 SAÚDE MENTAL

O conceito de Saúde Mental é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2001, p. 28) como um “estado de completo bem-estar físico, mental e social” e que os conceitos de Saúde Mental abrangem, dentre outras coisas, o bem estar-subjetivo, a auto-eficácia percebida, a autonomia, a competência, a dependência intergeracional e a auto-realização do potencial intelectual e emocional da pessoa. “Por uma perspectiva transcultural, é quase impossível definir Saúde Mental de uma forma completa” (OMS, 2001, p. 29).

Dentro dessa afirmação que reflete não só a importância, mas também o reconhecimento da Saúde Mental e a complexidade que o assunto requer, sabe-se que o adoecimento mental é umas das condições mais impactantes, fator gerador da necessidade de cuidados constantes. Porém é válido destacar que esse conceito visto como um “estado de completo bem estar físico, mental e social” é alvo de críticas. Esta definição recebe críticas por apresentar um caráter estático e subjetivo. A teoria subjacente a este conceito implica o conceito de saúde como um estado perfeito e completo, o que é irreal e inatingível, apontado por alguns autores a seguir.

De acordo com Rezende (1989), essa visão não considera a troca, muitas vezes conflituosa, existente entre o ser humano e o seu meio ambiente, além da postura humana ativa e lógica frente as incompatibilidades sociais.

Para Dejours (1992), a saúde não compreende apenas aquela sensação de bem-estar, mas um estado em constante movimento do qual procuramos nos aproximar, estando relacionada fundamentalmente ao desejo e se há uma perda desse desejo, nos deparamos diante de uma situação que oferece perigo para o corpo e para a mente, correndo assim o risco de adoecimento tanto físico quanto mental, esse último manifestado por meio de estados de tristeza, apatia ou depressão.

Segundo Segre e Ferraz (1997) as expressões “bem-estar, felicidade ou perfeição” não existem por si mesmas, e estão sujeitas a uma definição dentro de um contexto que lhes empreste significado, partindo da linguagem e da experiência singular do indivíduo, ou seja, é uma definição inadequada porque se relaciona com a subjetividade de cada pessoa. Portanto,

bem-estar, felicidade ou perfeição ocorrem para um sujeito que, dentro de suas crenças e valores, dá sentido diferente a tais expressões, legitimando-as a sua maneira.

Contextualizando a Saúde Mental segundo Marçal Ribeiro (1999) ela é vista como um grande campo de conhecimento e uma grande área de atuação que reúne várias ciências e categorias profissionais tendo em vista o estudo, a pesquisa e o entendimento do homem num enfoque biopsicossocial e sua relação com o normal e o patológico; atuando na prevenção das manifestações psicopatológicas que poderiam ocorrer; utilizando-se de técnicas e métodos de diagnósticos e tratamento das doenças mentais, dos distúrbios de comportamento e das diversas formas de anormalidade da vida psíquica.

Quando se fala em Saúde Mental, associa-se imediatamente a saúde no que se refere ao lado psíquico e emocional, ao conjunto de fatores que integram os aspectos psicológicos do indivíduo. Birman e Costa (1994) afirmam que Saúde Mental é a capacidade do indivíduo de integrar-se a um grupo, adaptando-se as suas regras e que a mesma depende do nível cultural e socioeconômico do indivíduo.

Os estudos de Sampaio e Messias (2011) revelam que Saúde Mental compõe outra expressão de múltiplos significados, designando campo de profissões, de políticas e de intervenções que incorpora a dimensão médica da psiquiatria social e um estado dos seres humanos, um estado que inclui as ordens do sofrimento, da satisfação, do prazer, da paixão e da felicidade. Para eles Saúde e Doença Mental são conceitos que emergem da noção de bem estar-coletivo.

Ainda de acordo com esses autores, a reforma psiquiátrica datada a partir do final da década de 1970, tem reunido esforços no Brasil que envolvem tentativas objetivando principalmente a redefinição do lugar da ação psiquiátrica técnica e de integrá-la com a sociedade, assim, a promoção de Saúde Mental, a educação em Saúde/Saúde Mental e a prevenção de transtornos mentais não competem somente a uma especialização profissional e sim ao desenvolvimento ético-político-econômico da sociedade.

Borges e Argolo (2011) reportam-se ainda que Saúde e Doença Mental não são situações que permitam definir uma como ausência da outra, visto que em geral, a definição de Saúde Mental na perspectiva clínica ou epidemiológica dá-se por presença de sintomas que classifiquem uma situação de mau funcionamento psíquico com alterações nas áreas de personalidade, pensamento, percepção, memória, inteligência dentre outras. Ressalta ainda que em algumas situações, as pessoas não se apercebem do que sofrem ou acabam por

assimilar a noção de que só estariam afetadas em sua Saúde Mental se apresentassem determinados sintomas, muito embora, a presença de sintomas seja uma das condições necessárias para detectar uma doença mental, a sua ausência não serve como constatação de Saúde Mental.

Na visão de Bleger (1989), não interessa somente a ausência de doenças, mas o desenvolvimento integral das pessoas e da comunidade. A ênfase, então, na Saúde Mental, desloca-se da doença à saúde e à importância dada de como os seres humanos vivem em seu cotidiano.

A noção de Saúde Mental também foi analisada por Seligmann-Silva (1994) enfocando a inter-relação entre o trabalho e os processos Saúde-Doença, sugerindo e desmarcando especificamente os fenômenos mentais, mesmo quando sua natureza seja eminentemente social. Neste caso, a concepção de saúde abre uma análise para se discutir sobre as condições de pensar saúde e doença, se dando de forma que não se legitima apenas nos aspectos diagnósticos, mas de como esses aspectos do adoecimento são construídos e como estão submetidos no homem.

Tendo em vista todos estes aspectos, para Tittoni (2000) é possível pensar na Saúde Mental indo além dos aspectos que envolvem o diagnóstico clínico, não tirando sua importância no que diz respeito à Saúde Mental e trabalho, mas fazendo uma integração de novos dados na análise relacionados aos fatores sociais, culturais, históricos, morais e éticos.

De acordo com o Ministério da Saúde, no Brasil, algumas das propostas da Política Nacional de Saúde Mental, apoiada na lei 10.216/02, direcionam-se na qualificação, expansão e fortalecimento da rede extra-hospitalar de serviços com assistência humanizada, como: os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs) e Unidades Psiquiátricas em Hospitais Gerais (UPHG); inclusão de ações de Saúde Mental na atenção básica e a reinserção social de pacientes longamente institucionalizados na família e na comunidade (BRASIL, 2007).

Nesse contexto os serviços de Saúde Mental precisam oferecer um auxílio à saúde que contemple cuidados para identificar e aliviar a sobrecarga dos cuidadores, além disso, promover treinamento de habilidades que estimulem a autonomia e reabilitação psicossocial dos doentes mentais (CARDOSO; GALERA, 2011).

As concepções dos indivíduos sobre saúde e doença têm gerado impacto sobre suas atitudes e comportamentos de saúde. Nesse sentido, na literatura há uma tendência à

realização de pesquisas sobre as visões das pessoas, dos mais variados contextos, a respeito das noções de saúde e doença (BORUCHOVITCH; MEDNICK, 2002). Dessa forma, conhecer as necessidades dos cuidadores com relação a sua Saúde Mental possibilita não só identificar características capazes de determinar um melhor tratamento, mas também, oferecer um suporte profissional adequado para o cuidador. O cuidado prestado varia muitas vezes desde intervenções simples até os cuidados mais específicos e especializados. Depende das características do cuidador, suas necessidades, condições para oferta do cuidado e até fatores socioculturais. Leva-se em consideração também as necessidades de quem está sendo cuidado e isso pode gerar uma fonte de sobrecarga, estresse e desgaste ao cuidador.

Vasques-Menezes (2011) aponta para o cuidar, o qual exige tensão emocional constante, dedicação e entrega, ou seja, o trabalho – cuidar é pontuado como de responsabilidade e doação. Acrescenta ainda: “entre o fazer e o não fazer, cumpre-se a sina. Entre o cuidar e o não cuidar, cumpre-se a dor, o sofrimento” (p. 204).

Não só a atenção e a dedicação estão envolvidas no ato de cuidar, além disso, a dedicação e a responsabilidade que o cuidador assume pelo outro permeia e influencia na sua Saúde Mental.

Silva (2005) enfatiza que o movimento da Reforma Psiquiátrica trouxe ao campo da Saúde Mental novos modos de divisão de tarefas com a equipe de trabalho, criando assim responsabilização e encargos aos profissionais de saúde. A partir daí, surgem pesquisas que avaliam tanto a qualidade de vida dos cuidadores quanto a sua Saúde Mental, embora esses estudos apontem a existência de poucas ações voltadas à preservação da Saúde Mental do cuidador, revelando assim a necessidade de mais espaços para questionamentos e reflexões que foque a discussão desse tema para essas pessoas.

De acordo com Lunardi e Lunardi Filho (1999) o trabalho dentro do campo da saúde é caracterizado pelo predomínio do cuidado direcionado às pessoas. O cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde é permeado por dores, perdas, angústia, o que pode vir a gerar, na execução de suas atividades profissionais, sofrimentos e desgastes não apenas físicos, mas também mentais.

Nos estudos de Zarit (1997) os cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde que pessoas, com a mesma idade, que não são cuidadores.

O cotidiano do cuidador muitas vezes, exige o contato constante com a dor e a doença da pessoa que é cuidada, o que pode lhe acarretar como consequência uma sobrecarga emocional diária. Neste sentido, o papel do cuidador se diferencia pelo processo contínuo de vínculo ao paciente para que o ato de cuidar se torne uma atividade possível, mesmo que, as perdas e os ganhos do paciente estejam lado a lado. Um estudo recente publicado por Marim et al. (2013) aponta que os cuidadores com sobrecarga apresentam maiores índices de sintomas depressivos, ansiedade, uso de psicotrópicos, pior avaliação da sua saúde e menor satisfação com a vida.

Um conjunto significativo de estudos aponta que na realidade do mundo atual do processo saúde/doença a condição de adoecimento, que é sentida e elaborada como uma situação de crise acompanha a humanidade e precisa do cuidado à saúde para que seja estabelecida a condição de saúde e equilíbrio auto-realizado surgindo assim o importante papel do cuidador (CARDOSO et al., 2012).

### 1.3.1 AVALIAÇÃO DA SAÚDE MENTAL – QSG-60

Diante da dificuldade em unificar posturas e conceitos divergentes acerca da Saúde Mental segundo Borges e Argolo (2002) os estudiosos adotaram diversos indicadores nesse sentido. Entre estes, surgiu a noção de transtornos psíquicos leves ou não-psicóticos, sob uma ótica de que a saúde não significaria apenas a ausência da doença mental enquanto distúrbio grave. Os transtornos leves sugerem alguma afecção da estrutura de vida psíquica do trabalhador, conseqüentemente, inter-relações com sua vida social.

Foi a partir dessa concepção de pensamento que esta pesquisa utilizou-se do Questionário de Saúde Geral (QSG-60) para avaliar a severidade da ausência de Saúde Mental dos cuidadores de crianças que praticam Equoterapia. Trata-se de um instrumento de rastreamento, auto-aplicável, simples, confiável, destinado a identificar distúrbios menores em saúde mental (depressão, ansiedade, disfunção social e sintomas somáticos), o qual avalia se um determinado sentimento percebido pelo sujeito no presente é diferente de seu sentimento usual. Enfoca, contudo a habilidade do sujeito de identificar as funções normais e o surgimento de qualquer distúrbio. É ideal para ser usado na comunidade e em ambientes não psiquiátricos.

O Questionário de Saúde Geral de Goldberg foi validado por ele próprio em 1972 com o nome de *General Health Questionnaire* (FHQ). Sua tradução foi realizada por Giglio (1976) que na oportunidade, teve auxílio de três professores, sendo um Professor brasileiro de idioma e literatura, um Psicólogo brasileiro e um antropólogo inglês radicado no Brasil. A validação brasileira utilizada no presente estudo foi realizada por Pasqualli et al. (1996).

O QSG-60 é composto por 60 itens que abordam sintomas psiquiátricos não psicóticos, divididos em seis fatores que se apresentam da seguinte forma: fator 1 (Stress Psíquico) destaca experiências de tensão, irritação, impaciência, cansaço e sobrecarga, que tornam a vida uma luta constante, desgastante e infeliz; fator 2 (Desejo de morte) evidenciam o desejo de acabar com a própria vida, já que ela apresenta-se inútil, sem sentido e sem perspectivas; o fator 3 (Falta de Confiança na própria capacidade de desempenho) expressa a consciência de ser capaz de empenhar/realizar as tarefas diárias de forma satisfatória; fator 4 (Distúrbios do sono) refere-se aos problemas com o sono, tais como: insônia e pesadelos; fator 5 (Distúrbios psicossomáticos) compostos por itens que evidenciam problemas de ordem orgânica, como: sentir-se mal de saúde, dores de cabeça, fraqueza e calafrios; por último o fator geral que pode ser interpretado como se referindo a severidade da ausência de Saúde Mental ( GOLDBERG, 1972).

A interpretação do QSG-60 dar-se da seguinte forma: quanto maior for seu escore, maior será o nível de distúrbios psiquiátricos. O ponto de corte para sintomático versus não sintomático dos dados normativos situa-se em 3/4 pontos; no sistema Likert, 39/40 (na escala 0, 1, 2 e 3) ou 52/53 pontos (na escala 1, 2, 3 e 4).

De acordo com Pasquali *et al.* (1996) o QSG-60 contém 60 itens sobre sintomas psiquiátricos não psicóticos, apresentados em um folheto e respondidos em uma escala de quatro pontos do tipo *Likert*. Existem três maneiras de se pontuar o QSG-60: (a) apuração padrão: dar aos pontos 1 e 2 da escala o valor 0 e aos pontos 3 e 4 o valor 1, resultando num escore máximo de 60 pontos; (b) sistema de *Likert*: manter a escala de quatro pontos (1, 2, 3 e 4), (c) ou transformá-la em 0, 1, 2, e 3 e somar os escores obtidos em cada item. Este segundo método foi utilizado no presente estudo.

A ausência de Saúde Mental de acordo com Pasquali *et al.* (1996) é definida por várias síndromes clínicas e processos patogênicos, em termos dos desvios de índices comportamentais da pessoa em relação a uma população.

Optou-se por usar o QSG-60 nessa pesquisa, por ser um instrumento válido e preciso, de uso privativo do Psicólogo, pela sua reconhecida eficácia para identificar pessoas com problemas de Saúde Mental não extremados e por estar disponibilizado para Pesquisa. Embora não faça diagnósticos, o QSG-60 é um instrumento objetivo e confiável, que sinaliza a presença de sofrimento psicológico digno de investigação mais profunda (WAGNER et al., 2012). Segundo Pasqualli et al. (1996), o QSG-60, por ser um instrumento auto aplicável, apresenta algumas vantagens com relação ao diagnóstico clínico subjetivo: um grande número de sujeitos pode ser investigado de uma só vez, usa-se apenas lápis e papel para respondê-lo, garantindo menor demanda de tempo e dinheiro; não apresenta problemas de variação quando se utilizam diferentes entrevistadores, já que a pessoa que os aplica não tem que fazer julgamentos subjetivos.

Diante do exposto, a busca do conhecimento da Saúde Mental do cuidador se torna relevante porque visa uma investigação nas relações de cuidado com o outro e consigo e as conseqüências na sua saúde psíquica, o que pode ou não contribuir para o seu adoecimento psíquico.

### 1.3.2 A SAÚDE DE QUEM CUIDA

Além da relação do cuidador com a criança, o próprio cuidador tem a relação consigo mesmo e que é alvo de suas fragilidades, que se enfraquece e adoce também, e re-significar isso pode até facilitar a compreensão da necessidade de melhorar a sua qualidade de vida. Em nome da eficiência, da cura e da saúde, o cuidador pode vir deixar a desejar no aspecto humanizado da relação consigo mesmo, muitas vezes não percebe a importância da ternura e acolhimento para a recuperação de si próprio.

Pelas análises feitas por Campos (2005 apud SILVA, 2007, p. 31):

[...] lidar com sofrimento implica, muitas vezes, reviver momentos pessoais de sofrimento. Implica se identificar com a pessoa que sofre e sofrer junto com ela. Ou seja, conviver com sofrimento gera sofrimento. É impossível ficar incólume, por exemplo, se atendemos uma criança com câncer e temos em casa um filho com câncer. Como é difícil suportar a proximidade com alguém que tem rosto drasticamente deformado; que tem doença contagiosa; que vomita diante de nós ou comporta-se de modo bizarro; [...] que definha com câncer ou que acabou de perder um ente querido.

Ao cuidar, muitos cuidadores apresentam alteração do seu estado de saúde física e mental, “sendo este fato muito prejudicial tanto para quem cuida como para quem é cuidado,



visto que o nosso corpo interfere de forma significativa no resultado do cuidado prestado ao próximo” (FIGUEIREDO, 2005, p. 349).

[...] o corpo é um veículo de expressão cósmica e energética que atua sobre a matéria de forma essencial na sua cura e recuperação, devendo ser visto como sujeito/objeto de importância imprescindível da prática de cuidar (COSTA; NASCIMENTO; SILVA, 2003, p. 312)

Nos estudos de Figueiredo (2005), os riscos aos quais os cuidadores estão submetidos não se reduzem somente ao corpo físico (material), mas também à Saúde Mental, social e afetiva, devido à interação interpessoal que se realiza ao cuidar e tratar de outra pessoa.

Conhecer as medidas de suporte que protegem os cuidadores é de extrema importância, para amenizar os fatores a que estes estão expostos (FLORIANI, 2004; BECK; LOPES, 2007).

Karsch (1998) evidencia em seus estudos que esse processo estabelece para o cuidador novas demandas, as quais exigem toda a sua energia. O doente também tem para si a vivência da sua dependência em relação ao outro, e assim, a sensação de impotência. O paciente passa a perceber a relação de dependência como uma incapacidade de realizar grande parte de suas tarefas sozinho, enquanto que, o cuidador, percebe nessa relação de dependência a necessidade do outro por cuidados pessoais e atenção diária. Não se trata apenas de uma mudança de rotina, mas conseqüentemente, das condições de existência de cada ser em relação com o outro e consigo próprio.

De acordo com Hilgert et al. (2003) a vida não se restringe somente ao ato de cuidar, e o paciente não é o único que precisa ser cuidado, existe os filhos, o cônjuge e há outras pessoas envolvidas no relacionamento com o cuidador, e também os cuidados do cuidador consigo mesmo, que geralmente ficam para depois. Propiciar ajuda ao cuidador para que ele consiga encontrar um lugar adequado para o paciente em sua vida emocional, capacitá-lo a viver bem, é o que cabe ao profissional que se dispõe a acompanhar o sujeito nessa tarefa.

É necessário que os cuidadores tenham consciência da importância que eles devem ter de conhecer as pessoas das quais cuidam, de identificar as suas necessidades, seus desejos, do valor da tarefa que realizam, e de que tudo isso, pode ajudá-los a ter uma melhor compreensão do desenvolvimento da criança e ajudá-la muitas vezes a superar suas angústias, ansiedades e a promover o cuidar, que naturalmente, vai se refletir no bem-estar e na saúde dessa pessoa.

Cuidar de alguém geralmente implica na soma de outras atividades do dia-a-dia, na qual o cuidador fica sobrecarregado, por assumir sozinho em diversos casos a

responsabilidade pelos cuidados prestados. Além disso, há o peso emocional da doença que incapacita e gera sofrimento a uma pessoa querida, por isso, é comum o cuidador passar por cansaço físico, depressão, alterações na vida conjugal e familiar. O cansaço e a tensão sentidos pelo cuidador são prejudiciais a ele, a sua família e a própria pessoa cuidada (GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR, 2008, p. 11). Complementando esse pensamento, alguns autores destacam que a atividade solitária e sem descanso dos cuidadores pode levá-los ao isolamento afetivo e social (ZARIT, 2004; FLORIANI; SCHRAMM, 2006).

Evidencia-se que a partir desses diferentes olhares, o que se pode deduzir no momento é o caráter construtivo de conhecer mais e avaliar também sobre a saúde do cuidador frente à criança deficiente, de como lidar com esse processo de desenvolvimento que muitas vezes não está presente na relação cuidador/criança e que nem é uma aquisição exclusiva dessa relação, mas, sobretudo de um processo interativo entre: cuidador, criança e meio, o qual capacita e fortalece ambos a lidar positivamente com a adversidade e compreender melhor sobre o processo de desenvolvimento que a Equoterapia oferece para a criança deficiente e assim, proporcionar a esse cuidador uma compreensão melhor de sua Saúde Mental.

De acordo com Morano (2001), o melhor ponto de partida para as reflexões na relação interpessoal cuidador/paciente é a inclusão do indivíduo/cuidador num processo de educação, tornando-o consciente de sua tarefa dentro de um contexto geral, do seu dom de cuidar e não apenas se adaptar a uma situação adversa, mas, sobretudo para transformar a sua realidade na construção de descobertas e mudanças dentro de suas possibilidades, oferecendo-lhes amor e esperança. A relevância de se entender que o cuidador é o provedor de cuidado de si mesmo e também do paciente é necessária, assim como, o desenvolvimento de novas práticas de assistência à saúde desse cuidador.

Nesse contexto que envolve saúde e cuidador, destaca-se a seguir o papel da pessoa que acompanha a criança durante o seu desenvolvimento, pois é ela quem vivencia não só as dificuldades de sair do ambiente familiar para um novo contexto, mas também sofre muitas vezes um percurso permeado por incertezas e inseguranças. Apresentam-se abaixo as definições e características do cuidador, bem como, sua saúde e implicações, embora na Literatura exista uma escassez de estudos sobre o Cuidador de crianças deficientes, foram encontrados muitos estudos sobre Cuidadores de pessoas idosas, com câncer e doenças crônicas, portanto, esses achados serão também utilizados para uma melhor compreensão do papel do cuidador e suas características.

## 1.4 O CUIDADOR

### 1.4.1 O CUIDADO

O Guia Prático do Cuidador (2008) elaborado pelo Ministério da Saúde objetivando orientar cuidadores na atenção à saúde de pessoas de qualquer idade, acamadas ou com limitações físicas que necessitam de cuidados especiais, traz algumas considerações relevantes sobre o que é o cuidado: “Cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado”.

Nessa direção Boff (1999) destaca que a palavra cuidado deriva do latim, significando “cura”: “Em seu sentido mais antigo, cura se escrevia em latim coera e se usava em um contexto de relações humanas de amor e de amizade. Cura queria expressar a atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pelo objeto ou pela pessoa amada”.

Cuidar é perceber a outra pessoa como ela é, e como ela se mostra, suas falas, seus gestos, sua dor e limitação. Percebendo esses fatores, o cuidador apresenta condições de exercer o cuidado de forma individualizada, de acordo com suas idéias, conhecimentos e criatividade, tendo como fator importante as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada (GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR, 2008, p. 07).

Para Wanderley et al. (1998), a atividade de cuidar de pessoas que necessitam de algum suporte especial de atenção, como idosos, pessoas com alguma deficiência, crianças, doentes crônicos, entre outros, não é uma atividade nova, ela já existe há muito tempo.

Karsch (1998) comenta que o processo de construção de identidade do cuidador, vai sendo arquitetado no enfrentamento de um novo cotidiano, devido à exigência do cuidar. Portanto, o cotidiano passa a ser o espaço do imediato, no qual os indivíduos devem funcionar por meio do saber prático. Assim, a identidade do cuidador vai sendo construída no processo de cuidar do outro.

O Guia Prático do Cuidador (2008) ratifica esse pensamento reafirmando que o cuidado deve ir além dos cuidados com o próprio corpo físico, pois além do sofrimento físico resultado de uma doença ou limitação, precisam ser observadas as questões emocionais, a história de vida, os sentimentos e emoções da pessoa que recebe cuidados.

Pelas análises feitas por Boff (1999), o cuidado é na verdade, um suporte autêntico da criatividade, da liberdade e da inteligência. É no cuidado que se identificam os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem-viver e das ações um reto agir.

O oponente do cuidado é o descaso ou o descuido. Contudo, cuidar torna-se mais que um ato, passa a ser uma atitude. Compreende mais que um momento de atenção, de zelo e de vigilância. Representa não só uma atitude de ocupação e preocupação, mas também, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999).

#### 1.4.2 DEFINIÇÃO E CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR

De acordo com o Guia Prático do Cuidador (2008), cuidador é um ser humano de qualidades especiais, ou seja, se expressa pelo forte traço de amor à humanidade, pela solidariedade e pela sua doação. Ele pode ser pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja precisando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR, 2008, p. 08).

O cuidador pode ser um profissional da área da saúde contratado, membro da família, pessoa indicada ou um amigo, deve estar atento às questões que dizem respeito tanto ao acompanhamento no processo de desenvolvimento da criança deficiente, quanto à sua própria saúde física e mental, para, desta forma, poder estabelecer um bom vínculo com a criança. “Receber cuidados e cuidar-se é, há um tempo, direito e dever de cada um” (MEZZOMO, 2003 p.59).

O Guia Prático do Cuidador (2008) esclarece ainda que a ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”.

Considera-se cuidador o interlocutor mais próximo à criança ou mesmo aquele que exerce alguma atenção para com a criança deficiente, podendo se caracterizar como pais ou não, como se apresenta neste estudo, sendo quatro cuidadoras mães e uma cuidadora tia/madrinha. Nesse contexto, é pela relação que se constitui com estas crianças o surgimento da possibilidade da inclusão de percepções diferenciadas capaz de entendê-las de forma

individualizada atentando para suas alegrias, dores, irritação e também os progressos no processo terapêutico.

Na maioria dos casos, são os familiares que assumem a responsabilidade dos cuidados diretos do dependente, e em especial, a mulher chega a evidenciar-se como a “grande cuidadora”, seja ela mãe, esposa ou filha (WANDERLEY et al., 1998; ROIG; ABENGÓZAR; SERRA, 1998; GARRIDO; ALMEIDA, 1999; BOVER, 2004).

Estudos apontam que culturalmente, essas pessoas chamadas de cuidadores, são em sua maioria mulheres que atuam como protagonistas anônimas nesse novo campo de cuidados, o domicílio muitas vezes, onde estão presentes dimensões tanto emocionais quanto afetivas. Alguns sentimentos como ansiedade, cansaço, angústia, desamparo se tornam freqüentes em famílias de cuidadores de doentes crônicos e graves (ALMEIDA, 2005; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

A predominância das mulheres no cuidado corrobora os achados de Karsch (2003), Perlini e Faro (2005), Fonseca e Penna (2008), Souza et al. (2009), dentre outros que destacam o papel da mulher como cuidadora. Dessa forma, as mulheres, tradicionalmente, têm sido o grupo que assegura os cuidados aos familiares dependentes, mesmo desempenhando papel ativo e relevante no mercado de trabalho, continuam sendo responsabilizadas por muito mais trabalho familiar que os homens (AFONSO; POESCH, 2008).

Rates (2007), aponta para o fato de que o cuidado informal é praticado fundamentalmente à custa do tempo e do trabalho das mulheres, sendo elas de fundamental importância para manutenção do cuidado familiar.

Segundo Neves e Cabral (2008), sendo a tarefa de cuidar uma atividade primeiramente feminina, cabe a mulher não somente realizar essa tarefa, mas também, a aprender a cuidar. Isso implica na necessidade de ter acesso às informações relacionadas a essa prática do cuidar, onde o cuidador poderá encontrar suporte e acompanhamento para enfrentar e superar as inúmeras dificuldades que se apresentaram na trajetória de ser cuidador.

As autoras ainda enfatizam que as mulheres cuidadoras estão expostas a um alto nível de estresse crônico, visto que o seu cotidiano se restringe quase que unicamente à atividade de cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde e que essa exposição permanente pode vir a repercutir na saúde física e mental, afetando, portanto o bem estar dessas cuidadoras. De acordo com Bookwala e Schulz (2000) e Ducharme et al. (2006), o gênero tem

sido descrito como fator importante do stress vivenciado no processo de cuidar de um familiar. Os resultados de uma meta-análise segundo Pinquart e Sorensen (2006) confirmaram que os homens, comparados com as mulheres, tinham índices de stress e depressão mais baixos, e níveis mais elevados de bem-estar subjetivo e de saúde física. Ainda nesse estudo, se constatou que as mulheres relatavam maior número de sintomas comportamentais, prestavam maior número de horas de cuidados, bem como maior número de cuidados pessoais.

Yuaso (2002) afirma que muitos cuidadores não se reconhecem como tal, como cuidadores e ocupantes de um papel social, porque vêem suas ações a extensão das relações pessoais e familiares. Essa tarefa do cuidar pode ser executada por familiares, por instituições e por profissionais de saúde. A literatura aponta que os cuidadores são denominados de acordo com os vínculos mantidos com a pessoa a quem oferecem os cuidados, assim, são classificados como cuidadores formais e informais ou cuidadores principais, secundários e terciários. A denominação cuidador formal (principal ou secundário) para o profissional contratado e a de cuidador informal para os familiares, amigos e voluntários (CALDAS, 2002; GARRIDO, TAMAI, 2006).

TABELA 1 - Classificação dos cuidadores de pacientes com demência.	
CLASSIFICAÇÃO	DESCRIÇÃO
Primários	Prestam cuidados diretos ao paciente, assumindo a responsabilidade pelos cuidados fundamentais de que ele necessita.
Secundários	Prestam auxílios eventuais ou cuidados menos importantes entre os requeridos.
Formais	Aqueles que possuem uma formação específica para os cuidados que prestam, sendo remunerados para tanto.
* Informais	Aqueles que passam a cuidar e aprendem, na prática (tentativa e erro), a melhor forma de auxiliar o paciente, não sendo remunerado para isso.

Fonte: GARRIDO, TAMAI, 2006.

\* Refere-se as cuidadoras desse trabalho.

Wanderley et al. (1998) atribui duas categorias para os cuidadores:

a) os cuidadores remunerados: que são aqueles que estabelecem vínculos profissionais, para exercer assim, a atividade de cuidar. Nesse caso, o cuidador é um prestador de serviços pessoais;

b) os cuidadores voluntários: são aqueles que tendo uma relação familiar, de amizade ou vizinhança, assumem os cuidados de um dependente. Esse cuidador emergiu da própria

rede de solidariedade familiar e comunitária, voltada para uma perspectiva de responsabilidade social mais ampla que é o caso das cuidadoras desse estudo.

No que diz respeito aos cuidadores remunerados, há outro tipo de dinâmica, fundamentada na possibilidade de escolha do perfil do cuidador, considerado o perfil do dependente, e respeitando os critérios de quem contrata os serviços.

O ato de cuidar do outro está fundamentado em valores tomados pelos seres humanos como naturais, se expressando no modo como se relacionam entre si. Foge à apreensão do senso comum que as relações humanas, entre elas o ato de cuidar, são apropriações histórico-culturais, onde a existência é portanto, processual e passível de transformação (KARSCH, 1998).

Ainda de acordo com a autora acima a ausência de informações sobre a doença e os cuidados pessoais, até mesmo na alta hospitalar, interferem na maneira como o cuidador já fragilizado, inseguro e solitário irá se apresentar para o familiar dependente. Os cuidados oferecidos terão que ser criados e elaborados por quem os assume. É na elaboração e na invenção desse cuidar que o cuidador vai se definindo e redefinindo, apresentando-se mais seguro no seu fazer e na sua tarefa de cuidar.

Nessa ação que é o cuidar é necessário considerar, especialmente, as necessidades das crianças deficientes, bem como, de seus cuidadores que, quando observadas, avaliadas, ouvidas e respeitadas, podem dar importantes indícios sobre a qualidade do cuidado e da saúde que ambos estão recebendo. Sendo assim, é possível que o cuidado prestado também proporcione tanto ao cuidador quanto a criança deficiente a promoção da saúde, dessa forma, surge à necessidade de pesquisar e estudar também de forma ampliada sobre a saúde dessa pessoa que cuida- o cuidador.





## **2.1 OBJETIVO GERAL**

Avaliar a Saúde Mental dos cuidadores de crianças deficientes praticantes de Equoterapia e sua relação com elementos psicossociais.

## **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Caracterizar os participantes e entender sua dinâmica quotidiana;
- Identificar a severidade da ausência de Saúde Mental segundo os cinco fatores do QSG-60: fator 1- Stress Psíquico, fator 2- Desejo de morte, fator 3- Falta de confiança na própria capacidade de desempenho, fator 4- Distúrbios do sono, fator 5- Distúrbios Psicossomáticos, além do fator Total;
- Verificar possíveis relações entre os ganhos das crianças e aquisições percebidas pelos cuidadores com aspectos favoráveis a sua Saúde.



Método é como uma fórmula organizada que conduz a certo resultado, processo ou técnica de ensino, maneira de agir, de proceder (FERREIRA, 2001). Assim, cada pesquisa possui um tema diferente, objetivos diferentes e também métodos diferentes, possibilitando que estudo e pesquisa possam ser construídos por diferentes reflexões e condições históricas.

Este estudo a partir da abordagem qualitativa, exploratória descritiva, busca avaliar a Saúde Mental de cuidadores de crianças atendidas na Equoterapia e sua relação com elementos psicossociais. Entende-se que o viés qualitativo, nesse caso, é o que melhor serve para a análise das percepções e vivências subjetivas dos cuidadores entrevistados. Conforme destaca Chizzotti (1998), essa modalidade metodológica prioriza a consideração dos aspectos singulares e complexos da vida humana, remetendo aos significados que os indivíduos dão às suas ações e relações. Gil (1994) aponta que o caráter exploratório de um estudo visa de modo geral o fato investigado, já o descritivo tem por objetivo descrever as características da população.

A pesquisa qualitativa não procura enumerar e/ ou medir os eventos estudados, envolve a obtenção de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos pelo contato direto do pesquisador com a situação estudada, procurando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, ou seja, dos participantes da situação em estudo (GODOY, 1995).

De acordo com Minayo e Sanches (1993) a pesquisa qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões, adequando-se à investigação de fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de grupos mais ou menos delimitados em extensão e capazes de ser abrangidos intensamente.

As técnicas qualitativas caracterizam-se por fundamentar-se em pressupostos contrários ao modelo experimental de pesquisa, molde típico das ciências naturais, já que os fenômenos humanos devem ser investigados de modo diferente dos fenômenos da natureza, sendo a investigação qualitativa um processo que buscará viabilizar a compreensão dos significados inerentes à condição humana (MORANO, 2001).

### **3.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Participaram deste estudo cinco cuidadoras de crianças que praticam Equoterapia no PROEQUO-UCDB/Acrissul no município de Campo Grande-MS, que aceitaram participar da pesquisa. Para resguardar as identidades das cuidadoras e das crianças, seus nomes foram substituídos por códigos, sendo usado C1 para a primeira entrevistada cuidadora, C2 para a

segunda entrevistada cuidadora e assim sucessivamente até C5 para a quinta entrevistada cuidadora. As crianças receberam os nomes fictícios de: Carol, Luiz, Rebeca, Bruna e Lucas.

### **3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO**

Ser cuidadoras de crianças com idade compreendida entre 1 e 7 anos que praticassem Equoterapia no PROEQUO-UCDB/Acrissul e que aceitassem expressamente participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), conforme (APÊNDICE B).

### **3.3 RECURSOS HUMANOS E MATERIAIS**

A coleta de dados foi realizada pela Psicóloga pesquisadora deste estudo. Utilizou-se os seguintes materiais: caneta, lápis, papel, gravador e pilha.

### **3.4 INSTRUMENTOS**

Para a coleta de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos:

#### **3.4.1 ENTREVISTA GRAVADA COM 40 QUESTÕES ABERTAS E FECHADAS**

Para nortear a entrevista foi elaborado um roteiro com 40 questões (abertas e fechadas) direcionado especificamente para os cuidadores, composto por cinco categorias prévias que possibilitam explorar atividades e perspectivas do sujeito com relação a sua Saúde Mental, tais como: A- Dados sócio-demográficos e ocupacionais, B- Conhecimentos e percepções sobre o processo de cuidar, C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental, D- Conhecimentos sobre o processo da Equoterapia e E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia (APÊNDICE A).

#### **3.4.2 QUESTIONÁRIO DE SAÚDE GERAL DE GOLDBERG (QSG-60)**

Este questionário foi construído por Goldberg (1972) com o intuito de identificar a severidade de distúrbios psiquiátricos menores.

O QSG-60 foi desenvolvido para a avaliação da severidade da ausência de transtorno psiquiátrico do respondente e dos níveis de Saúde Mental (auto-percebida ou grupos de risco), a efetividade de medidas de promoção da saúde ou proteção de enfermidades, e também para a associação da Saúde Mental com alguns elementos psicossociais e indicadores de saúde objetiva destes (PASQUALLI et al., 1996; PADILLA et al., 1984).

Segundo Pasqualli et al. (1996), o QSG-60, por ser um instrumento auto aplicável, apresenta algumas vantagens com relação ao diagnóstico clínico subjetivo: um grande número de sujeitos pode ser investigado de uma só vez, usa-se apenas lápis e papel para respondê-lo, garantindo menor demanda de tempo e dinheiro; não apresenta problemas de variação quando se utilizam diferentes entrevistadores, já que a pessoa que os apura não tem que fazer julgamentos subjetivos.

Sua tradução foi realizada por Giglio (1976) e a validação brasileira utilizada no presente estudo foi realizada por Pasqualli et al. (1996).

O QSG-60 contém 60 itens sobre sintomas psiquiátricos não psicóticos, apresentados em um folheto e respondidos em uma escala de quatro pontos do tipo *Likert*. Existem três maneiras de se pontuar o QSG-60: (a) apuração padrão: dar aos pontos 1 e 2 da escala o valor 0 e aos pontos 3 e 4 o valor 1, resultando num escore máximo de 60 pontos; (b) sistema de *Likert*: manter a escala de quatro pontos (1, 2, 3 e 4), (c) ou transformá-la em 0, 1, 2, e 3 e somar os escores obtidos em cada item. Este segundo método foi utilizado no presente estudo.

Os fatores do QSG e seu respectivo conteúdo são expostos a seguir (PASQUALLI et al., 1996):

- a) Fator 1: Stress Psíquico - seus itens destacam experiências de tensão, irritação, impaciência e cansaço;
- b) Fator 2: Desejo de morte - evidencia basicamente a vontade de acabar com a própria vida, sem sentido e sem perspectivas, ligado a depressão;
- c) Fator 3: Desconfiança no próprio desempenho (auto-eficácia) - constitui itens que expressam a consistência de ser capaz de realizar as tarefas diárias de forma satisfatória;
- d) Fator 4: Distúrbio do sono - são itens que se referem a problemas relativos ao sono, como insônia e pesadelos;

e) Fator 5: Distúrbios psicossomáticos – são os itens que expressam problemas de ordem orgânica, vistos como sentir-se mal de saúde, dores de cabeça, fraqueza e calafrios.

O fator geral (6) faz referência à severidade da ausência de Saúde Mental ou da presença de Transtorno Mental. Sua interpretação é analisada da seguinte forma: quanto maior for seu escore, maior será o nível de distúrbios psiquiátricos. O ponto de corte para sintomático versus não sintomático dos dados normativos situa-se em 3/4 pontos; no sistema Likert, 39/40 (na escala 0, 1, 2 e 3) ou 52/53 pontos (na escala 1, 2, 3 e 4).

O Questionário de Saúde Geral (QSG-60) acima apresentado não poderá ser anexado por se tratar de um teste psicológico de uso exclusivo do profissional (Psicólogo), respaldado por meio da Resolução n.002, de 24 de março de 2003 (BRASIL, 2003). É um teste que estar disponibilizado para Pesquisa, embora não faça diagnósticos, ele é instrumento objetivo e confiável, que sinaliza a presença de sofrimento psicológico digno de investigação mais profunda (WAGNER et al., 2012).

### **3.5 PROCEDIMENTOS, ASPECTOS ÉTICOS E LÓCUS DA PESQUISA**

O primeiro contato para autorização deste estudo foi feito por meio de uma visita à Coordenação do PROEQUO-UCDB/Acrissul de Campo Grande, MS, localizado nas instalações do Parque de Exposição Laucídio Coelho.

Após a apresentação do projeto e autorização da Coordenação, a pesquisadora dirigiu-se ao PROEQUO-UCDB/Acrissul e acessou os prontuários das crianças que participavam do programa. Foram selecionadas aleatoriamente nove crianças com idade compreendida entre 1 e 7 anos, visando um melhor enquadramento dentro dos critérios de inclusão e por se tratar de crianças que demandam um cuidado maior, como foi explicado na Introdução. Após essa seleção foi feito um contato telefônico com os cuidadores dessas crianças e aguardou-se que estes chegassem ao PROEQUO-UCDB/Acrissul, para, então, explicar-lhes sobre a pesquisa. A pesquisadora informou-lhes que após a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa entraria em contato novamente com os interessados para que fosse agendado dia, local e horário para a realização da coleta de dados.

Em seguida, o estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB) no dia 4 de novembro de 2013. Este projeto foi aprovado por esse Comitê de Ética em 05 de dezembro de 2013, sob o parecer

consubstanciado número 481.055 (ANEXO A). Com a aprovação pelo CEP, foi feito o segundo contato telefônico com os nove cuidadores das crianças anteriormente selecionadas, sendo que apenas cinco destes se propuseram a participar da pesquisa. Nessa oportunidade foi agendado dia, hora e local para o início de coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada individualmente, na residência de quatro das participantes e em um Shopping da cidade de Campo Grande, MS (a pedido de uma das participantes, pois o local público lhe assegurava confiança e conforto por não conhecer pessoalmente a pesquisadora). Foi escolhido em comum acordo entre pesquisador e participante o local mais silencioso e arejado, para que fosse possível ter um espaço adequado para a aplicação dos instrumentos de coleta de dados. O período de coleta de dados correspondeu a 5 e 6 de dezembro de 2013. O tempo de cada entrevista variou entre 2 horas e 30 minutos e 3 horas. Os dois instrumentos de coleta de dados foram aplicados no mesmo dia pela própria pesquisadora. Na aplicação dos instrumentos cada cuidadora foi informada novamente sobre o tema: “Cuidando de quem cuida: avaliação da Saúde Mental dos cuidadores de crianças em Equoterapia.” Na seqüência foram esclarecidos os objetivos do estudo e em seguida cada participante recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE B), que estava em duas vias, uma via deveria ficar com o participante e a outra deveria ser assinada e entregue a pesquisadora que informou dos procedimentos adotados, a fim de que os mesmos pudessem tomar sua decisão em participar do estudo de forma esclarecida e sem constrangimentos.

Quanto aos questionários, foi explicado a cada participante:

- 1) que todas as perguntas deveriam ser respondidas,
- 2) que a entrevista seria gravada pela pesquisadora e transcrita posteriormente para uma melhor análise das falas,
- 3) que no Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG-60) a resposta deveria corresponder à situação atual do cuidador.

Na aplicação dos instrumentos primeiramente foi feito uma entrevista gravada (autorizada por cada participante no TCLE) baseada no formulário com 40 perguntas abertas e fechadas, composto por cinco categorias que exploraram as atividades e perspectivas com relação a sua Saúde Mental, tais como: dados sócio demográficos e ocupacionais, conhecimentos e percepções sobre o processo Cuidar, conhecimentos e percepções sobre a Saúde Geral e Mental, conhecimentos sobre o processo da Equoterapia e conhecimento do

cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia. Sendo assim, a entrevista gravada possibilitou garantir o máximo de fidedignidade das falas das cuidadoras entrevistadas. Em seguida, foi aplicado o Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG-60).

Como se tratou de uma pesquisa de baixo perfil invasivo e instrumentos autoaplicáveis, não houve riscos para os participantes.

Para a viabilização desta pesquisa seguiu-se as orientações estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas com seres humanos por meio da resolução CNS/ 466, 2012.

Explicações sobre a seleção dos participantes, sigilo, objetivos, devolutiva da pesquisa e desistências, bem como, o esclarecimento de eventuais dúvidas foram oferecidas a cada cuidadora, para, então, seguir-se a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

### **3.6 ANÁLISE DOS RESULTADOS**

Foi realizada a análise qualitativa dos dados obtidos. As entrevistas foram transcritas na íntegra (APENDICE C) e após esse procedimento foi feita uma leitura criteriosa da fala de cada cuidadora e assim, comparadas com o resultado do Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG-60) que identifica a severidade da ausência de SM segundo os cinco fatores: fator 1- Stress Psíquico, fator 2- Desejo de morte, fator 3- Falta de confiança na própria capacidade de desempenho, fator 4- Distúrbios do sono, fator 5- Distúrbios Psicossomáticos, além do fator geral, para identificar e entender as repercussões entre os ganhos e aquisições do dia-a-dia das cuidadoras relatadas por elas próprias, causadas pela prática da Equoterapia e que possam implicar diretamente na SM das participantes.

Os dados da entrevista com questões abertas e fechadas serão apresentados em categorias, divididas de acordo com os conteúdos encontrados nas transcrições que possibilitarão uma maior reflexão e aprofundamento acerca da Saúde Mental das Cuidadoras. As categorias são: A- Dados sócio-demográficos e ocupacionais; B- Conhecimentos e percepções sobre o processo Cuidar; C- Conhecimentos e percepções sobre a Saúde Geral e Mental; D- Conhecimentos sobre o processo da Equoterapia e por fim, E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia.

Fragmentos das falas coletadas durante a entrevista foram utilizados para esclarecer a discussão e demonstrar os aspectos mais importantes.







Nesta primeira categoria dos resultados e discussão apresenta-se primeiramente os dados sócio-demográficos e ocupacionais e mais adiante o resultado do QSG-60 em forma de tabela:

TABELA 2 - Dados sócio-demográficos e ocupacionais das cuidadoras entrevistadas e caracterização das respectivas crianças

Cuidador									Criança		
Cuidador	Idade (anos)	Sexo	Estado Civil	Escolaridade	Formação	Ocupação	Tempo que é cuidador	Parentesco com a criança	Idade	Sexo	Diagnóstico
C1	39	Feminino	solteira	Pós Graduada	Educação Física	Professora de Academia	2 anos e 6 meses	Tia / madrinha	2 anos e 6 meses	Feminino	Paralisia Cerebral
C2	43	Feminino	Casada	Superior Completo	Bacharel em Turismo	Do lar	4 anos	Mãe	4 anos	Masculino	Paralisia Cerebral
C3	44	Feminino	Casada	Ensino Médio Completo	-	Do lar	1 ano e 10 meses	Mãe	1 ano e 10 meses	Feminino	Síndrome de Down
C4	30	Feminino	Casada	Ensino Médio Completo	-	Do lar	2 anos e 11 meses	Mãe	2 anos e 11 meses	Feminino	Paralisia Cerebral
C5	43	Feminino	Divorciada	Superior Completo	Psicóloga	Do lar	3 anos e 11 meses	Mãe	3 anos e 11 meses	Masculino	Autismo

Fonte: DADOS DA PESQUISA DE CAMPO, 2013.

Segue a discussão da tabela para uma melhor compreensão da composição do discurso das cuidadoras:

### **Categoria A – Dados sócio-demográficos e ocupacionais**

**A Cuidadora 1 (C1)**, tem 39 anos, é do sexo feminino, solteira e graduada em Educação Física, tendo como ocupação o cargo de professora de uma academia. O parentesco que possui com a criança que cuida é o de tia e madrinha. Pratica musculação como atividade física (já que seu trabalho na academia lhe permite praticar tal atividade) e diz não ter nenhum problema de saúde. Afirma dormir em média 06 horas por dia. Sua renda familiar é compreendida entre dois salários mínimos. Diz ser católica praticante e não possui filhos. Em sua residência moram 07 pessoas (cuidadora, mãe da cuidadora, pai da cuidadora, tia da cuidadora, o irmão da cuidadora que é o pai da criança, a criança e uma prima da criança). Há 02 anos e meio exerce o papel de cuidadora e relata ser a primeira a exercer o cuidar na sua família, embora a avó, avô e pai da criança também realizem cuidados a esta. Diz ter assumido o papel de cuidadora devido um acidente de moto que o irmão sofreu (pai da criança), fato que ocasionou na separação do casal (os pais da criança) e devido ser madrinha assumiu a responsabilidade dos cuidados com o Bebê que na época tinha apenas 51 dias de vida. Afirma não possuir nenhum contato com a mãe da criança desde a separação do casal.

A criança que C1 cuida, é do sexo feminino, a qual se chamará Carol (nome fictício), tem 2 anos e 6 meses e foi diagnosticada com Paralisia Cerebral (PC), logo após seu nascimento. Pratica Equoterapia há 6 meses no PROEQUO-UCDB.

**A Cuidadora 2 (C2)** desta pesquisa tem 43 anos, é do sexo feminino, casada e graduada em Turismo. O parentesco que possui com a criança que cuida é o de mãe. Não pratica atividade física e diz não ter nenhum problema de saúde. Afirma dormir em média 07 horas por dia. Sua renda familiar é compreendida entre dois e três salários mínimos. Diz ser católica praticante e possui dois filhos. Em sua residência moram quatro pessoas (a cuidadora, esposo - pai da criança, a criança e o irmão gêmeo da criança). Há quatro anos exerce o papel de cuidadora e relata que na sua família existem outros cuidadores, como por exemplo, sua mãe e uma cunhada.

A criança que C2 cuida, é do sexo masculino, o qual se chamará Luís (nome fictício), tem 4 anos de idade e foi diagnosticado com Paralisia Cerebral (PC) após 06 meses do seu nascimento. Pratica Equoterapia há 7 meses no PROEQUO-UCDB.

**A Cuidadora 3 (C3)** desta pesquisa tem 44 anos, é do sexo feminino, casada e possui o Ensino Médio Completo. O parentesco que tem com a criança que cuida é o de mãe. Não pratica atividade física e diz não ter nenhum problema de saúde. Afirma dormir em média 07 horas por dia. Sua renda familiar é compreendida acima de cinco salários mínimos. Diz ser evangélica praticante e possui dois filhos. Em sua residência moram quatro pessoas (a cuidadora, esposo da cuidadora - pai da criança, irmã mais velha da criança - filha do casal). Há 1 ano e 10 meses exerce o papel de cuidadora e relata que na sua família é a primeira pessoa a praticar o cuidado.

A criança que C3 cuida é do sexo feminino, a qual se chamará Rebeca (nome fictício) tem 1 ano e 10 meses de idade e foi diagnosticada com Síndrome de Down logo após o seu nascimento. Pratica Equoterapia há 04 meses no PROEQUO-UCDB.

**A Cuidadora 4 (C4)** desta pesquisa tem 30 anos, é do sexo feminino, casada e possui o Ensino Médio Completo. O parentesco que tem com a criança que cuida é o de mãe. Não pratica atividade física e diz não ter nenhum problema de saúde. Afirma dormir em média 06 horas por dia. Sua renda familiar é compreendida entre três salários mínimos. Diz ser católica praticante e possui dois filhos. Em sua residência moram quatro pessoas (a cuidadora, esposo da cuidadora - pai da criança, a criança e uma irmã mais velha da criança também filha do

casal). Há 2 anos e 11 meses exerce o papel de cuidadora e relata que na sua família existem outras pessoas a praticar o cuidado.

A criança que C4 cuida é do sexo feminino, a qual se chamará Bruna (nome fictício), possui 2 anos e 11 meses de idade, e foi diagnosticada com Paralisia Cerebral logo após o seu nascimento, pratica Equoterapia há 7 meses no PROEQUO-UCDB.

**A Cuidadora 5 (C5)** desta pesquisa tem 43 anos, é do sexo feminino, divorciada, embora more na mesma casa do pai da criança. É graduada em Psicologia e o parentesco que possui com a criança que cuida é o de mãe. Não pratica atividade física e diz ter como problema de saúde enxaqueca e hipoglicemia (distúrbio provocado pela baixa concentração de glicose no sangue). Afirma dormir em média 06 horas por dia. Sua renda familiar é compreendida entre quatro a cinco salários mínimos. Diz ser espírita praticante e possui dois filhos. Em sua residência moram quatro pessoas (a cuidadora, o pai da criança, a criança e uma filha mais nova do casal). Há 3 anos e 11 meses exerce o papel de cuidadora e relata que é a primeira cuidadora em sua família.

A criança que C5 cuida, é do sexo masculino, o qual chamará Lucas, possui 3 anos e 11 meses de idade e foi diagnosticado com Autismo após 3 anos de nascido. Pratica Equoterapia há 9 meses em dois lugares distintos: Polícia Militar e PROEQUO-UCDB.

É importante destacar que a maioria das cuidadoras tem como ocupação o trabalho na sua própria casa, ou seja, descrevem como sendo sua profissão de trabalho Donas de Casa ou Do lar. Quando questionadas aonde trabalhavam quatro das entrevistadas responderam que suas ocupações se limitavam ao trabalho doméstico em suas próprias residências. Esse dado alerta para se pensar na questão de gênero e trabalho e nesse sentido Bourdieu (2003) aponta para o importante fato de que as mulheres se construíram como as principais trabalhadoras domésticas, em atividades tanto manuais, quanto artesanais.

Isso expõe a relevância de pensar segundo Marcon e Elsen (2006) que embora os papéis prescritos para a atuação da mulher no interior da família tenham se transformado e modificado, devido principalmente à sua inserção crescente no mercado de trabalho, trata-se mais de uma ampliação de papéis assumidos pela mulher do que de uma mudança propriamente dita, uma vez que ela assumiu novos papéis profissionais, mas não deixou de realizar uma série de funções dentro de casa, as quais de certa forma garantem o funcionamento e a própria existência e manutenção da família.

Corroborando os achados desse estudo nesse aspecto, Laham (2003) e Euzébio (2005) dão destaque para o fato de que os homens participam do cuidado de uma forma secundária, através de ajuda material ou em trabalhos externos, como o transporte do paciente e pagamento de contas.

É relevante pontuar também nesse mesmo contexto de gênero que as cinco cuidadoras são do sexo feminino. De acordo com Ospina e Soto (2001) o cuidado encontra-se na própria origem da história das mulheres, assegurando a manutenção e continuidade da vida, visto que, em todas as sociedades do mundo, as mulheres desenvolveram cuidados principalmente relacionados ao corpo e à alimentação, além de ser o membro que cuida dos outros nos mais diversos eventos da vida.

Feito essas considerações da primeira tabela, a segunda traz o resultado do QSG-60 de cada cuidadora, para uma melhor compreensão e visualização de seus 6 fatores:

Cuidador	Fatores					
	F1	F2	F3	F4	F5	SG
	Stress Psíquico	Desejo de morte	Falta de confiança na própria capacidade de desempenho	Distúrbios do sono	Distúrbios Psiconssomáticos	Fator Geral
C1	35%	43%	5%	15%	20%	8%
C2	47%	40%	34%	* 65%	40%	** 53%
C3	7%	43%	50%	15%	30%	15%
C4	44%	40%	15%	19%	*** 55%	36%
C5	24%	40%	30%	55%	40%	22%

Fonte: DADOS DA PESQUISA DE CAMPO (2013).

- \* Apresentou percentil considerado de alerta, podendo desenvolver problemas relacionados ao sono (insônia e pesadelos).
- \*\* Apresentou percentil situado na linha considerada limítrofe de alerta da saúde.
- \*\*\* Apresentou percentil considerado de alerta, podendo desenvolver problemas como de ordem orgânica (dores de cabeça, fraqueza, calafrios e sentir-se mal de saúde).

**Cuidadora 1-** No fator 1 que diz respeito ao Stress Psíquico, C1 apresentou o percentil de 35% o que representa que neste fator as suas experiências de tensão, irritação, impaciência, cansaço e sobrecarga estão em um nível considerado bom.

No fator 2 que se relaciona com o desejo de morte, C1 apresentou o percentil mais alto de todos, 43%, ainda considerado bom estando ainda abaixo do grau de alerta.

No fator 3 que diz respeito a desconfiança e desempenho, C1 apresentou o percentil mais baixo de todos, 5%, o que também é considerado como bom, demonstrando ser capaz de desempenhar e realizar tarefas diárias de forma bem satisfatória.

No fator 4 que fala dos distúrbios do sono, C1 apresentou percentil de 15%, considerado bom, no que se refere a problemas tais como insônia e pesadelos.

No fator 5 que fala dos distúrbios psicossomáticos, C1 apresentou percentil de 20%, também dentro do que é considerado bom não apresentando significativamente problemas de ordem orgânica, tais como dores de cabeça, fraqueza, calafrios e sentindo-se mal de saúde.

Por fim, no fator Geral que se refere à severidade da ausência de Saúde Mental teve como percentil 8%, caracterizando assim que C1 possui uma boa Saúde Geral. A Saúde Geral de C1 segundo o QSG-60 pode ser considerada como boa, pois apresenta um índice abaixo de 10% da severidade da ausência de Saúde Mental (SM).

**Cuidadora 2-** No fator 1 que diz respeito ao Stress Psíquico, C2 apresentou o percentil de 47% o que representa que neste fator as suas experiências de tensão, irritação, impaciência, cansaço e sobrecarga estão em um nível considerado bom mas próximo ao seu limite de alerta.

No fator 2 que se relaciona com o desejo de morte, C2 apresentou o percentil de 40%, considerado bom no que diz respeito ao desejo de acabar com a própria vida.

No fator 3 que diz respeito a desconfiança e desempenho, C2 apresentou o percentil mais baixo de todos, 34%, o que também é considerado como bom, demonstrando ser capaz de desempenhar e realizar tarefas diárias de forma bem satisfatória.

No fator 4 que fala dos distúrbios do sono, C2 apresentou percentil mais alto de todos, **65%**, considerado como de alerta, podendo desenvolver significativamente problemas relacionados ao sono como insônia e pesadelos.

No fator 5 que fala dos distúrbios psicossomáticos, C2 apresentou percentil de 40%, também dentro do que é considerado bom não apresentando expressivamente problemas de ordem orgânica, tais como dores de cabeça, fraqueza, calafrios e sentindo-se mal de saúde.

Por fim, no fator Geral que se refere à severidade da ausência de Saúde Mental teve como percentil **53%**, caracterizando assim que C2 possui uma boa Saúde Geral, embora esteja situada na linha que indica boa saúde, está no limítrofe para alerta da saúde. A Saúde

Geral de C2 segundo o QSG-60 pode ser considerada como de alerta, pois apresenta um percentil de 53% da severidade da ausência de Saúde Mental (SM).

**Cuidadora 3-** No fator 1 que diz respeito ao Stress Psíquico, C3 apresentou o percentil mais baixo de todos, 7%, o que representa que neste fator as suas experiências de tensão, irritação, impaciência, cansaço e sobrecarga estão em um nível considerado bom.

No fator 2 que se relaciona com o desejo de morte, C3 apresentou o percentil de 43%, considerado bom no que diz respeito ao desejo de acabar com a própria vida.

No fator 3 que diz respeito a desconfiança e desempenho, C3 apresentou o percentil mais alto de todos, 50%, o que já é considerado entre bom e alerta, demonstrando ser capaz de desenvolver dificuldades no desempenho e realização das tarefas diárias.

No fator 4 que fala dos distúrbios do sono, C3 apresentou percentil 15%, considerado como bom, no que diz respeito a não estar desenvolvendo problemas relacionados ao sono como insônia e pesadelos.

No fator 5 que fala dos distúrbios psicossomáticos, C3 apresentou percentil de 30%, também dentro do que é considerado bom não apresentando expressivamente problemas de ordem orgânica, tais como dores de cabeça, fraqueza, calafrios e sentindo-se mal de saúde.

Por fim, no fator Geral que se refere à severidade da ausência de Saúde Mental teve como percentil 15%, caracterizando assim que C3 possui uma boa Saúde Geral. A Saúde Geral de C3 segundo o QSG-60 pode ser considerada como boa, pois apresenta um percentil de 15% da severidade da ausência de Saúde Mental (SM).

**Cuidadora 4-** No fator 1 que diz respeito ao Stress Psíquico, C4 apresentou o percentil de 44% o que representa que neste fator as suas experiências de tensão, irritação, impaciência, cansaço e sobrecarga estão em um nível considerado bom.

No fator 2 que se relaciona com o desejo de morte, C4 apresentou o percentil de 40%, considerado bom no que diz respeito ao desejo de acabar com a própria vida.

No fator 3 que diz respeito a desconfiança e desempenho, C4 apresentou o percentil mais baixo de todos, 15%, o que é considerado bom, demonstrando ser capaz de desempenhar e realizar muito bem as tarefas diárias.



No fator 4 que fala dos distúrbios do sono, C4 apresentou percentil 19%, considerado como bom, no que diz respeito a não estar desenvolvendo problemas relacionados ao sono como insônia e pesadelos.

No fator 5 que fala dos distúrbios psicossomáticos, C4 apresentou percentil mais alto de todos, **55%**, dentro do que é considerado alerta podendo apresentar expressivamente problemas de ordem orgânica, tais como dores de cabeça, fraqueza, calafrios e sentindo-se mal de saúde.

Por fim, no fator Geral que se refere à severidade da ausência de Saúde Mental teve como percentil 36%, caracterizando assim que C4 possui uma boa Saúde Geral. A Saúde Geral de C4 segundo o QSG-60 pode ser considerada como boa, pois apresenta um percentil de 36% da severidade da falta da ausência de Saúde Mental (SM).

**Cuidadora 5-** No fator 1 que diz respeito ao Stress Psíquico, C5 apresentou o percentil mais baixo de todos, 24%, o que representa que neste fator as suas experiências de tensão, irritação, impaciência, cansaço e sobrecarga estão em um nível considerado bom.

No fator 2 que se relaciona com o desejo de morte, C5 apresentou o percentil de 40%, considerado bom no que diz respeito ao desejo de acabar com a própria vida.

No fator 3 que diz respeito a desconfiança e desempenho, C5 apresentou o percentil de 30% o que é considerado bom, demonstrando ser capaz de desempenhar e realizar muito bem as tarefas diárias.

No fator 4 que fala dos distúrbios do sono, C5 apresentou percentil mais alto de todos, 55%, considerado como de alerta, no que diz respeito a estar desenvolvendo problemas relacionados ao sono como insônia e pesadelos.

No fator 5 que fala dos distúrbios psicossomáticos, C5 apresentou percentil de 40%, dentro do que é considerado bom não apresentando expressivamente problemas de ordem orgânica, tais como dores de cabeça, fraqueza, calafrios e sentindo-se mal de saúde.

Por fim, no fator Geral que se refere à severidade da ausência de Saúde Mental teve como percentil 22%, caracterizando assim que C5 possui uma boa Saúde Geral. A Saúde Geral de C5 segundo o QSG-60 pode ser considerada como boa, pois apresenta um percentil de 22% da severidade da ausência de Saúde Mental (SM).

No contexto geral dos dados obtidos do QSG-60 nesta pesquisa, observa-se que os resultados não apontam para um prejuízo considerável na Saúde Mental dessas cuidadoras.

Isso talvez possa reafirmar a discussão proposta por Fleck e col. (1999), de que a qualidade da vida do indivíduo depende da percepção que o mesmo vai construindo e estruturando seus arranjos na vida, no contexto cultural e dos valores adquiridos, e isso tem a ver com o tempo e com o acúmulo de experiências do sujeito.

Nessa mesma linha de pensamento, alguns autores justificam que o desenvolvimento de transtornos mentais está associado diretamente à forma pela qual o sujeito elabora e interpreta os eventos, indicando assim, que a vulnerabilidade a eventos estressores também estará associado a transtorno mental (BECK et al., 1982; FREEMAN et al., 1989; GUIC; BILBAO; BERTIM, 2002; VINDEL et al., 2012).

Após o resultado por meio do QSG-60 segue abaixo fragmentos das falas das entrevistadas nas demais categorias:

### **Categoria B - Conhecimentos e percepções sobre o processo Cuidar**

Constatou-se nesta categoria que a função do cuidar não foi uma escolha propriamente feita, pois as cuidadoras já tiveram essa responsabilidade de cuidar desde quando as crianças foram diagnosticadas com as respectivas síndromes. A falta de condições financeiras ou de uma terceira pessoa para cuidar da criança surge como os principais motivos para essa escolha “forçada” do cuidar, não significando, porém que a atividade se torna árdua, ao contrário, como se verá adiante, as cuidadoras gostam e se sentem bem cuidando e acompanhando a vida da criança de forma integral:

*“... Eu sou madrinha também, e eu e meu irmão somos, como ela não tem mãe, a madrinha passa a ser a mãe ne?! Então ela dorme comigo, já está me chamando de mãe também, por isso que eu fiquei com essa responsabilidade”(C1)*

Bowlby (2002, p. 380) cita ainda que “[...] desde que uma figura substituta se comporte de um modo maternal em relação a um bebê, este a tratará da mesma maneira que uma outra criança trataria sua mãe natural”. Corrobora-se com essa passagem quando C1 verbaliza “[...] Então ela dorme comigo, já está me chamando de mãe também”.

Segundo Floriani e Schramm (2006), a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, na maioria das vezes é uma expressão de um desejo do paciente, ou até mesmo falta de outra opção, quando ocorre de modo inesperado

para um familiar que, ao se sentir responsável por aquela pessoa, assume todos os cuidados, mesmo que não se reconheça como cuidador.

*“... Muita responsabilidade! Quando as crianças nasceram eu achei que não ia ter competência para cuidar, eu achava que eu não estava preparada, eu achava que tinha que ter muita responsabilidade, muita determinação, muito carinho, muito amor! E eu me esforço em todos os aspectos para transmitir uma coisa legal para os dois, mas tem que ter muita responsabilidade”! (C2)*

Mendes (1995), afirma que a decisão de assumir os cuidados em geral é consciente, e seus estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certas regras refletidas em quatro fatores: a) parentesco, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; b) gênero, com predominância da mulher; c) proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados; d) e proximidade afetiva, destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

*“... A minha filha tem 1 ano e 9 meses, ela nasceu em 3 de janeiro, então desde esse tempo eu cuido dela, sou a responsável por ela, que faz as coisas com ela, faço tudo, terapias, médico, tudo eu”. (C3)*

*“... Quando a Bruna nasceu”. (C4)*

*“... Quando ele nasceu, quando nós nos casamos nós decidimos que iríamos ter 2 filhos e que se tudo desse certo, um perto do outro e que quando o primeiro nascesse eu iria parar de trabalhar e ficaria na função de mãe até o último completar 7 anos, depois disso ia ver o que fazer da vida”. (C5)*

As falas representam que a condição de serem mãe ou se sentirem mãe teve influência direta na função de se tornarem cuidadoras. Estudos feitos por Costa (2002) e Furlan, Ferriani e Gomes (2003) também constataram que a mãe é quem assume sozinha a rotina dos retornos ambulatoriais, internações, cuidados, horário dos remédios e intercorrências.

Quando questionadas sobre quem cuida da criança quando as cuidadoras adoecem as respostas foram as seguintes:

*“... Por enquanto eu estou bem”! (C1)*

*“...(Risos) Nesse caso, que é muito raro eu adoecer, quem cuida é o pai das crianças!”. (C2)*

*“...Olha até o momento eu não adoeci, mas se precisar é o meu esposo. Ele toma os cuidados com ela.” (C3)*

*“...Olha, o meu marido e minha menina, os dois se revezam, é como eu sempre falo: eu não posso me dar o luxo de ficar doente porque eu não tenho familiares aqui, eu falo que é eu e ele, ele e eu”. (C4)*

Nesse sentido, a família corresponde a uma instituição que desempenha uma influência significativa durante todo o processo de desenvolvimento do indivíduo, sendo encarada, em via de regra, como um grupo que apresenta uma organização complexa e que está inserido em um contexto social mais amplo, mantendo com este constante interação (BIASOLI-ALVES, 2004).

*“... O pai dele”. (C5)*

Nas falas acima, se faz presente a figura paterna. É importante conhecer a importância desse pai, como ele colabora e participa no desenvolvimento dos seus filhos e no funcionamento familiar. Em seu estudo sobre família e socialização, Baruffi (2000 apud SILVA; AIELLO, 2009) sugere que o pai e a mãe possuem tarefas específicas e primordiais no processo de desenvolvimento do indivíduo em direção à independência. Nesse sentido, o pai seria uma figura importante para o desenvolvimento psicoafetivo dos seus filhos, indo além do papel de provedor e mantenedor da família, permitindo assim através de sua dedicação e de sua atitude, torna-se referência na construção da personalidade dos filhos.

Corroborando essa idéia, Dessen e Braz (2000) salientaram a importância do pai para o funcionamento do núcleo familiar, visto que a adaptação e ajustamento ao nascimento de um filho dependem da complementaridade de papéis entre os pais no intercâmbio das interações e relações familiares mais amplas, incluindo, por exemplo, a divisão de tarefas domésticas, visto que o pai supra as deficiências naturais ocorridas no relacionamento da mãe com o filho.

A Literatura é escassa sobre estudos relacionados à figura paterna de crianças deficientes. Como apontam Silva e Aiello (2009), nas famílias de crianças com deficiência mental, o que se sabe sobre o papel do pai é muito pouco. Para Glat (1996), os estudos sobre o desenvolvimento dessas crianças ficam centralizados na mãe, assim como, nas informações dadas por esta, deixando a figura paterna em segundo plano. Pereira-Silva e Dessen (2003), em estudo sobre crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares, concluíram

que é de extrema importância a implementação de pesquisas que incluam o pai dessas crianças.

Embora o cuidador presente nessa pesquisa seja representado pela figura feminina, os relatos acima confirmam que os pais também realizam cuidados a essas crianças. Laham e Silva (2005) dão destaque para a figura do cuidador no sexo masculino, afirmando que nas poucas vezes que um filho, marido ou outros cuidadores homens assumem o cuidado, o empenho por parte destes é enorme, desfazendo-se o preconceito de que os homens são incapazes de cuidar tão bem quanto as mulheres.

Collet (2012) aponta que não existe outra maneira de perceber e dar sentido e significado ao cuidado, a não ser a partir da ação dos sujeitos envolvidos no processo. A responsabilidade de cuidar de uma criança que possui alguma deficiência pode acarretar no cuidador um desgaste físico e emocional, todavia, pelos relatos acima, as cuidadoras podem contar com o apoio familiar destacado também no papel do pai da criança.

Quanto às horas diárias e duração do cuidado, 03 cuidadoras no momento da entrevista, disseram dedicar cerca de 24 horas por dia a criança, ou seja, prestam todos os cuidados necessários durante o dia e a noite, assumindo ainda, as atividades relacionadas ao lar e aos outros filhos, o que gera muitas vezes uma falta de tempo para realizar suas tarefas pessoais. Esses dados são interessantes, já que cuidar de uma criança deficiente, muitas vezes sem apoio, é uma tarefa difícil que requer além de tempo, abdicar dos próprios anseios de vida, o que pode comprometer a saúde do cuidador, principalmente no caso deste estudo, onde as cuidadoras possuem ainda pouco tempo no papel de cuidador, variando entre 1ano/10 meses e 4 anos.

Esse processo é relatado nas falas das entrevistadas:

*“...O cuidado é o dia inteiro (risos) 24 horas, diuturnamente como diz minha mãe, desde que eles nasceram”! C2*

Nesse relato, o QSG-60 traz a confirmação de que no fator 4 que fala dos distúrbios do sono, C2 apresentou percentil mais alto de todos, 65%, considerado de alerta, podendo desenvolver significativamente problemas relacionados ao sono como insônia e pesadelos. Isso pode vir a ocorrer, devido o cuidado diário que C2 exerce, com poucas horas de descanso e sono.

*“... 24 horas, porque assim, de manhã ela vai pra creche, mas a tarde ela tá comigo... Geralmente ela tem a Equo, a Fisio, a T.O, a Fono, então ela tem várias coisas que ela faz durante a tarde... Ela dorme umas 21h, como ela tem problema no pulmão, bronquite asmática, quando ela não tá atacada ela dorme melhor, mas quando ela tá, aí fica a gente acordado até meia noite, mais de meia noite, sentada no sofá, só nós duas, às vezes meu marido e minha filha estão dormindo e tá nós duas lá, sentadas”. C4*

Brehaut et al. (2004) destaca para o fato de que é um desafio para os pais das crianças com PC controlar os problemas de saúde dos filhos além de manter as atividades do dia-a-dia, dessa forma, a demanda da família de crianças com PC é significativamente maior, necessitando participar ativamente do cuidado do filho.

Percebe-se que o cuidar estar presente o dia todo na opinião da entrevistada, para ela o tempo dedicado a criança significa estar presente, vivenciar o dia-a-dia da mesma, dedicar-se ao máximo seu tempo ao cuidado. Dessa forma ela experiêcia seu viver com o filho deficiente:

*“... Enquanto eu estiver acordada”! C5*

Esses dados também estão em consonância com os encontrados no estudo de Gonçalves (2002), no qual 57,9% dos participantes relataram que prestavam cuidados entre 18 e 24 horas diária. De acordo com esta autora, o fato de o cuidador prover cuidados por 24 horas ao dia a uma pessoa dependente pode ocasionar estresse social ao cuidador por levar ao afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos bem como da vida social. Nos estudos de Gonçalves et al. (2006) a maioria dos cuidadores se dedica de modo permanente, estando expostos a constantes riscos de adoecimento e sobrecarga.

Entende-se que a sobrecarga de cuidado com o outro é prejudicial até para a criança que é cuidada, uma vez que, se a cuidadora não está bem pelo fato de exercer um cuidado permanente e contínuo, não irá exercer seu papel de forma eficiente, se cansando mais rápido e esgotando o corpo físico e psiquicamente. Rates (2007) alerta que o cuidador se vê sobrecarregado fisicamente e isso torna sua saúde susceptível, pelo tempo que dedica à pessoa cuidada e pelo acúmulo de tarefas domésticas, no caso de cuidadoras, o que ocasiona conseqüentemente situações estressantes.

De acordo com os estudos de Rubira et al. (2012), a sobrecarga de cuidado compromete não só a Qualidade de Vida dos cuidadores de crianças com doenças crônicas, como também, podem levar aos pais descuidarem da própria saúde em decorrência dos

cuidados prestados a criança. Complementando esse posicionamento, Cardoso et al. (2012) afirmam que a sobrecarga relacionada ao cuidado, favorece diretamente o adoecimento do próprio cuidador, o qual chega a negligenciar o auto-cuidado a favor de cuidar do próximo.

O que se observa é que as cuidadoras na maioria das vezes negligenciam sua saúde em prol da completa atenção à criança, prestando cuidados a estas o tempo todo, não percebendo, porém, que essa idéia por certo é equivocada, uma vez que para exercerem o cuidado é preciso que estejam em plena saúde física e mental, já que o processo de cuidar envolve uma entrega total.

Em estudo realizado com cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, que avaliou sobrecarga de cuidado e Qualidade de Vida revelou que a maioria dos cuidadores tinha uma média de horas semanais muito elevadas (141,5h/sem) voltada para o atendimento com essas crianças. De acordo com os estudos recentes de Rubira et al. (2012), os pais de crianças com câncer, por exemplo, são obrigados a prestar assistência a seus filhos dia e noite, o que tem uma implicação direta na quantidade de tempo que sobra para atender às suas próprias demandas.

É preciso focar o cuidado com saúde dos dois envolvidos (cuidador/criança), numa mútua cooperação, para que ambos possam ter uma vida de boa qualidade, sem sobrecarga por parte do cuidador e negligência com a pessoa que é cuidada.

De forma geral, as entrevistadas referem que, houve mudança de rotina em suas vidas após exercerem o papel de cuidadoras, sofreram alterações no que diz respeito a trabalhar fora e a sair mais de casa:

*“... Com certeza! Mudou toda a minha vida porque antes eu trabalhava fora, eu viajava muito, eu saía muito, eu não tinha responsabilidade, aí quando eles nasceram, nos seis meses, na amamentação, eu descobri a necessidade do Luiz, a alimentação dele, aí não teve como trabalhar mesmo e aí eu fiquei dedicada á eles”. (C2)*

O familiar ao se tornar cuidador, tem sua vida afetada em diversos aspectos, como interferências no trabalho e em sua vida pessoal (WANDERBROCKE, 2005).

*“... Hoje em dia eu não tenho muito tempo para fazer academia, que eu gostava de fazer e não faço porque não sobra tempo, eu trabalhava fora e optei por não trabalhar, conversando com meu esposo a gente chegou a conclusão de que não daria certo trabalhar mais, mudou essas coisas”. (C3)*

*“... Assim... Eu falo que houve tipo, no meu trabalho, nê, porque eu não posso me dar o luxo de dizer que eu vou trabalhar todos os dias. Em relação a minha atividade física eu parei um pouco porque tipo, ela é muito dependente de mim”. (C4)*

Fazendo uma análise mais detalhada dessas falas, percebe-se que consonante com a idéia de “escolha forçada” mencionada anteriormente, apresenta-se uma proposta de elaboração do que se perdeu com essa nova situação. Em todas as falas, nota-se que as cuidadoras se expressam com certo pesar, das atividades que faziam antes de se tornar cuidadoras e que agora não realizam mais, devido às novas demandas e do tempo preenchido com a criança.

Nesse contexto se pode pensar que esse novo cuidar com as devidas responsabilidades que o compõe, deu um novo sentido para a vida dessas cuidadoras, seja com sentimentos positivos, o que foi relatado pela maioria, como também negativos, em alguns aspectos como, por exemplo, na fala da C2, em que ela afirma que fazia coisas prazerosas e que hoje não as faz mais. Constata-se ser negativa a representação feita por essa cuidadora nos sentido de não trabalhar, não viajar, não sair e assumir responsabilidades que antes não existiam. Para Lavinsky e Vieira (2004) essa diversidade de sentimentos se deve ao envolvimento afetivo, gerado pelos laços familiares entre cuidadores e a quem estes prestam cuidados.

Cuidar segundo Marques et al. (2011) pode ser também interpretado pelo familiar cuidador como uma condição que impõe perdas, envolvendo renúncias e determinando um rompimento ou restrição das redes sociais. Embora as cuidadoras sofram um desgaste emocional, as dificuldades com o novo arranjo de vida e a ambivalência de sentimentos positivos e/ou negativos, incentivam-nas muitas vezes, a esquecer de si próprias e a não valorizar esses sentimentos.

Apesar das alterações de rotina gerada pelas mudanças e dificuldades vivenciadas pelas cuidadoras, elas acreditam que incentivando, ajudando e cuidando da criança, pode ter resultados positivos em relação ao seu desenvolvimento, o que leva a uma cuidadora relatar que entende a situação:

*“... Mudou tudo, porque daí você tem que tirar um tempo pra ela, pro desenvolvimento dela, e agente entende isso, e a gente quer o melhor pra ela, então a gente corre atrás, é uma terapia ali, um médico ali, fazendo todos os acompanhamentos, então mudou totalmente, tudo. (C3)*



Mesmo tendo toda essa demanda de abdicção em prol do cuidado, as cuidadoras são conscientes em relação às melhorias e os benefícios que a terapia trás para suas crianças e que mesmo com todas as implicações desse cuidado, constatar os resultados visíveis na criança já é um grande alívio e conforto para todas elas.

O cuidado não tem apenas perdas e estresse, mas ganhos com o papel que exerce como aponta a literatura. De acordo com Laham e Silva (2005), o que influencia bastante esse aspecto é a percepção que o cuidador tem acerca do impacto que as tarefas relativas aos cuidados prestados têm sobre sua vida e sua rotina diária.

Reconhecer a importância de cuidar de uma criança deficiente é valorizar o ambiente familiar. O nascimento de uma criança deficiente que necessita de todos os cuidados, além dos primários, provoca uma crise que atinge toda a família, abalando sua identidade, estrutura, construção, funcionamento e rotina. Os pais se vêem despreparados muitas vezes para enfrentar ou lidar com esse novo jeito de ser família, pois a rotina muda e junto com ela as expectativas ganham um novo sentido.

As cuidadoras buscam adaptarem-se a uma nova realidade de rotina, os relatos apontam que a reorganização para enfrentar experiências novas e conviver com a criança deficiente é possível, a partir do momento que elas conseguem dar novos sentidos à dinâmica familiar, se ajustando as condições que lhe são propostas.

Quanto à capacitação e conhecimento, as cinco participantes apontaram para o fato de que nunca fizeram nenhum curso de cuidador. Masson, Brito e Sousa (2008) destacam para o fato de que a atividade de cuidador mesmo de caráter profissional, tem pouca visibilidade social, não sendo, portanto reconhecida como categoria profissional e é associada a atividades historicamente apresentadas como de fácil realização, a partir do estabelecimento de vínculos afetivos e de devoção, não se caracterizando como uma profissão, sendo, portanto, dispensada de processo de formação e ou qualificação profissional específicos do cuidar e de qualidade.

Por meio da entrevista realizada com as cuidadoras, percebe-se que a experiência do cuidar foi sendo adquirida com o tempo e ainda estar em construção, com as vivências diárias e as conversas com os profissionais (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, dentre outros) que acompanham a criança. Não existiu uma preparação para tal, porém, o que se entende é que a prática estar sendo a maior professora dessas cuidadoras. A partir de cada fase, de cada etapa, elas aprendem um pouco mais sobre o que a criança necessita e o que se pode fazer para ajudá-la. Nessa perspectiva, vale ressaltar que o cuidador é aquela pessoa que promove o

cuidado, estabelecendo as condições necessárias para que o outro cresça, e nesse sentido, deve ter mais do que a capacitação técnica profissional, a compreensão da importância de estar presente e envolver-se nessa relação do cuidado.

No que se refere ao acesso à informação e conhecimento a partir de leituras, livros, revistas, internet ou jornais sobre cuidadores apenas duas das entrevistadas revelaram procurar ler e se informar através dos meios de comunicação sobre o tema. Percebe-se que esse desconhecimento pelas informações necessárias de cuidados ocorre também pela falta de tempo que as cuidadoras possuem e pelo despreparo dos órgãos de saúde em oferecer subsídios para essa questão:

*“... Sim, internet principalmente, todos os momentos quando eu estou livre, normalmente à tarde, quando eles estão dormindo e a noite quando eles dormem eu sempre tô indo atrás de pesquisa, me informando e buscando orientação, buscando ajuda nê?!” (C2)*

*“... Eu tô sempre procurando algumas coisas pra gente se informar, pra ta cuidando dela, eu tô sempre conversando com os profissionais de saúde, de terapia, porque é tudo muito novo pra gente então a gente tem que está em constante aprendizado, eu converso muito com pessoas que já são cuidadoras há mais tempo que eu porque elas tem mais coisas pra ensinar nê, então é isso”. (C3)*

Estudos com cuidadores de pacientes acometidos por AVC notificaram que o conhecimento dos cuidadores era superficial, sendo este adquirido somente a partir das experiências próprias enquanto acompanhantes e/ou cuidadores o que implica a ineficácia do trabalho de educação em saúde (CHAGAS; MONTEIRO, 2004.)

É possível perceber que, apesar dos conhecimentos serem restritos, devido à falta de formação, de um curso de cuidador ou até mesmo de apoio social, as entrevistadas procuram através de troca de experiências entre elas próprias, minimizar essas questões da tarefa do cuidar:

*“... Algumas coisas, eu aprendi mais assim, ouvindo outras mães: ah que aconteceu isso... Eu faço isso... Você tem que fazer isso... Tem que ter uma paciência assim... Então é mais outras pessoas falando como tem que ser...”. (C4)*

Nesse contexto, Santos et al. (2013), aponta para o fato de que quando o cuidador vive uma situação similar com outros, consegue perceber que não é o único a sentir dor e sente liberdade para expressar seus sentimentos, dificuldades, limitações, medos, ansiedades e

incertezas, pois percebe-se fazendo parte desse grupo e entende que ali todos compreenderão do que ele está falando. De acordo com os estudos de Girardon-Perlini e Mancusi e Faro (2005) com cuidadores familiares de doentes crônicos, as autoras registraram que estes obtinham um aprendizado concreto e aperfeiçoado do cuidado, quando aproveitavam as oportunidades para capturarem informações quando presenciavam algum procedimento realizado por profissionais.

Concorda-se que a troca de idéias e a busca em observar procedimentos possibilitam a elaboração de um repertório maior de respostas a uma mesma questão, estabelecendo assim uma amplidão para possíveis tentativas de acertos no que diz respeito ao cuidar.

Estudos antigos já apontavam que essa transferência de conhecimentos e suporte à família e ao cuidador é essencial, visto que o cuidador pode se deparar com a presença de sintomas muito variáveis e de difícil manejo (DUNLOP, 1998).

O apoio social é importante para as cuidadoras porque diz respeito a ter alguém com quem elas possam contar em situações adversas, por exemplo, a ter um auxílio material, emocional ou afetivo e, além disso, proporciona a percepção de valor que as mesmas terão no contexto dos grupos sociais dos quais fazem parte (NORBECK; LINDSEY; CARRIERI, 1981).

A maioria dos estudos sobre apoio social segundo Beck e Lopes (2007), parte do pressuposto de que independentemente do programa de apoio adotado, a família deve participar do tratamento e receber suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, para conseguir enfrentar, compreender e compartilhar a situação da doença e/ou deficiência, e assim conseguir lidar melhor e adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades.

De acordo com Angelo e Bocchi (2008) é possível perceber a preservação da Saúde Mental do cuidador familiar, através de experiências nas quais o mesmo se sente amparado, ao contar com o apoio e em condições favoráveis para dar seqüência ao plano de vida, mediante a liberdade restituída.

Pesquisas apontam para o fato de que os cuidadores que informam maior satisfação com o apoio que recebem e que estão inseridos em cadeias sociais maiores relatam uma menor sobrecarga, menos depressão e maior satisfação com a vida, e assim, conseqüentemente, menos problemas de saúde, em comparação aos cuidadores com pequenos laços sociais (HALEY et al., 1987; VITALINO; YOUNG; RUSSO, 1991).

Nesse sentido, o acesso à informação, seja em instituições, mídia ou no contato com outros cuidadores, possibilita uma troca de vivências de situações semelhantes, o que permite que as cuidadoras possam compartilhar seus sentimentos e experiências.

Na concepção de Gomes, Caetano e Jorge (2010), o cuidar de alguém, requer de cada um a compreensão do outro primeiramente como ser humano, integral. O cuidador exerce o papel de entender o sofrimento do doente e compreender seu momento de dor, assim como, o da família, sendo este que cuida é muitas vezes mãe, pai, tia ou avó, ou seja, parte integrante direto da família.

A possibilidade de troca de informações entre as cuidadoras é o maior meio de enriquecimento e conhecimento que elas adquirem. Além de compartilharem as dificuldades e limitações da vida de cada uma, partilham angústias e esperanças, numa rede mútua de ajuda e fortalecimento de vínculos entre elas e entre as crianças. Nota-se que nesses momentos, é uma oportunidade que as cuidadoras encontram de exporem também sobre suas questões, mesmo falando das crianças que cuidam como se fosse uma espécie de grupo de ajuda.

Quando questionadas sobre como se sentem no papel de cuidadoras, as entrevistadas destacaram para o fato de que se sentem bem, embora tenham sentido algumas dificuldades iniciais, mas hoje conseguem se avaliar neste papel de forma diferente. Em concordância com essa perspectiva, o cuidar é uma prática que se traduz em atitudes de sensibilidade, confiança, pertencimento, tratamento digno, horizontalidade e continuidade da atenção (SOUSA; ERDMANN, 2012).

Ilustrada nas falas a seguir:

*“... O que eu sinto? Eu sinto um papel de mãe mesmo, é um amor muito forte! Assim, até eu falo pra minha mãe, quando chegar uma pessoa pra casar, a pessoa tem que gostar da minha filha, se não gostar dela não gosta de mim, a pessoa tem que gostar dela, aceitar ela, porque eu saí de um relacionamento de 7 meses por causa disso!” (C1)*

Embora C1 não seja a mãe da criança que cuida, ela justifica o papel do cuidado como um ato de amor, não importante até mesmo o rompimento de seus relacionamento. De acordo com Braz (2006) quando, nas primeiras relações, a criança sentir o cuidado amoroso, verdadeiro e protetor de um adulto, ela poderá aprimorar suas potencialidades primitivas de crescer, integrar-se e de preservar a vida. Portanto, o amor, na fase inicial da vida, é elemento fundamental para o desabrochar da vida, que promove o desenvolvimento do aspecto produtivo e positivo do ser humano.

*“... Justamente por conta da minha ansiedade, porque eu achava que não iria dar conta, aí eu comecei a trabalhar isso, e aí hoje eu me sinto muito bem, sinto que estou no caminho certo, sinto que tá legal a minha dedicação com as crianças principalmente com o Luiz... Hoje eu acho que eu tô mais preparada de quando eles nasceram”. (C2)*

A diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crônica. Esse conhecimento é gerado pela intensidade e pela continuidade dos cuidados (FURTADO; LIMA, 2003).

*“... Olha, pra mim sinceramente eu acho normal, porque é minha filha e sendo minha filha eu não vejo nada difícil, empecilho: ai meu Deus que sacrifício... Não, eu faço tudo com maior carinho, sabe”. (C3)*

Estudos apontam que muitos cuidadores negam que tem dificuldades de desempenhar o cuidado, isso se deve talvez por um sentimento de auto-reconhecimento pelo papel desempenhado e demonstram que há aspectos positivos no cuidar, entre eles o sentimento de polivalência por cuidar do paciente e das demais tarefas da vida diária, esses aspectos contribuem para uma avaliação subjetiva positiva (LAHAM, 2003; PERLINE; FARO, 2005; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

*“... Eu acho que assim... Eu tento fazer o meu melhor, tudo que ela possui hoje eu que corri atrás, eu fui atrás, às vezes eu ouvi não, às vezes eu saí chorando, mas eu me sinto orgulhosa de hoje ver minha filha bem como ela tá”. (C4)*

Nessa fala acima, C4 relata no seu contexto a grande dificuldade de lidar com a deficiência. De acordo com Silveira, Caldas e Carneiro (2006), a dor, a dificuldade, as preocupações referentes ao ato de cuidar conduzem à busca de um significado para esse ato. É essencial significar o sofrimento para aprender e crescer do ponto de vista existencial.

Embora o cuidar possa ser difícil em algumas fases, a aceitação dessa nova realidade que a criança enfrenta, podem conduzir a mudanças positivas na vida dessas cuidadoras. Isso se afirma quando algumas relataram que passaram por várias etapas e que hoje tentam fazer o melhor que podem em relação ao cuidado que praticam.

Os estudos recentes de Santos et al. (2013), apontaram para o fato de que a doença, bem como, a hospitalização da criança alteram a dinâmica familiar e levam a família a sentimentos e emoções que podem variar entre tristeza, medo, culpa e impotência. Assim, o

papel do cuidador, se constrói por vezes na vivência das dificuldades, acarretando a este incerteza e insegurança.

*“... Olha, realmente teve uma época que eu me sentia um fracasso, que eu achava que eu era inadequada porque toda minha conduta com ele não funcionava e queira ou não queria, a culpa é sempre de quem cuida se não der certo! Então eu passei por um período muito difícil...” C5*

Quando se pensa na forma como essas mulheres se tornaram cuidadoras, imagina-se que elas não tiveram tempo suficiente para elaborar como se sentem em relação a isso, se crêem que estão praticando o cuidado da forma certa e ainda, se são capazes para tal atividade. Na maioria das vezes, a autoestima é atingida nessas indagações, uma vez que a cuidadora se sente insegura quando percebe a sua importância na vida da criança. Surgem, como foi visto nas falas acima, sentimentos de insegurança e medo, mas também, nascem novas perspectivas e descobertas com o próprio ato de cuidar, até então não apreendidos por essas cuidadoras. Nesse sentido, o adoecer e o seu respectivo cuidado levam a uma reflexão a cerca das potencialidades e do que se é capaz de fazer diante do contexto saúde e doença.

Como acredita Maturana (2001), o cuidar é um sentimento biológico, sendo a emoção central para a existência humana. Para esse autor, é a emoção que funda o social e não se esgota ele está aí e se não estivesse não haveria dinâmica social, não estaríamos na aceitação do outro. Quando o cuidador exerce o seu papel de cuidar provoca em si o sentimento de retribuição, carinho e compreensão:

*[...] “Então no momento em que a gente descobriu qual era o problema do Lucas era muito comum as pessoas chegarem e falarem assim: e agora como vai ser a sua vida? Eu falava: eu tô bem, graças á Deus eu descobri finalmente o que tá acontecendo e agora eu tenho um caminho, agora eu sei pra que lado eu vou, antes eu tava me sentindo perdida e muito angustiada”! (C5)*

Conforme Núñez (2007), quando as limitações do filho são evidenciadas, surgem nos pais sentimentos como ansiedade, desilusão, preocupação e culpa. As pesquisas de Welter, Cetolin, Trzcinski e Cetolin (2008) também indicam que os sentimentos mais comuns em mães que possuem filhos com alguma deficiência são tristeza, incerteza, inconformismo e culpa. Mesmo que diante da confirmação do diagnóstico, esses sentimentos prevaleçam em alguns cuidadores, para outros traz certo alívio, já que a partir desse momento será possível buscar o tratamento mais adequado para o filho, como relata C5.

Lacerda (2002) pontua a importância de se ter uma percepção positiva do contexto em que está inserido, como forma de possibilitar enxergar vantagens e desvantagens, assim como, encontrar alternativas para atuar com autonomia na resolução de problemas relacionados ao cuidado com o outro.

No que diz respeito à função de cuidador, as cuidadoras parecem colocar em evidência que o principal é amar, embora apareçam outras funções como ter responsabilidade, carinho, paciência e limite:

*“... Eu tento da melhor forma possível, educar ela, não pra ser aquela menininha mimada, mas sem querer eu acabo mimando ela, mas às vezes eu evito mimar ela principalmente agora, ela é assim, muito ciumenta...” (C1)*

Essa fala se relaciona com o fator 3 do QSG-60 que diz respeito a desconfiança e desempenho, no qual C1 apresentou o percentil mais baixo de todos, 5%, considerado como bom, demonstrando ser capaz de desempenhar e realizar suas tarefas diárias de forma bem satisfatória, o que comprova no seu depoimento acima, no qual C3 expõe que tenta educar, embora ofereça mimo mas procura realizar as coisas da melhor forma possível.

*“... A função eu acho que é acima de tudo amar! É ensinar o certo e o errado, é não está julgando precipitadamente, acompanhar minuciosamente ali, o dia-a-dia e ficar atenta as atitudes das crianças! Ah, é um leque muito grande (risos), é muita responsabilidade, envolve tudo: amor, carinho, educação, limite, principalmente impor limite...(C2)*

O ato de cuidar significa vivenciar uma diversidade de sentimentos. Tais sentimentos são em geral ambivalentes. A variedade de sentimentos se justifica pelo intenso envolvimento afetivo proporcionado pelos laços familiares dos sujeitos envolvidos na relação cuidador–Ser cuidado (LAVINSKY; VIEIRA, 2004). Corroborando a afirmação desses autores, C2 mostra-se envolta de um misto de sentimentos. O sentimento de amor foi manifestado por ela e por outras cuidadoras – isso porque cuidar implica amar como condição prévia; deste modo, o ato de cuidar seria a materialização do amor (CAMPOS, 2005). Sentimentos de bem-estar, de gratificação e prazer em cuidar também foram manifestos pelas cuidadoras:

*“... A minha função é tentar facilitar a vida dela, é ela ter um futuro melhor, ensinar a ela a ser mais independente, é tratar ela pra ela ter uma vida melhor, daqui a pouco ser independente, é essa função da gente, porque uma criança comum você trata, você cuida, você ensina, você sabe que vai né, e uma criança especial você tem que ter todos esses cuidados especiais de fazer terapia, de ajudar, fazer os exercícios em casa, buscando*

*movimento pra ela, convivência com outras crianças, tudo isso, então é o que a gente faz nê, as funções do desenvolvimento”. (C3)*

*“... Eu acho que o principal é ter carinho nê?! É amar aquela pessoa que você tá cuidando, independente de ser mãe, eu acho que quem cuida tem que amar pra cuidar nê, porque se não, não adianta, tem que ter muita paciência porque tem horas que você: Ai meu Deus me dá paciência porque vai sair do limite! Mas não é fácil”. (C4)*

Logo, não há um cuidador absoluto, uma vez que este também necessita ser cuidado, precisa de suporte e apoio para que seu desempenho seja facilitado, compartilhando de algum modo sua tarefa (CAMPOS, 2005):

*“... Ah o fundamental é ter amor, porque não adianta nê, mesmo com todo amor, tem dias que a gente tá cansada, estressada...” (C5)*

O cuidado diferente segundo Sousa e Erdmann (2012), é esse cuidado amoroso, sensível, humano solidário e terapêutico, que visa conciliar as diversas dimensões da vida e do viver, aliando aos aspectos biológicos os sociais, culturais e psicológicos. Complementando esse pensamento, Spitz (1991) afirma que existe uma relação de amor e afeição da mãe para com o filho; dessa forma, a criança torna-se um elemento de continuo interesse para ela.

Pode-se observar que essa relação do cuidar é potencializada uma vez que une o cuidador e quem é cuidado. De acordo com essa idéia Nardi (2007) afirma que mesmo diante das diversas tarefas rotineiras e das dificuldades surgidas, os cuidadores encontram no seu dia-a-dia estímulo, coragem, amor e paciência para cuidar do outro, mesmo que para isso tenham que se privar de algumas necessidades pessoais, o que justifica em alguns momentos as falas dessas cuidadoras.

A função de cuidadora para as entrevistadas envolve não somente o ato de ter atenção, de assumir responsabilidades, de sofrer e ter desgastes físicos e emocionais. Vai além desse contexto de sobrecarga, a visão está voltada mais para o envolvimento com o olhar da criança, com suas condições de crescimento e desenvolvimento enquanto pessoa, pautada na construção de novos arranjos que possibilitam a essas cuidadoras ampliarem um cuidado que parecia antes estável, mas que em um determinado momento, se desestabiliza e transforma essa relação de criança/cuidador em apoio e segurança.



Corroborando esse pensamento Crivaro, Almeida e Souza (2007) afirmam que o cuidar envolve olhar o outro, estabelecendo condições para que o outro cresça, estando disponível para vê-lo e ouvi-lo, com o propósito de confortar, aliviar e proteger.

Nessa perspectiva, acredita-se que a função de cuidar do outro, busca transcender o mundo físico e material contactando o emocional, onde o cuidado pode ser demonstrado através de diversas expressões, ações, padrões, estilo de vida e sentidos distintos. Assim pode ser definido através de crenças, valores e padrões conhecidos, que auxiliam, dão apoio ou capacitam o indivíduo manter seu bem-estar e melhorar a condição de vida (GEORGE, 1993).

### **Categoria C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental**

Nessa categoria, as cuidadoras foram questionadas em relação a sua saúde e responderam de modo quase consensual que se sentem bem. As cinco entrevistadas revelaram ter ido ao médico recentemente, realizaram exames clínicos e dizem não apresentar nenhum problema de saúde grave. Estudos realizados por Gonçalves (2002) e Karsch (2003) apresentaram resultados diferentes. Esses autores encontraram, respectivamente, que 63,2% dos cuidadores relataram ter alguma patologia diagnosticada por médico, e 100% dos cuidadores relataram problemas de saúde. Nos depoimentos a seguir, apenas duas cuidadoras revelam sentir ansiedade e cansaço:

*“... Olha, eu sempre fui muito ansiosa, desde a minha adolescência. Quando as crianças nasceram acentuou um pouquinho, eu sempre tive muita insônia, eu sempre fui muito agitada, então depois que as crianças nasceram eu tive aquele período da amamentação que você não dorme mesmo”! (C2)*

*“... Assim, eu sinto muito cansaço! Mas eu fico muito pouco doente, tive assim, dengue no começo do ano, mas assim muito raro eu ficar doente”. (C4)*

A fala de C4 leva a reflexão sobre o fato de as pessoas ainda não compreenderem a determinação do processo saúde–doença e não se sentirem responsáveis pela própria saúde. A falta de atenção consigo mesmo é uma atitude de não–cuidado, e essa falta de percepção das próprias necessidades comete aos cuidadores não realizarem suas próprias obrigações, aqui, por exemplo, tratar o cansaço que sente. Nesse sentido, Bocchi (2004) identificou que os cuidadores se viam surpresos ao serem questionados sobre como o cuidado a um familiar os afetava física e emocionalmente. Dessa forma, entende–se que o nível de envolvimento com o

Ser cuidado é tão profundo que o cuidador não percebe a necessidade de cuidar da sua própria saúde. De acordo com essa perspectiva Gonçalves (2002) afirma que o número de anos na função e o tempo diário despendido com cuidados podem refletir em sobrecarga física, deixando os cuidadores suscetíveis a diferentes doenças.

Percebe-se através dos relatos da entrevista que as cuidadoras sentem-se mais cansadas durante a noite, período que param com suas atividades diárias e afazeres do lar. Sente-se menos cansadas no período da manhã, atribuindo o sono como um tempo de descanso e facilitador para se sentirem dispostas. O Cansaço pode ser acentuado pela falta de estrutura física propícia para o repouso dessas cuidadoras e pela necessidade de se manterem alerta a qualquer alteração na condição clínica da criança além de atenderem a todas as demandas específicas de cuidado.

Nesse ponto é percebido como a falta de outra pessoa para dividir as tarefas faz com que a sobrecarga de atividades esgote essas cuidadoras. O tempo noturno geralmente é o tempo em que há um descanso para as cuidadoras, porém, esse tempo de relaxamento do corpo e da mente não é aproveitado de maneira satisfatória, pois o esgotamento físico e mental as impedem de concluírem tudo o que precisam fazer, por vezes acumulando serviços para o outro dia. Os afazeres domésticos, por exemplo, que para a maioria das entrevistadas, também são atribuições suas, às vezes ficam a desejar por não terem condições para tal.

No que diz respeito a uso de medicação, das cinco entrevistadas, apenas duas estão fazendo uso regular de medicamento:

*“... É, é pra baixar a ansiedade, e ele me receitou assim: vamos tomar por 2 meses consecutivos aí quando terminar eu já vou está tendo atendimento com psicólogo e aí suspende”. (C2)*

*“... Doril para a enxaqueca e suplemento vitamínico”! (C5)*

No que se referem à Saúde Geral e Mental hoje das cuidadoras entrevistadas, quatro relataram se sentir bem e uma cuidadora enfatizou sentir-se mais estressada, segue nas falas:

*“... Não sinto nada! Tá ótima, ótima! Tô muito bem! Não me sinto doente”! (C1)*

Aqui, pode-se apontar a correlação com o QSG-60 no que diz respeito ao fator Geral que se refere à severidade da ausência de Saúde Mental, o qual C1 teve como percentil 8%, caracterizando assim que possui uma boa Saúde Geral, como destacada na fala acima.

*“... Hoje ta bem! Fisicamente eu nunca tive problema, a minha gestação foi super tranquila, eu tive uma resistência absurda... Fisicamente eu nunca tive problema, eu acho que eu tô ótima, agora essa questão da ansiedade que eu tô trabalhando”! (C2)*

No fator Geral do QSG-60 que se refere à severidade da ausência de Saúde Mental teve como percentil 53%, caracterizando assim que C2 possui uma boa Saúde Geral, embora esteja situada na linha que indica boa saúde está no limítrofe para alerta da saúde, talvez seja por isso que a cuidadora relate a questão da sua ansiedade.

*“... Hoje, muito boa, eu acho que sim, igual eu falo pra você: eu tenho a saúde boa, não tenho nada, nada”! (C3)*

*“... Assim, a mental eu acho que eu fiquei um pouco mais estressada, sem paciência... Depois do nascimento da Bruna, tudo que as pessoas falam me irrita, eu não respondo, eu fico na minha...” (C4)*

A interpretação imediata da fala de C4 remete à percepção da transformação da vida da cuidadora depois do nascimento da filha. Destaca-se nessa fala o abalo em sua Saúde Mental e a falta de preparo emocional da cuidadora, ou mesmo sua insegurança para cuidar, denunciados quando a participante revela seu estresse e falta de paciência. Observa-se, portanto, que há a necessidade de um maior acompanhamento pelas equipes de saúde a essas cuidadores e é importante salientar que a carga emocional envolvida no cuidado merece destaque. A formação de grupos de apoio ao cuidador poderia ser estimulada, pois certamente representaria o fortalecimento emocional do sujeito que cuida, com repercussões positivas no cuidado prestado pelo mesmo.

Lin e Zebrack (2004) apontam que o processo de cuidar de uma criança com deficiência juntamente com o aumento das responsabilidades que a função requer podem levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e conseqüente estresse dos cuidadores. E tratando-se de pais de crianças com PC, estudos indicam que por vezes eles apresentam elevados níveis de estresse quando comparados a pais de crianças sem comprometimentos (MANUEL et al., 2003; RAINA et al., 2005; GLENN et al., 2008).

Ainda no contexto desse pensamento Lazarus e Folkman (1984) afirmam que as estratégias de enfrentamento são acionadas a partir da percepção e interpretação que o indivíduo faz de uma situação avaliada como de sobrecarga. Desta forma, perceber-se sob

estresse se mostra de essencial importância para a ativação de mecanismos e estratégias de auxílio diante de situações estressantes.

*“... Eu acho que hoje ela tá boa, eu já tive período assim que só por Deus, mas hoje ela tá boa”. (C5)*

Nessa fala C5 faz um resgate de que no passado a sua Saúde não esteve boa, talvez por conta da adaptação de uma nova rotina e de todo o contexto de mudança familiar assumindo o papel de cuidadora. Canguilhem (2002) e Caponi (2003) acrescentam que saúde não é apenas a ausência de doença, mas é entendida como capacidade normativa, possibilidade de inventar e reinventar normas diante de dificuldades e obstáculos encontrados ao longo da vida.

### **Categoria D - Conhecimentos sobre o processo da Equoterapia**

No que diz respeito às cuidadoras terem conhecimento sobre o que é Equoterapia, percebe-se a partir dos relatos que há um entendimento ou conhecimento adequado do que seja a terapia. Ainda que, as cuidadoras possuam uma noção e entendam o funcionamento da Equoterapia, não conseguem expor de forma clara o seu conceito técnico sobre a mesma:

*“... Eu sou meio leiga, eu não entendo muito não! Mas assim, através da Equoterapia faz a criança ter o equilíbrio do tronco, do quadril e a postura”. (C1)*

*“... Eu entendo que é um tratamento! É uma forma, como é que eu vou colocar as palavras, deixa eu ver aqui... Um tratamento”! (C2)*

Embora C2 não consiga descrever o que é Equoterapia, ela tem razão ao afirmar que é um tratamento. A Equoterapia é um tratamento de reeducação e reabilitação motora e mental. Ela ocorre tanto no plano educativo e pedagógico como no plano físico e psíquico, através da prática de técnicas de equitação e de atividades eqüestres que exige a participação do corpo inteiro (ANTUNES, 2004).

*“... Olha, pra te ser sincera eu li, fui pesquisar na internet... Porque eu sempre ouvi as pessoas dizerem que é muito bom, que tudo mais, mas eu não entendia muito bem, aí eu fui pesquisar e ver que tem relatos assim de profissionais e de pessoas e até de mães que colocaram as crianças para fazerem a terapia e os resultados são muito bons”. (C3)*

Mesmo que C3 não possua um conhecimento aprofundado do tratamento, ela já escutou relatos e leu sobre os resultados positivos da equoterapia.

*“... Olha, na verdade eu só fui conhecer mesmo o que é a Equoterapia depois que a Bruna foi, sabe assim, eu tinha uma idéia de que era bom para as crianças, pro equilíbrio”... (C4)*

Percebe-se que as cuidadoras não possuem um conceito técnico do que seja o processo de Equoterapia, e quando o sabem, as informações geralmente são provenientes do próprio centro, o que facilita sua compreensão:

*“... Eu vi um cartaz explicando os efeitos da Equoterapia, de estar em cima do cavalo, da questão do equilíbrio em cima do cavalo e isso ia ajudar no desenvolvimento do cérebro aí eu tive um entendimento melhor, e no caso do Lucas a questão da afetividade que foi perceptível ... A questão do equilíbrio e dessa aproximação com o cavalo que acaba gerando na aproximação com as pessoas e com outros animais também”. (C5)*

De acordo com Manzolin e Riskala (2005) a Equoterapia enfatiza o desenvolvimento da aprendizagem, memorização, concentração, cooperação, socialização, organização do esquema corporal, aquisição das estruturas têmporo-espaciais dentre outras. Embora C5 não descreva com propriedade o conceito de Equoterapia, a cuidadora possui o conhecimento da sua eficiência.

Os fragmentos das falas acima identificam que as cuidadoras conseguem descrever a Equoterapia a partir das suas percepções, experiências com a criança que cuida e também através de informações que obtiveram no próprio Centro de Equoterapia (cartaz) e de outras pessoas, sejam elas profissionais ou não. Nesse contexto, é mais um aspecto positivo que a Equoterapia beneficia a essas cuidadoras, possibilitando experiências e observações concretas do que a terapia proporciona à criança.

O conceito de Equoterapia, para as cuidadoras, muitas vezes é aprimorado no próprio cotidiano da prática, geralmente quando elas conseguem associar os resultados obtidos e visíveis na criança com o processo equoterápico:

*“... Então eu creio que através da Equoterapia, do movimento do cavalo, do equilíbrio, vai melhorar bastante a postura dela, mas eu não tenho conhecimento da Equoterapia mesmo, fora isso”! (C1)*

Quando as cuidadoras foram questionadas sobre as influências adquiridas para elas próprias, depois que a criança passou a praticar a Equoterapia, as respostas foram voltadas para o comportamento que a criança adquiriu o que causou uma percepção de melhora

impactando positivamente essas cuidadoras. Apenas uma cuidadora relatou não ter percebido uma mudança concreta na vida da criança após a prática da Equoterapia, mas percebeu influencia positiva em sua vida por acreditar que a terapia irá desenvolver a criança visto que isso já aconteceu com outras pessoas que a praticam.

*“... Sim, nossa!!! Ela evoluiu bastante! Eu comprei um balançinho pra ela, aqueles quadrados, ela tinha medo de sentar, não queria ficar no balanço, através da Equoterapia, daquele balanço do cavalo, daquele movimento, agora ela senta sozinha, ela pede para por ela no balanço, ela mesma fica em pé, ela mesma pega o impulso, quer dizer: ajudou ela a tirar aquele medo de ficar sozinha no balanço, então aquele medo ela tirou”! (C1)*

A intervenção fisioterapêutica por meio da Equoterapia age diretamente nas deficiências motoras, refletindo-se nas sensoriais devido à utilização de estímulos proprioceptivos, táteis, vestibulares, visuais e auditivos, possibilitando a experimentação de movimentos e posturas dificultadas pelo próprio quadro neurológico, podendo facilitar ainda a obtenção de ganhos cognitivos (MANZOLIN; RISKALA, 2005; STERBA, 2007).

*“... Com certeza, com certeza! Eu acho assim, a relação do Luiz com a gente, porque assim, ele sempre foi muito independente, no tempo que ele ficou na UTI, porque ele passou 45 dias na UTI, o irmão dele saiu assim que nasceu, então ele ficou 45 dias na UTI e criou uma resistência muito grande e como ele era menor, ele era mais arredio, hoje ele tá mais carinhoso, mais atencioso, com o irmão dele também, de vez em quando o Gustavo sobe no cavalo e vai passear também com ele, então foi muito importante”. (C2)*

*“... Olha, faz pouco tempo, a Rebeca fez poucas sessões de Equoterapia, então assim, não deu pra ter uma base, de dizer: Nossa mudou alguma coisa! Não! Só assim, da gente saber que já fez para outras pessoas então a gente busca isso, mas de real assim, ainda não deu pra perceber, sabe, pra ser sincera. Influenciou na minha vida porque vai fazer bem pra ela, ela vai se desenvolver muito melhor”. (C3)*

*“... Ah demais! Nossa, assim, ela em tudo, ela caía mais, ela andava como se não tivesse rumo, hoje não, ela é bem tranqüila... No sentido de ver a Bruna se equilibrando melhor, com um rumo”! (C4)*

*“... Houve, nesse sentido dele ficar mais afetivo com outros animais, isso eu percebi logo que ele começou na Equoterapia”. (C5)*

As falas, acima apresentadas, demonstram que a Equoterapia reflete na criança melhoras no equilíbrio, afetividade, convívio social e cria para o cuidador expectativas de ganhos e benefícios, tópico discutido a seguir. Essas perspectivas de melhoras das crianças são percebidas como influências positivas na vida de cada participante, visto que, em alguns casos elas não conseguem ainda especificar até que ponto esses resultados tem ligação direta em suas vidas como cuidadoras.

Quando foi questionado às cuidadoras sobre ganhos e benefícios para elas próprias depois que a criança passou a praticar a Equoterapia, os discursos foram os seguintes:

*“... Houve sim! A questão do equilíbrio e da confiança nela mesma! Por exemplo, se você colocar ela em pé, ela não quer que você segure, ela quer ficar só, mesmo sabendo que ela pode cair, ela não quer sua ajuda, ela tira sua mão, se você ajuda ela, ela acha ruim, ela quer fazer tudo só, então eu acho que essa questão da autoconfiança ajudou muito e isso foi na Equoterapia [...] Porque só em ver ela evoluir já me sinto melhor”! (C1)*

De acordo com Brito (2000), a Equoterapia favorece as pessoas com deficiência a melhorar na sua autoestima, autoconfiança e independência. Esse contato com o cavalo, o toque, e o carinho promovem na pessoa com deficiência ganhos psicológicos importantes.

*“... Sim, pra mim teve porque assim, eu ficava muito ansiosa com a fisio, com a T.O porque teve momento que eu não tava vendo resultado. Quando ele começou a fazer a Equo, eu percebia que ele saía mais molinho, porque o problema dele é rigidez nos músculos, então ele saía todo molinho e aquilo foi me tranquilizando mais, eu vi que alguma coisa que eu tava fazendo, que eu tava proporcionado pra ele, levando ele até lá, tava fazendo efeito, eu percebi que teve momento que eu falei: gente eu não tenho mais pra onde correr, mas eu vou fazer porque tem algumas fases do tratamento que você não vê o resultado imediato e tava me sentindo muito incompetente, porque como é que eu ia fazer? Porque eu não estava dando conta, onde eu tinha que procurar, então a Equo me tranquilizou bastante nesse fato do Luiz”. (C2)*

*“... Pra mim eu fico muito feliz, me faz bem saber que minha filha tem essa oportunidade de ter essas terapias a favor dela, e poder levar ela e ela vai participar. Eu sei que as coisas para Síndrome de Down são a longo prazo, eu tenho esse entendimento, mas eu fico feliz por ela está tendo essa oportunidade, de começar agora de pequenininha e eu já fico pensando assim que daqui a 3 a 4 anos como isso vai ser benéfico pra ela. Isso que eu fico*

*pensando, então eu fico feliz de ter esse atendimento e pra mim isso já é um ganho, essa satisfação”. (C3)*

*“... Eu digo assim, na área da confiança, por exemplo, confiança na Equoterapia mesmo”. (C4)*

Para Silva (2006), a confiança obtida na Equoterapia permite acelerar o processo de desenvolvimento de potencialidades, responsável pela integração pessoal e social da pessoa com dificuldade e/ou deficiência, além de integrar o paciente, o cavalo e os profissionais envolvidos, favorecendo dessa forma, uma boa sociabilidade.

*“... O benefício principal é eu ver a alegria dele, é ele está fazendo eu perceber que o investimento compensa, que teve um retorno, um melhoria na qualidade de vida dele, então isso pra uma mãe já vali de tudo”! (C5)*

Nota-se pelos relatos acima que os ganhos e benefícios principais apontados pelas cuidadoras foram primeiramente pelo ganho que a criança adquiriu ao praticar a Equoterapia e, posteriormente, a partir disso apontam como resultados os seus próprios ganhos e benefícios.

A melhora na socialização, confiança e psicomotricidade da criança, promovem nas cuidadoras ganhos como uma confiabilidade no processo equoterápico e satisfação em acompanhar com resultados positivos a evolução da criança. Para Marcelino e Melo (2006) cavalgar um animal dócil, porém de porte avantajado, leva o praticante a experimentar sentimentos de liberdade, independência e capacidade: sentimentos esses primordiais e necessários para a aquisição da autoconfiança, realização e auto-estima.

No que diz respeito às dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras em levar as crianças até a Equoterapia, não houve nenhum relato relevante nesse contexto, atribuíram apenas como dificuldades as questões climáticas de sol e chuva. Quatro das entrevistadas se locomovem até o Centro de Equoterapia da UCDB de carro próprio e apenas uma cuidadora usa do transporte público para chegar até a Equoterapia.

Com relação às expectativas que as cuidadoras esperam do processo equoterápico, estão as de: que a criança ande sozinha (adquirindo equilíbrio, no caso de PC) e que sejam oferecidas mais vagas no centro de Equoterapia para que outras pessoas tenham acesso à prática:



*“... Que a Carol comece a andar sozinha, que ela tenha o equilíbrio, só falta isso, o equilíbrio! Se ela conseguir ter o equilíbrio, ela muda os passos e começa a andar sozinha, porque se você deixa ela segurando na cadeira, ela passa o dia todo segurando, então eu queria assim... Só falta o equilíbrio dela e tirar um pouquinho do medo, se tiver o equilíbrio e tirar um pouquinho esse medo dela, ela anda”! (C1)*

É importante lembrar que a Equoterapia não “cura”, embora com a sua prática a família possa descobrir capacidades não identificadas anteriormente na criança, possibilitando assim uma redefinição das relações familiares, o que favorece a criança um melhor ajuste de comportamento (FREIRE, 1999).

A família de uma criança deficiente, busca na instituição de reabilitação a expectativa de ser acolhida, de receber todo o apoio que precisa e também de evidenciar, a partir do diagnóstico da criança, uma mudança no seu cotidiano. A instituição é ainda um local em que a família deposita suas esperanças e compartilha de seus anseios. O cuidador enfrenta dificuldades para cuidar da criança em casa, fato que favorece o surgimento de dúvidas, ansiedades e muitas vezes expectativas irreais de cura no cotidiano da instituição que a criança frequenta. Crespaldi (1999) aponta que a esperança de cura é um sentimento permanente, ainda que os pais conheçam a gravidade da doença, e que é remota a possibilidade de recuperação.

As cuidadoras também revelam suas expectativas em relação à confiança que depositam na Equoterapia, interpretado como uma condição de que outras pessoas possam participar desse processo e se beneficiem também:

*“... Ahh eu espero que abram mais vagas para mais crianças entrarem! Porque eu apoio totalmente o projeto e que ela continue fazendo efeito no Luiz porque está sendo muito bom pra ele. Muito bom, eu espero que ano que vem a gente não precise faltar um dia, pra mim é muito mais importante a Equo do que a fisio e a T.O por incrível que pareça. Muitas pessoas dizem: ah não é, mas pra mim é, porque trabalha muito o equilíbrio do Luiz, ele melhorou muito! Ele ficou muito mais sociável com as pessoas, o Gustavo nem se fala e olha que ele não precisa de tratamento, mas como tudo acompanha nê, ele participa do processo”.*  
(C2)

C2 aponta a confiança e a realização diante do processo equoterápico, aliadas à saúde da criança que cuida, acreditando no recurso terapêutico.

*“... Então, eu acredito que a Rebeca, porque ela já é bem ativa, eu acredito que vai fazer muito bem a ela, vai ajudar a ser mais independente, vai ajudar a enxergar o mundo de forma diferente, de uma forma boa, quem sabe até, eu fico pensando assim, se ela não gostar de esporte, começar a fazer mais a Equoterapia e usar o outro lado, praticar mais, eu penso assim”. (C3)*

C3 destaca em sua fala a possibilidade de Rebeca praticar a Equoterapia como esporte. Como já citado anteriormente, Silva (2004) destaca que os Programas Básicos em Equoterapia são: hipoterapia que é um programa voltado para a área de Saúde, direcionado aos portadores de deficiência física, mental e/ou sensorial. O de Educação/reeducação Eqüestre que se direciona a uma ou mais áreas de aplicação e por último o Pré-esportivo que é o programa que apresenta uma maior ênfase nas áreas de Educação e Social, na qual o praticante tem boas condições de atuação e condução do cavalo, participando de pequenos exercícios de hipismo.

*“... Ah que ela vai melhorar cada dia mais! Pra ela vai ser cada dia melhor, porque as meninas são muito boas, a K e a G são as meninas que ajudam la na Equoterapia (responsáveis pelo setor), assim tem um carinho muito grande, que é espetacular”. (C4)*

Pode-se destacar nessa fala de (C4) a importância da interação terapêutica da equipe multidisciplinar da Equoterapia com a família, tornando-se uma ferramenta indispensável para a superação das dificuldades encontradas tanto pelo cuidador quanto pela criança, interação essa que viabiliza espaços para a construção do processo de desenvolvimento de quem faz uso da Equoterapia.

No processo de cuidado da criança deficiente, segundo Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012), o relacionamento e a comunicação entre a equipe profissional de saúde e a família são elementos essenciais. Esse suporte evita o distanciamento da equipe de saúde e fortalece o cuidador no processo de cuidar, estabelecendo assim, a oportunidade que este tem de assumir as tomadas de decisão e atribuir novas expectativas reais à situação a qual à criança se encontra.

Sabe-se que o respeito pela individualidade da criança e de sua família é de suma importância para os serviços de saúde e para os profissionais que neles trabalham, pois exige da equipe uma atenção maior no que diz respeito às interações e ao impacto das vivências além de um intenso conhecimento acerca da dinâmica, crença e formas de adaptação da família a situações diversas.

C5 destaca que está procurando outros Centros de Equoterapia como forma de complementar o tratamento, embora a cuidadora precise de um suporte financeiro adequado, para atender às necessidades do seu filho:

*“... Olha quando a gente começou lá na UCDB, o pessoal dizia que o Lucas tava indo muito bem, que tava sendo muito bom pra ele, e a gente via isso, aí falaram que seria interessante que fosse duas vezes por semana, falaram da policia militar e eu consegui só que bem na época que eu consegui na polícia, passou a ser somente uma vez na semana, porque aumentou a procura, aí eu acabei que nós estamos um dia na semana na UCDB e outro na polícia militar! Ele tá rendendo bem porque no caso do autismo, essa mudança mexe com ele e ele tá conseguindo se adaptar a dois lugares diferentes, a pessoas diferentes, às vezes não tem um e tem no outro, a rotina e sistematização que eles tem é muito grande, não tem muito na Equoterapia e ele consegue lidar com isso muito bem só que o meu sonho de consumo hoje em dia é ter dinheiro para colocar ele aqui na Equoterapia do círculo militar, que é particular, é 2 vezes por semana, é bem mais perto, não tem tanta pausa, não tem férias no meio do ano. Se chover eles repõem a aula”. (C5)*

Outra constatação relevante nas falas não apontada diretamente pelas cuidadoras, mas subentendida no contexto geral, é a ausência de um suporte social efetivo para essas cuidadoras, não relacionada com a Equoterapia, mas no contexto geral de informações prestadas à família, culminando com as dificuldades de entender melhor sobre como lidar com a criança, com o diagnóstico específico e até mesmo como reconstruir metas e caminhos para o seu próprio cuidado e conseqüentemente da criança que cuida.

Garwick et al. (1998), identificaram em seus estudos que os diversos tipos de suporte social provêm de fontes diferentes. Enquanto os membros da família são responsáveis pela maior promoção de suporte emocional e prático, os serviços de assistência promovem maior suporte informacional.

Diante dessa perspectiva de apoio, seja por parte de profissionais ou não, Laham e Silva (2005) destacam que é importante a equipe orientar os cuidadores para a divisão de tarefas, por exemplo, em que várias pessoas se responsabilizem pelo cuidado, não havendo sobrecarga para ninguém e ainda sugerem programas voltados para os cuidadores que visem tanto à diminuição da carga de trabalho, como também, lazer e alternativas de cuidado com a saúde. Corroborando este pensamento, Amendola, Oliveira e Alvarenga (2011) esclarecem que as tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada, sem o suporte

das instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado tem impactos sobre a qualidade de vida desses cuidadores.

Os cuidadores necessitam de diferentes tipos de apoio no processo de cuidar de uma criança com deficiência, não somente no âmbito financeiro e afetivo, mas em especial o apoio de uma equipe profissional que possibilite a esse cuidador ter acesso a informações e recursos relativos ao tratamento da criança.

Matsukura et al. (2007), em seus estudos considerando os efeitos protetores que o apoio social teria no enfrentamento das situações estressoras, avaliaram a associação entre estresse e apoio social em mães de crianças com diferentes tipos de deficiência. O estudo envolveu uma amostra de 75 mães de crianças com idade entre 4 e 8 anos, com baixa renda e escolaridade, e os resultados indicaram elevada porcentagem de mães estressadas, que contam com menor número de pessoas suportivas quando comparadas às mães de crianças com desenvolvimento típico, além de indicarem uma associação negativa entre o estresse e a satisfação com o apoio social. Os achados apóiam considerações encontradas na literatura, de que mães ou cuidadores de familiares com comprometimentos crônicos de saúde possuem uma rede de apoio social menor do que as amostras de comparação e evidenciam o efeito protetivo do apoio social.

Uma sobrecarga adicional é vivenciada para a família de crianças deficientes, em todos os níveis: social, psicológico, financeiro, e com relação à questão de cuidados e reabilitação da criança, necessitando por isso, ter acesso às redes de apoio social disponíveis na comunidade (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

### **Categoria E – Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia**

Todas as crianças apresentaram mudanças significativas na questão de melhorias ao praticar a Equoterapia, conforme o relato das cuidadoras:

*“... Ficar longe de mim, porque no começo quando ela começava lá, que saia do meu colo, ela só saia chorando, porque sabia que afastavam nós duas e conforme ela passava perto de mim, ela chorava, então eu tinha que fingir que não tava olhando, me esconder. Agora não! Ela já vai pra pessoa que vai fazer com ela a terapia, ela já sai do meu colo. Ela tá se adaptando”... (C1)*

Nessa fala acima, a cuidadora coloca como melhoria à criança poder praticar a terapia sem a intervenção direta da cuidadora, visto que, isso pode possibilitar uma maior autonomia e confiança por parte da criança em relação à Equoterapia. *Ela ta se adaptando (C1)*, é um exemplo de frase que denuncia também essa condição de confiança para essa cuidadora, visto que, ela também sofria em decorrência da dependência da criança na terapia.

Referindo-se ainda a fala de C1, Marques et al. (2011) esclarece para o fato de que os cuidadores precisam de pausas, de períodos em que se afastem da pessoa que cuida, fisicamente e psicologicamente, ao contrário, há um risco de comprometimento da saúde de quem cuida, o que pode causar privações de necessidades básicas para esse cuidador, pela renúncia direta de suas práticas de cuidado consigo mesmo.

De acordo com os estudos de Silva (2006) os cuidadores acompanham os atendimentos das crianças na Equoterapia, o que conjectura, que a partir do momento em que eles visualizam o que as crianças estão fazendo, esses cuidadores podem propiciar uma estimulação melhor para a criança, até mesmo em casa, reforçando assim um maior incentivo e adesão ao tratamento.

*“... Já, já percebi sim! A primeira melhora foi o equilíbrio! Ele não sente mais medo de altura, às vezes eu colocava ele em cima da cama para trocar uma roupa ele ficava com medo, todo tenso, com medo de cair. Ele melhorou muito, 100% no equilíbrio dele, e até mesmo as passadas dele na hora de chutar, ele não chutava a bola, ele só conseguia chutar a bola se apoiado em alguma coisa, hoje ele já chuta a bola! Foram as duas evoluções assim que com 2 meses de Equo já percebia o resultado”. (C2)*

Nesse recorte, a cuidadora enfatiza dois pontos de melhoria que a criança adquiriu na Equoterapia: a questão do medo de altura que a criança perdeu, visto que, o tratamento é feito em cima do cavalo e uma melhora significativa no equilíbrio. Brito (2000) afirma que a Equoterapia favorece as pessoas com deficiência a melhorar sua autoestima, autoconfiança e independência.

Estudos feitos com pessoas que tem Paralisia Cerebral atenta para o fato de que crianças que realizam algum programa de tratamento, independente do profissional e da técnica utilizada, necessita que sua mãe possua esclarecimento tanto da patologia, como da terapia instituída, para que esta durante e após a sessão de tratamento tenha um papel importante, não de apenas como prestadora de cuidados básicos no dia-a-dia, mas como

elemento fundamental durante o processo de reabilitação (MELLO; ICHISATO; MARCO, 2012)

*“... Uma coisa que foi bem benéfica assim, a Rebeca quando ela não conhece uma pessoa, ela tem uma certa, ela fica meio séria, tem uma retidão, e parece que com a Equoterapia ela tá aprendendo a se soltar um pouco mais, ela tá aprendendo a gostar de cavalo, ela tinha medo, então hoje tudo que diz respeito a cavalo, ela até aprendeu a fazer assim com a boquinha (biquinho), ela não fala, mas ela já fica fazendo o som do pocotó na boca, porque ela já gosta, ela está se sentindo mais a vontade, então isso tá sendo bom”!*  
(C3)

*“... Já, a fala! Ela era muito tímida, ela entrava calada e saía muda como diz o ditado, hoje, ela repete o que ela fala, ela conta o que ela fez, que ela foi no cavalo, ela conta as coisas”. (C4)*

Tendo em vista que a Equoterapia como método terapêutico e educativo/reeducativo, é um recurso que pretende proporcionar às pessoas com necessidades especiais e/ou deficiências, os estímulos necessários ao seu desenvolvimento global, atuando sobre os outros sentidos e de uma forma muito satisfatória.

*“... Eu acho que ele gosta muito! Ele fica feliz em poder ir, em andar a cavalo [...] mas é difícil pra eu avaliar de onde vêm os benefícios, porque ele tá tendo muitos benefícios esse ano, desde que a gente descobriu que ele tem autismo, no começo do ano, ele começou a participar de um programa método ABA, dentro do autismo”. (C5)*

Destacando a fala de C5, buscou-se compreender um pouco sobre o modelo Análise Comportamental Aplicada ou Applied Behavior Analysis (ABA)<sup>2</sup>. A literatura aponta que a participação em grupos de intervenção e programas de auxílio pode ser de muita ajuda aos pais de deficientes, pois auxiliam no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação, gerando a possibilidade de compartilhar suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade parecida (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007). Os autores acima ainda destacam a importância de que caso haja dificuldades para lidar com o

---

<sup>2</sup> Consiste em estimular a linguagem da criança, por meio de reforços positivos. Podem ser apoios primários, como o oferecimento de alimentos, ou secundários como a execução de atividades que a criança sinta sensação de prazer em realizar. É um modelo que pode ser empregado no início da educação infantil, em torno dos 3 ou 4 anos de idade, tendo uma aplicação intensiva em torno de 20 a 40 horas semanais, apresentando como objetivo principal tornar o aprendizado mais próximo ao natural (RHEA, 2008; PICKETT et al., 2009; VIRUÉS-ORTEGA, 2010).

nascimento de um filho deficiente os pais devem procurar o auxílio que julgarem necessário para a adaptação à rotina da deficiência, visando à melhor qualidade dos vínculos familiares.

Corroborando as idéias acima, Fernandes e Amato (2013), afirmam que programas baseados na ABA, determinam a verificação detalhada de fatores ambientais e de sua interferência no comportamento da criança com Distúrbios no Espectro do Autismo (DEA), buscando a identificação de determinantes do comportamento e dos fatores que provavelmente resultarão na sua repetição.

Barbosa e Fernandes (2009) realizaram um estudo com cuidadores de crianças autistas e constataram para o fato de que quando a criança tem atendimento com especialistas e suporte apropriado, as oportunidades de viver independentemente são bem maiores, assim como as situações de trabalho e as relações sociais estabelecidas, possibilitando assim, a diminuição do nível de estresse dos pais.

As cuidadoras quando investigadas sobre qual diagnóstico foi dado à criança que cuida e o seu entendimento sobre o mesmo, foi constatado que as cinco cuidadoras tem conhecimento básico sobre o diagnóstico, sendo o mais citado a Paralisia Cerebral, seguido de uma criança com Síndrome de Down e outra criança com Autismo, como observado nos fragmentos das falas transcritas a seguir:

*“... Ah, ela tem uma Paralisia Cerebral que deu durante o parto por causa do cordão que enrolou no pescoço e faltou oxigênio para o cérebro, mas a paralisia dela foi só motora, foi leve não foi avançada, então quer dizer, é só a parte motora, a inteligência dela, ela é super inteligente [...] Na verdade, eu não li muito. Geralmente quem tava lendo muito era a mãe dela, entrava na internet e lia aquelas coisas absurdas e começava a falar: a minha filha vai ficar assim! O que eu sei é pouco, eu só sei que... (parou a fala)”. (C1)*

*“... Ele tem Paralisia dupla e microcefalia [...]: Eu já li, já. Lesou uma parte do cérebro que compromete o motor, é um enrijecimento do músculo, então tem que trabalhar muito, tudo do Luiz é travado, é durinho, então tem que trabalhar muito alongamento. A própria neuro falou conforme ele vai crescendo, cada fase vai aparecendo uma limitação, então essa questão do equilíbrio dele nós percebemos do início desse ano, então graças á Deus já foi tratado e ele já superou isso, então cada fase tem sua limitação diferente, então, por exemplo, hoje ele já consegue pegar no lápis direitinho, sentar, então conforme vão surgindo às limitações a gente vai trabalhando em cima delas”. (C2)*

*“... Ela tem Síndrome de Down [...] Eu sei que a Síndrome de Down é um fator genético, um erro genético quando a gente engravida né, na divisão dos cromossomos. Eu sei que 100% das pessoas que tem Síndrome de Down tem uma deficiência intelectual ne, então assim, mas eu sei também que com estimulação, com as terapias elas se desenvolvem bem, e podem chegar até a fazer, a estudar bastante, a ler, a escrever, a ter uma vida muito próxima do que nós chamamos de normal, então eu entendo isso”. (C3)*

*“... Ela tem paralisia cerebral [...] Olha eu vou te falar bem sincera: eu nunca quis entrar em detalhe, não sei se é porque quando as pessoas falam pra gente o que é parece que bloqueia aqui (aponta pra cabeça), mas eu nunca parei para ler e saber o que realmente é, eu não tenho coragem de dizer. Eu acho que é medo um pouco assim, porque eu vejo assim, crianças que tem paralisia e são piores do que a Bruna, então eu procuro nem saber muito. Sabe assim, eu vejo eles com outros olhos, que são crianças maravilhosas, mas não quero saber muito disso”. (C4)*

Nesse fragmento acima citado por C4, aponta para o fato de que a cuidadora prefere não saber sobre o diagnóstico, fato que pode vir a dificultar uma compreensão mais exata do que a criança vivencia. Para Colnago (2000), é importante que as necessidades de informação dos pais sejam identificadas, pois os sentimentos de confusão e incompetência que surgem como reações ao diagnóstico tendem a diminuir com o tempo, à medida que eles recebem as informações que desejam sobre as influências da deficiência no desenvolvimento da criança, amenizando seu estresse emocional.

De acordo com Higa et al. (2008) o enfrentamento da doença está diretamente ligado pelas percepções da qualidade de vida de cada pessoa, sendo elas tanto positivas quanto negativas. As positivas estão direcionadas a estratégias racionais, como delinear uma meta ou conhecer mais sobre a doença, e as negativas relaciona-se às estratégias evitativas, como a não aceitação da doença, agindo de modo como se ela não existisse.

*“... Que ele é autista [...] Agora eu tô sabendo mais, apesar de eu ter feito psicologia, a gente estuda um pouco de cada coisa, mas não aprofunda e eu nunca fui de psicologia infantil, então eu não li e não me apeguei agora depois que a gente descobriu é que eu fui ler livro, ir pra internet, pesquisar um monte de coisa, então hoje eu sei bastante até”. (C5)*

Para Silveira, Caldas e Carneiro (2006), é essencial compreender melhor a doença, isso possibilita uma segurança adequada ao cuidador, um maior senso de controle e duas direções. As autoras esclarecem que uma dessas direções é ter uma explicação da lógica, que



não envolva o cuidador, ou seja, a doença nada tem a ver com o relacionamento dele com a pessoa cuidada. A outra direção aponta para a possibilidade de tratamento ou de cura.

Nos depoimentos das participantes, percebe-se que elas não possuem um conhecimento aprofundado ou técnico do diagnóstico da criança que cuida. Isso pode dificultar na realização do cuidado, visto que a pessoa que cuida necessita obter informações suficientes acerca da doença/tratamento, bem como, um suporte emocional satisfatório, dessa forma, os cuidadores prosseguem seus cuidados com mais tranquilidade e qualidade, além de melhorar sua trajetória e conhecimentos acerca do cuidado que realiza na criança.

De acordo com esse pensamento Santos et al. (2013) enfatizam que o cuidador precisa aprender tanto a enfrentar como aceitar os rituais de diagnóstico e tratamento e a desenvolver estratégias que o ajude a suportar seu sofrimento diante do sofrimento da criança.

O momento do diagnóstico da deficiência pode por vezes, deixar os pais confusos e sem orientação adequada, o que pode até interferir na vinculação com o filho deficiente, por isso o papel do profissional em oferecer respostas às dúvidas da família em relação ao desenvolvimento da criança é essencial, visto que, a família tem o direito a explicações de maneira completa e apropriada à sua compreensão a respeito do diagnóstico e dos cuidados de seu filho (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Pesquisas têm abordado as reações dos familiares em relação ao reconhecimento do diagnóstico, de acordo com Ferrari e Morete (2004), ao observarem que o impacto da notícia da condição da criança mobiliza diversas reações emocionais no familiar, este necessitará se reorganizar psicologicamente para o processo de cuidar do filho com algum comprometimento.

Quando questionado as cuidadoras sobre a relação do seu companheiro com a criança que cuida, foi unânime a resposta de que é uma relação construída no amor e dedicação à criança. Foram apontados aqui aspectos positivos dessa relação:

*“... Eu não tenho ninguém, mas gostaria que ele gostasse dela como um tio ne?”!*  
(C1)

*“... A relação dele com o pai é assim... Apaixonante! Não tem quem não se encante! Ele é alucinado pelo pai, quando o pai fica ausente o Luiz a cada hora a cada instante: cadê meu pai, ele foi trabalhar? Ele tá demorando muito! Quando ele tá aqui é o tempo todo colado no pai dele, quando ele vai dormir, ele sempre quer que o pai durma com ele!... Ele é alucinado pelo pai, apaixonado, devido o primeiro contato que ele teve que foi com o pai, não*

*foi comigo, porque quando ele nasceu, eu não vi o Luiz, o pediatra já pegou e já levou direto pra UTI, ele saiu da UTI móvel e foi para um hospital particular, e quando ele chegou lá foi o pai, ele se aproximou dele, tocou nele tirou uma foto e aí até o 5 dias que ele tinha nascido eu não conhecia o Luiz, só o pai que ia pro hospital ver ele, porque eu estava no hospital com o Gustavo. Quando eu recebi alta é que eu tive o primeiro contato com ele, 5 dias depois, mas foi nítido que desde bebê a relação dos dois é assim, é impressionante, ele acorda, ele pergunta pelo pai, ele vai tomar banho com o pai”. (C2)*

Segundo Kane e Garber (2004), as interações pai-criança refletem-se nos sintomas comportamentais e emocionais das crianças. A interação com o filho é um relacionamento de mão-dupla, no qual os participantes se relacionam e se modificam mutuamente. Dessa forma, todos dão, recebem e se transformam, crescem e amadurecem. Mesmo diante de todas as frustrações e dificuldades, criar um filho com deficiência pode torna-se uma das experiências mais enriquecedoras que o ser humano pode experimentar (FALKENBACH et al. 2008).

*“... Ah, ela é apaixonada pelo pai! Nossa ela sabe falar mamãe, ela sabe falar papai, mas ela só fala papai o tempo todo e ele é apaixonadíssimo por ela sabe, então quando ela nasceu eu tive uma certa dificuldade: Nossa minha filha tem síndrome de Down! Eu tive uma certa dificuldade mesmo, foi difícil pra mim a aceitação porque a gente não está esperando sabe?! Eu descobri no parto, então assim eu tinha medo de como seria, das coisas que ela teria que enfrentar com ela, da saúde dela, então eu tinha medo, muito medo, mas ele não, ele sempre assim, sempre falava assim: Não, ela é normal para nós, a gente ama do mesmo jeito, a gente vai correr atrás do que for preciso! Ele é sempre assim, ele é sempre mais calmo, mais tranquilo! Ele sempre passa essa segurança e consegue transmitir pra ela porque ela é apaixonada por ele”. (C3)*

Em concordância com o relato acima, Van Riper (2003) ressalta que, mesmo em períodos cheios de incerteza, como o momento do diagnóstico e o período após o nascimento da criança com síndrome de Down, a maioria das famílias desenvolve um funcionamento conjugal e familiar saudáveis. Em seus estudos, a autora ainda obteve relatos de melhora nas relações dos familiares corroborando nesse caso, a presença e o apoio importante que o pai realizou nesse momento. Casarin (1999) acrescenta ainda que o diagnóstico da Síndrome de Down em um filho desencadeia na família um processo semelhante ao luto. Esse luto se deve pela perda da fantasia do filho perfeito, da criança sadia.

Para Amiralian (1986), vários projetos, bem como as inúmeras expectativas, são desfeitos devido à nova realidade, e a aceitação de um filho com deficiência que exige uma reorganização dos valores e objetivos de toda a família.

*“... Mima demais, (risos), é um carinho assim... Nossa mudou muito, depois do nascimento, porque minha menina fala que com a Bruna o pai é pai, porque vem cedo pra casa, brinca, faz aquela farra aquela bagunça, é muito bom, nossa eles são amigos. É uma relação construída com amor”! (C4)*

Estudos apontam que a família se constitui no universo das relações sociais da criança deficiente. Perreira-Silva e Dessen (2001), Milbrath (2008) concordam que para que a família consiga se tornar a referência da criança com deficiência necessita, ao receber a notícia de que o filho é deficiente, sentir-se segura, com apoio, confiança e dignidade, aspectos esses essenciais que ajudaram a enfrentar a realidade.

Lamb (1997), já ressaltava que crianças com pais altamente envolvidos apresentam maior competência cognitiva, maior empatia, menor crença sexualmente estereotipada e um maior nível de controle interno.

*“... Um dos motivos de eu ter aceitado a gente permanecer morando juntos é que ele é um bom pai, ele é preocupado, ele é amoroso, ele é rígido, ele não é aquele pai permissivo, que deixa fazer qualquer coisa e ele é muito sistemático, o certo é certo o errado é errado e não tem meio termo! Trabalha bastante, não tem muito tempo disponível para ficar, mas quando ele pode, ele fica mesmo com o Lucas [...]E aceitei por causa da relação dele com o Lucas que é ótima”! (C5)*

Para alguns autores a mudança no sistema familiar causa crises e pode trazer rupturas. A adaptação a essa nova situação não se faz imediatamente e, em alguns casos, é necessária a mediação de um profissional (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006). No caso da família de C5 houve a ruptura do casamento, embora o casal resida na mesma casa de acordo com a fala transcrita acima, a cuidadora destaca como consequência maior desse fato, a questão da relação de afeto que o pai sente pelo filho.

O apoio da família seja ela no papel do marido, filho e outros como fontes de suporte social é fundamental para o cuidador. Nesse contexto alguns achados são apoiados por estudos que apontam ser a família próxima ou extensa uma importante fonte que auxilia na manutenção da saúde dos integrantes do grupo familiar (GARWICK et al., 1998; TOZO, 2002).

De acordo com Pereira-Silva e Dessen (2001) quando se tem o diagnóstico da deficiência de um filho, há uma mudança radical no cotidiano da família. Para que o cuidado com a criança se estabeleça é preciso que haja uma reestruturação do núcleo familiar, no qual a função de pai e mãe de um filho deficiente precisa ser resignificado.

Estudos apontam para o fato de que quando o cuidador/acompanhante recebe apoio da família, amigos, vizinhos ou representantes religiosos, ele se sente mais seguro e preparado para enfrentar essa experiência do cuidar (CÔA; PETTENGILL, 2011).

Diante disso pode-se pensar que o reconhecimento das potencialidades da família, bem como, das suas fragilidades e necessidades, facilita uma melhor intervenção para aliviar o sofrimento, possibilitando assim a promoção de mudanças na dinâmica familiar no que diz respeito ao cuidado com a criança deficiente. Nessa linha de pensamento, Oliveira et al. (2008) destaca para o fato de que a família precisa de programas de apoio específicos para potencializar adequadamente suas próprias competências, com atos preventivos e terapêuticos que possibilitem o incentivo de uma qualidade de vida familiar adequada.

Estudos recentes de Silva e Ramos (2014) apontam como fator fundamental que os profissionais envolvidos nesse processo encontrem-se preparados para lidar com os sentimentos e reações que serão expressos por essa família, acolhendo-os na medida do possível e encaminhando-os para um profissional especializado, caso seja necessário. A compreensão das reações familiares é extremamente indispensável para que os membros da equipe sejam capazes de minimizar ou até evitar sentimentos negativos com relação à família.

A literatura aponta para o fato de que os familiares brasileiros assumem a função de cuidadores desassistidos e desamparados do apoio de programas governamentais efetivos, os quais deveriam fornecer auxílios e orientações para a prática do cuidado (FLORIANI; SCHRAMM, 2004).

É relevante destacar que a assistência e o apoio da família tanto na saúde quanto na doença, aumentam a interação social, contribuindo para o aparecimento de estratégias decisórias de escolha e avaliação dos tratamentos. A família passa a ser um grupo não apenas de convivência, mas, sobretudo de cooperação, divisão de responsabilidades e obrigações entre seus componentes, favorecendo o dar e receber apoios e cuidados, fortalecendo seus laços e aliviando possíveis relações de conflitos e tensões causadas pelo cuidado.



Neste trabalho buscou-se entender a dinâmica quotidiana das participantes, identificar a severidade da ausência de Saúde Mental e verificar as possíveis relações entre os ganhos e aquisições percebidas pelos cuidadores com aspectos favoráveis a sua saúde.

As participantes deste estudo são todas do sexo feminino, com idades entre 30 a 44 anos, onde 04 são mães das crianças, seguida de uma tia/madrinha e o tempo mínimo de dedicação e cuidados à criança é de 01 ano e 10 meses e o máximo de 04 anos. O diagnóstico das crianças presentes neste estudo foram 03 com Paralisia Cerebral (PC), seguida de 01 com Síndrome de Down (SD) e outra com Autismo.

Tendo como resultados que encontraram cuidadores do sexo feminino, verificou-se que o cuidador principal é a mulher, o que denota que é essa a detentora de toda a ação do cuidar, com enfrentamento de dificuldades por assumirem sozinhas a função de cuidadoras somadas aos afazeres domésticos. Os papéis sociais das mulheres desta pesquisa ficaram evidentes, ratificando a multiplicidade e amplitude dos mesmos. Ao mesmo tempo em que são mães, tias e/ou madrinhãs das crianças que cuidam, também exercem o papel de donas de casa, mães de outra criança, esposas, autônomas e responsáveis por toda a dinâmica familiar no que diz respeito a rotinas e organização doméstica.

É importante ressaltar que a figura masculina também está inserida e presente no contexto familiar desse estudo. Os pais das crianças davam apoio e participavam ativamente do cuidado aos filhos quando solicitados. Porém, por trabalharem fora de casa, ficando o dia longe da família, o cuidado da criança deficiente ainda permanece como um papel irrevogável da cuidadora principal. É importante ressaltar que a circunstância criada pela deficiência da criança impõe a essas cuidadoras a condição de permanência junto a elas. Essa é uma questão para novos estudos, inserindo o pai também como cuidador da criança.

A pesquisa deparou-se com o fato de que, ao prestar cuidados, essas cuidadoras necessitaram reestruturar suas vidas, ocorrendo mudança no seu dia-a-dia, o que veio a significar privar-se da rotina pessoal e sacrificar em alguns casos o cuidado com sua saúde.

Em relação à saúde das cuidadoras, grande parte revelou não ter comprometimento nesse aspecto, embora três cuidadoras tenham relatado sentir enxaqueca, hipoglicemia, ansiedade e cansaço. Entretanto, todas afirmaram procurar recentemente ajuda médica para si, já estando em tratamento quanto às queixas relatadas.

No que diz respeito à prática de alguma atividade física, é relevante destacar que quatro das participantes pararam com suas atividades nesse sentido, devido dedicar-se á

criança e com isso faltar-lhes tempo para realizar tal atividade. O cuidado realizado e a falta de tempo geraram uma diminuição importante nas atividades anteriormente praticadas pela maioria das participantes, visto que somente uma consegue conciliar trabalho e atividade física por ser professora de academia.

Na questão do uso regular de medicamentos e a presença de alguma doença no cuidador, verificou-se através dos relatos que as participantes podem estar de fato propícias de adoecimento e outros agravos à saúde, mas que no momento atual não há nenhum indicativo relevante que comprove algum adoecimento presente ou o uso de medicação.

A sobrecarga ficou evidente pelo fato das cuidadoras não terem uma rede de apoio que as auxiliem diante das situações de conflitos no cuidar, bem como, devido o quadro clínico das crianças. As cuidadoras cuidam de forma integral, 24 horas, e esses cuidados são realizados quase sempre pela mesma pessoa, apenas no caso de uma cuidadora que trabalha fora é que há uma divisão de tarefas com o cuidado à criança, quando esta se encontra no trabalho, embora essa cuidadora assuma toda a responsabilidade de cuidados quando permanece em casa.

Em decorrência também do comprometimento psicossocial trazido pela patologia da criança para a vida do cuidador, foram observadas várias manifestações de sobrecarga como angústia, medo, ansiedade e cansaço. Embora, nos discursos feitos pelas cuidadoras, existam relatos de representações positivas do ato de cuidar, onde estes também prevalecem no cotidiano das cuidadoras entrevistadas, o que se leva a refletir é que diante das reações divergentes da sobrecarga do cuidar, elas conseguem encontrar sentimentos que as auxiliam a administrar melhor essas situações, levando-se a pensar no fator resiliência, que nada mais é do que administrar suas vidas de forma positiva, mesmo diante de situações adversas.

Percebe-se que o cuidador aqui pesquisado não traz apenas na sua tarefa de cuidar do outro, um fardo e desgaste, seja ele físico ou emocional. Ainda que, as cuidadoras percebam e compreendam que o cuidar não é uma tarefa fácil, conseguem aprender na prática a compreender esse trabalho como uma fonte de apoio à criança, objetivando ganhos para uma melhor qualidade de vida oferecida a estas e a si próprias, o que conseqüentemente propiciará um ajuste na concepção de realizar suas tarefas, dividir melhor o tempo e cuidar de si, à medida que pratica o cuidado. O cuidar é visto em diversos momentos como uma maneira que essas cuidadoras encontraram de se auto-realizar. Essa auto-realização é abordada pelas

entrevistadas como uma forma de dar significado tanto ao ato de cuidar, quanto ao amor que sente pela criança que cuida.

Percebeu-se também que em alguns momentos os questionamentos e a culpabilidade sobre o cuidar intercalaram-se numa ambigüidade de sentimentos, tais como: medos, ansiedade, apego e amor em relação à criança.

Referindo-se ao apoio no cuidado direto com a criança, as cuidadoras deixaram evidente a carga de atividade que cumprem. Não ocorreu nenhum relato da ajuda de profissionais de saúde ou apoio significativo para as ações desenvolvidas no cotidiano. Apenas uma cuidadora citou receber visitas domiciliares com o intuito de apoio no tratamento do filho autista, o que chama a atenção para a falta de apoio ao cuidador enquanto pessoa que cuida e merece ser cuidada.

Portanto, este estudo aponta para a necessidade de se pensar mais sobre um apoio social voltado para o cuidador, mas que envolva relações de troca, as quais impliquem obrigações recíprocas, que contribuam para criar a sensação de coerência e controle no qual esse cuidador possa se reafirmar como pessoa, resignificar seus medos, que na maioria das vezes são voltados para o cuidado consigo mesmo, obter mais informações acerca da sua saúde, aprender a construir e atingir um gerenciamento de tempo que favoreça a realização das suas atividades pessoais, projetos de vida e ter um suporte psicológico que o acompanhe.

A assistência a essa população deve ser uma preocupação social, visto que, são pessoas tendenciosas ao adoecimento e ao esgotamento físico e mental. Nesse sentido, mais ações de política pública precisam ser elaboradas e aplicadas para a elaboração de um planejamento de cuidados prestados ao cuidador. Pensando assim, é possível uma rede de apoio eficaz para essas pessoas, bem como, o levantamento de suportes estruturais com fins de manutenção e bem-estar para que estas possam exercer o cuidar.

Apesar de algumas pesquisas demonstrarem que os cuidadores de forma geral vivenciam desordens psicológicas mais freqüentemente nos problemas físicos e que necessitam de mais consultas médicas, pois utilizam mais medicamentos e tem pior saúde que a população geral, esse estudo aponta para o achado de que as cinco cuidadoras participantes dessa pesquisa, no momento atual, apresentam índice baixo em relação à severidade da ausência de Saúde Mental. Isso pode ser resultado em termos gerais de uma medida adotada por essas cuidadoras em conhecer melhor a doença da criança, reconhecer os recursos, benefícios e ganhos adquiridos através das terapias de acesso a elas e o aprender a lidar com



todas essas questões de forma mais segura, o que lhes causa mais confiança e autonomia no cuidado com a criança.

Embora as cuidadoras deste estudo não apontem um comprometimento da severidade de ausência de Saúde Mental, não se pode esquecer o desgaste causado pelo ato de cuidar, que pode provocar sérios problemas de saúde pública, devido ao adoecimento de uma parcela da população pela sobrecarga de trabalho, como apontado em vários estudos sobre cuidadores. Dessa forma, essas cuidadores necessitarão de cuidados antes mesmo de adoecer.

A redução de sentimentos de impotência e insegurança trouxe ganhos para essas cuidadoras, o que por sua vez, favoreceu no preparo em assumir o desafio de cuidar do outro, mesmo não possuindo curso ou se aperfeiçoando nessa área e com uma carga de exigências e responsabilidades alta, as cuidadoras passaram a lidar melhor com essas demandas. Mesmo com todo esse ganho, as cuidadoras não deixam de mostrar que necessitam de apoio social para justificar sua dedicação, assim como, aliviar a sobrecarga física e emocional sofrida por elas.

É necessário ressaltar ainda que esse trabalho foi realizado com um grupo pequeno, diante do amplo contingente que enfrenta semelhante realidade no Brasil, portanto, é imprescindível que outras pesquisas sejam realizadas, as quais poderão auxiliar e trazer mais conhecimentos sobre a questão da repercussão positiva ou negativa do cuidado à vida do cuidador, proporcionando assim condições de observar melhor a saúde dessas pessoas e com isso contribuir para que elas possam realizar suas tarefas com mais segurança, diante do enfrentamento cotidiano de situações conflitantes.

Conclui-se ainda que a Equoterapia é uma coadjuvante na melhora da Saúde Mental dessas cuidadoras, visto que, à medida que essas cuidadoras percebem os benefícios do processo equoterápico e se relacionam com outros cuidadores que vivenciam situações semelhantes no próprio centro da Equoterapia, elaboram e (re)significam os benefícios da técnica para si próprias.

Sabe-se que ser cuidador é uma tarefa difícil e complexa, visto que ao cuidar de uma criança deficiente há o enfrentamento e o aumento das responsabilidades, sobrecarga e estresse devido ao fato de se envolver com atividades difíceis para as quais não foi preparado. Muitos dos conhecimentos que os cuidadores possuem sobre a doença da criança e seus cuidados estão sendo adquiridos a partir da experiência de serem cuidadores. Por conta disso existe a necessidade de cuidado técnico, bem como, de informações acerca de como lidar com

a criança, com a sua própria Saúde Mental e seus projetos de vida. É significativo considerar a importância de se desenvolver mais mecanismos que procurem amenizar esta problemática. Uma forma de ajudar a estas cuidadoras seria através dos atendimentos terapêuticos procurando envolver toda a família mais ativamente no processo de cuidar da criança.

Dessa forma, para suportar e lidar com as situações limites do cuidar, é necessário, a partir das considerações acima, que as cuidadoras procurem uma rede de suporte que envolva programas de atenção e apoio a elas, bem como, que as políticas sociais e de saúde viabilizem mais condições de acompanhamento a essa clientela, visto que, a existência de programas de avaliação, intervenção e treinamento para o ato de cuidar potencializa benefícios para a saúde física e mental do cuidador e conseqüentemente a manutenção e promoção dos cuidados às crianças. Assim, o cuidar atribui a essa criança um lugar de correspondente ao afeto atrelado à relação, lugar esse que pode ser importante e essencial, como também, prejudicial, se ocorrer de forma contínua e exagerada.

Pretende-se apresentar os resultados dessa pesquisa para o Programa de Equoterapia da Universidade Católica Dom Bosco, para secretárias de Saúde Pública, bem como, para os participantes envolvidos nesse estudo, com o intuito de promover ações educativas voltadas ao cuidador, com trabalhos que resultem na implantação de programas de orientação e promoção da Saúde para essas pessoas.



AFONSO, R. M.; POESCH, I. G. **O meu marido ajuda-me muito, mas eu é que faço tudo.** CONGRESSO HISPANO-PORTUGUÊS DE PSICOLOGIA, 2., 1-8 Out. 2005. Lisboa: [s.n.], 2008.

ALMEIDA, T. L. **Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde da família.** 2005. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, São Paulo, 2005.

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do excepcional.** São Paulo: EPU, 1986.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. de C.; ALVARENGA, M. R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, ago. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000400013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 maio 2014.

ANGELO, M.; BOCCHI, S. C. M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componentes da qualidade de vida do binômio cuidador familiar- pessoa dependente. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, SP, (1): 15-23, 2008.

ANTUNES, J. J. W. **Desenvolvimento motor através da Equoterapia.** Concordia: Universidade do Contestado – UNC, 2004.

ARANHA, M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, n. 2, p. 63-70, 1995.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE EQUOTERAPIA - ANDE. **Equoterapia.** 2005. Disponível em: <[www.equoterapia.org.br](http://www.equoterapia.org.br)>. Acesso em: mar. 2010.

ASSUMPÇÃO JR., F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. **Rev. Bras. Psiquiat.**, Rio de Janeiro, 22: 37-39, 2000. (Supl I).

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, 21(1): 194-199, jan./mar. 2012.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 21, n. 1, mar. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002008000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 jul. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007>.

BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 482-6, 2009.

BASIL, C. Os alunos com paralisia cerebral e outras alterações motoras. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. v. 3, p. 330-346.

BATSHA, W. M. L. **Children with disabilities**. Baltimore: Brooks, 1998.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de criança com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade do cuidador. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, 60(6): 670-675, nov./dez. 2007.

BECK, T. A.; RUSH, J. A.; SHAW, F. B.; EMERY, G. **Terapia cognitiva da depressão**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. **Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas**. Florianópolis: Papa-Livro, 2004.

BIRMAN, J.; COSTA, J. F. Organização de instituições para uma psiquiatria comunitária. In: AMARANTE, P. (Org). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 41-72.

BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, mar. 2005.

BLEGER, J. **Temas de psicologia: entrevista e grupos**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga de vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 115-121, jan./fev. 2004.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOOKWALA, J.; SCHULZ, R. A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: the Caregiver Health Effects Study. **Psychol Aging**, 15(4), 607-16, 2000.

BORGES, L. O.; ARGOLO, J. C. T. Adaptação e validação de uma escala de bem-estar psicológico para uso em estudos ocupacionais. **Aval. psicol.**, Porto Alegre, v. 1, n. 1, jun. 2002.

\_\_\_\_\_. Estratégias organizacionais na promoção da saúde mental do indivíduo podem ser eficazes? In: JACQUES, M. G.; CODO, W. (Org.). **Saúde mental & trabalho: leituras**. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

BORUCHOVITCH, E.; MEDNICK, B. R. The meaning of health and illness: some considerations for health psychology. **Psico-USF**, 7(2), 175-183, 2002.

BOSA, C. A.; CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722000000100017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722000000100017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr. 2014.

BOSA, C. A. Intervenções psicoeducacionais. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, Rio de Janeiro, 28: S47-53, 2006. (Supl I).

BOVER, A. **Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario**: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación. 2004. 761f. Tese (Doutorado em Ciências da Educação) – Departament de Ciències de l'Educació, Universitat de Les Illes Balears, Palma de Mallorca, 2004.

BOURDIEN, P. **A dominação masculina**. Tradução de Maria Helena Kühner. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

BOWLBY, J. **Apego, a natureza do vínculo**. 3. ed. Tradução de Álvaro Cabral. São Paulo: Martins Fontes, 2002 [1907]. Vol. I: Psicologia e Pedagogia.

BRASIL. Conselho Federal de Psicologia. **Resolução CFP n. 002/2003**. Define e regulamenta o uso, a elaboração e a comercialização de testes psicológicos e revoga a Resolução CFP n. 025/2001. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <[http://www.pol.org.br/legislacao/pdf/resolucao2003\\_2.pdf](http://www.pol.org.br/legislacao/pdf/resolucao2003_2.pdf)>. Acesso em: 13 maio 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde mental no SUS**: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção. Relatório de Gestão 2003-2006. Brasília, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução n. 466 de 13 de junho de 2013**. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Brasília, 2013.

BRAZ, A. L. N. Reflexões sobre as origens do amor no ser humano. **Psicol. Am. Lat.**, México, n. 5, fev. 2006. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-350X2006000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2006000100006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 23 jul. 2014.

BREHAUT, J. C. et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**, v. 114, p. 182-91, 2004.

BRITO, M. C. G. **Minha caminhada II – Equoterapia**: cavalgar é preciso. Salvador: Oiti, 2000.

BUCHENE, A. C.; SAVINI, J. R. **Efeito da equoterapia no controle de tronco em crianças com paralisia cerebral**. 1996. Monografia (Graduação em Fisioterapia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 1996.

CALDAS, C. P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JÚNIOR, C. E. A. (Org.). **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 51-71.

CAMPOS, E. P. Quem cuida do cuidador. Petrópolis: Vozes, 2005.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CAPONI, S. A saúde como abertura ao risco. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de (Org.). **Promoção da saúde**: conceito, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 55-77.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. O cuidado em saúde mental na atualidade. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, jun. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>

scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0080-62342011000300020&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 ago. 2013.

CARDOSO, L.; VIEIRA, M. V.; RICCI, M. A. M.; MAZZA, R. S. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, 46(2):513-517, 2012.

CARGNIN, A. P. M.; MAZZITELLI, C. Proposta de tratamento fisioterapêutico para crianças portadoras de paralisia cerebral espástica, com ênfase nas alterações muscoesqueléticas. **Rev. Neurociências**, São Paulo, 11(1): 34-39, 2003.

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

CATAO, I.; VIVES, J. M. Sobre a escolha do sujeito autista: voz e autismo. **Estud. psicanal.**, Belo Horizonte, n. 36, dez. 2011. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-34372011000300007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372011000300007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr. 2014.

CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional: fundamentação e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

CELESTINE, E. C. **Trabalho e inclusão social de portadores de deficiência**. Osasco, SP: Editora Osasco, 2003.

CHAGAS, N. R.; MONTEIRO, A. R. M. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente vítima de acidente vascular cerebral. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 193-204, 2004.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1998.

CÔA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, 45(4): 824-830, 2011.

COLLET, N. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, 65(1): 7-8, jan./fev. 2012.

COLNAGO, N. A. S. Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção. 2000. 158p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

COSTA, J. C. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, 10 (3): 321-33, 2002.

COSTA, M. M. de; NASCIMENTO, M. A. de L.; SILVA, R. N. da. **Ensinando a cuidar da criança**. São Paulo: Difusão, 2003.

CRESPALDI, M. A. **Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos**. Taubaté, SP: Cabral Editora Universitária, 1999.

CRIVARO, E. T.; ALMEIDA, I. S.; SOUZA, I. E. O. O cuidar humano: articulando a produção acadêmica de enfermagem ao cuidado e ao cuidador. **Rev. Bras. Enferm.**, Rio de Janeiro, 15(2): 248-254, abr./jun. 2007.

CUDO, C. A importância da motivação para a vida e como meio facilitador para resgatar a auto-estima. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EQUOTERAPIA, 2., 2002, Jaguariúna. **Anais...** Brasília, DF: Ande-Brasil, 2002. p. 11-15.

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho: estudos de psicopatologia do trabalho.** São Paulo: Cortez, 1992.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 16 (3), 221-231, 2000.

DINIZ, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 12 (3): 345-355, jul./set. 1996.

DUCHARME, F. et al. Older husbands as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspect of care. *Int J Nurs Stud* 2006 Jul; 43(5): 567-79

DUNLOP, R. **Cancer: paliative care.** London: Springer-Verlag, 1998.

DZIENKOWSKI, R. C.; SMITH, K. K.; DILLOW, K. A.; YUCHA, C. B. Cerebral palsy: a comprehensive review. *Nurse Pract.* 1996;21: 45-8.

ESCOBAR, C. S. As influências da **equitação terapêutica no desenvolvimento de crianças e adolescentes com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade.** 2011. 244f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica dom Bosco, Campo Grande, MS, 2011.

EUZÉBIO, C. V. **O perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico.** 2005. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) – Universidade Católica de Salvador, Salvador, BA, 2005.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A Relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, dez. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000900011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 23 jul. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>.

FERNANDES, F. D. M.; AMATO, C. A. de La H. Análise de comportamento aplicada e distúrbios do espectro do autismo: revisão de literatura. **CoDAS**, 25(3): 289-296, 2013.

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

FERREIRA, H. B. A. **Mini Aurélio século XXI escolar: o mini dicionário da língua portuguesa.** 4. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

FERREIRA, E. C.; GUIMARÃES, M. **Educação inclusiva.** Rio de Janeiro: DP&A, 2003.



FIAMENGHI JR, G. A.; MESSA, A. A. Pais, Filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**, 27(2), 236-245, 2007.

FIEDLER, D. J. The emerging Down Syndrome behavioral phenotype in early childhood: implications for Practice. **Rev. Infants e Young Children**, v. 18, n. 2, p. 86-103, 2005.

FIGUEIREDO, N. M. A. **Ensinando a cuidar em saúde pública**. São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2005.

FLECK, J. e col. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOW01-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, ano 7, v. 3, set./out. 1999.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Rev. Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, 50(4): 341-345, 2004.

FLORIANI, C. A.; SCHARAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 04, p. 986-994, jul./ago. 2004.

\_\_\_\_\_. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(3): 527-534, mar. 2006.

FONSECA, N. da R.; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1175-1180, 2008.

FREEMAN, A.; SIMON, K.; BEATLER, L. E.; ARKOWITZ, H. **Comprehensive Handbook of Cognitive Therapy**. New York: Plenum Press, 1989.

FREIRE, H. B. G. **Equoterapia teoria e prática: uma experiência com crianças autistas**. São Paulo: Vetor, 1999.

FURLAN, M. F. F. M.; FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas children e suas mães. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 11 (6), 736-770, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692003000600010&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0104-11692003000600010](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000600010&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0104-11692003000600010)>. Acesso em: 22 jul. 2014.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 66-73, jan./fev. 2003.

GARCIAS, G. L.; ROTH, M. G. M.; MESKO, G. E.; BOFF, T. A. Aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor na Síndrome de Down. **Rev. Bras. Neurologia**, 31(6): 245-248, nov./dez. 1995.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, v. 57, n. 2-B, p. 427-434, 1999.

GARRIDO, R.; TAMAI, S. Demência e transtornos cognitivos em idosos. In: BOTTINO, C. M. C.; LAKS, J.; BLAY, S. L. **O impacto da demência nos cuidadores e familiares: relevância clínica e escalas de avaliação**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006.

GARRIGUE, R. A prática da Equoterapia. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EQUOTRAPIA, 1., 1999, Brasília. **Anais...** Brasília: Ande-Brasil, 1999. p. 19-24.

GARWICK, A.W. et al. Parents' perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, v. 152, p. 665-671, 1998.

GAUDERER, E. C. **Autismo**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1993.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1993.

GIGLIO, J. S. **Bem estar emocional em universitários: um estudo preliminar**. 1976. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1976.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: atlas, 1994.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; MANCUSI E FARO, A. C. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, 39(2):154-163, 2005.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 2 (4), 111-118, 1996.

GLENN, S. et al. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 35, n. 7, p. 71-78, 2008.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Rev. adm. empres.**, São Paulo, v. 35, n. 2, abr. 1995.

GOLDBERG, D. P. **The detection of psychiatric illness by questionnaire**. London: Oxford University Press, 1972.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, 63(1): 84-90, jan./fev. 2010.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-7, 2006.

GONÇALVES, L. O. **Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí**. 2002. 91f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

GOUVÊA, V. C. B. **Contribuições da psicomotricidade à equoterapia**. 2004. 44f. Monografia (Pós-Graduação “Lato Sensu” em Psicomotricidade) – Universidade Cândido Mendes, Rio de Janeiro, 2004.

GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR. Série A. **Normas e manuais teóricos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde (Secretaria de Atenção à Saúde/ Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde), 2008.

GUIC, E.; BILBAO, M. A.; BERTIN, C. Estrés laboral y salud en una muestra de ejecutivos chilenos. **Revista Médica de Chile**, Santiago, 130(10), 1101-1112, 2002.

HALEY, W. E.; LEVINE, E. G.; BROWN, S. L.; BARTOLUCCI, A. A. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. **Psychol Aging**, Oregon, EUA, 2:323-330, 1987.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 3, p. 485-493, jul./set. 2008.

HIGA, K.; KOST, M. T.; SOARES, D. M.; MORAIS, M. C. DE; POLINS, B. R. Quality of life of patients with chronic renal insufficiency undergoing dialysis treatment. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, 21 (No Espec): 203-206, 2008.

HILGERT, J. B. et al . **Saúde bucal em portadores de Doença de Alzheimer e em seus cuidadores**. Textos Envelhecimento. Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2003. Disponível em: <[http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-59282003000100002&lng=pt&nrm=iso](http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-59282003000100002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 27 maio 2014.

HORNE, A. R.; CIRILLO, L. C. Histórico da Equoterapia no mundo. In: ASSOCIACAO NACIONAL DE EQUOTERAPIA. **Curso básico de Equoterapia**. Brasília, 2005. p. 2-6. 1 CD-ROM.

KANE, P.; GARBER, J. The relations among depression in fathers, children's psychopathology, and father-child conflict: a meta-analysis. **Clinical Psychology Review**, 24 (3), 339-360, 2004.

KARSCH, U. M. S. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: Educ, 1998.

KARSCH, U. M. S. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, jun. 2003.

KASARI, C.; FREEMAN, S. F. N. Task-related social behavior in children with Down syndrome. **Am J Ment Retard**, Flórida, EUA, 106: 253-264, 2001.

KOLB, L. C. **Psiquiatria clínica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1977.

LACERDA, A. **Apoio social e concepção do sujeito na sua integração entre corpo-mente**: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública. 2002. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

- LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- LAHAM, C. F.; SILVA, L. A. O cuidador. In: JACOB FILHO, W.; AMARAL, J. R. G. (Ed.). **Avaliação global do idoso: manual da Liga do Gamia**. São Paulo: Atheneu, 2005.
- LAMB, M. E. Fathers and child development: An introductory overview and guide. In: LAMB, M. E. (Org.). **The role of the father in child development**. New York: Wiley, 1997. p. 1-18.
- LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-45, 2004.
- LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.
- LERMONTOV, T. **Psicomotricidade na equoterapia**. Aparecida: Ideias e Letras, 2004.
- LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.
- LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health Quality of Life Outcomes**, London, v. 2, p. 1-9, 2004.
- LUNARDI, V. L.; LUNARDI-FILHO, W. D. O trabalho de enfermagem no processo de viver e ser saudável. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 13-30, abr. 1999.
- MACEDO, P. C. M. Deficiência física congênita e Saúde Mental. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, dez. 2008. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582008000200011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000200011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 17 jul. 2014.
- MADALOSSO, A. R. M. **De mãos dadas com a qualidade: refletindo sobre o cuidado de enfermagem**. Passo Fundo: UPF, 2001. (Série Enfermagem 3).
- MANCINI, M. C.; ALVES, A. C. M.; SCHAPER, C.; FIGUEIREDO, E. M.; SAMPAIO, R. F.; COELHO, Z. A. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Rev. Bras. Fisioter.**, São Carlos, SP, 8(3):253-60, 2004.
- MANUEL, J. et al. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Pediatrics Psychology**, Atlanta, v. 28, n. 3, p. 197-201, 2003.
- MANZOLIN, T.; RISKALA, F. Equoterapia na recuperação da coordenação motora, equilíbrio e apoio plantar, no paciente hemiparético por seqüelas de germinoma de pineal. **Rev Equoterapia**, 12:16-21, 2005.
- MARANHÃO, R. O. **O portador de deficiência e o direito ao trabalho**. São Paulo: LTr, 2005.
- MARÇAL RIBEIRO, P. R. **Saúde mental no Brasil**. São Paulo: Arte & Ciência, 1999.

MARCELINO, J. F. Q.; MELO, Z. M. Equoterapia: suas repercussões nas relações familiares da criança com atraso de desenvolvimento por prematuridade. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 23, n. 3, Sept. 2006. Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2006000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2006000300007&lng=en&nrm=iso)>. Access on: 23 July 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2006000300007>.

MARCON, S. S.; ELSEEN, I. Os caminhos que, ao criarem seus filhos, as famílias apontam para uma enfermagem familiar. **Ciênc Cuid Saúde.**, 5(supl):11-8, nov. 2006.

MARIM, C. M. et al. Efetividade de programas de educação e suporte na redução da sobrecarga de cuidadores de idosos com demência: revisão sistemática. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. SPE, jan./fev. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692013000700033&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000700033&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 2 jun. 2014.

MARQUES, A. K. M. C.; LANDIM, F. L. P.; COLLARES, P. M.; MESQUITA, R. B. DE. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(Supl.1): 945-955, 2011.

MARQUES, C. Autismo - intervenção terapêutica na 1.<sup>a</sup> infância. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 16, n. 1, mar. 1998. Disponível em: <[http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0870-82311998000100013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82311998000100013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr. 2014.

MASSON, L. P.; BRITO, J. C.; SOUSA, R. N. P. O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 68-80, 2008.

MATA, M. J. **As pessoas com deficiência nos planos de qualificação profissional em Belo Horizonte**: uma avaliação em relação às oportunidades. 2004, 143p. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

MATURANA, H. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Belo Horizonte: UFMG, 2001.

MATSUKURA, T. S. et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, SP, v. 13, n. 3, p. 415-428, set./dez. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382007000300008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382007000300008)>.

MEDEIROS, M.; DIAS, E. **Distúrbios da aprendizagem**: a equoterapia na otimização do ambiente terapêutico. Rio de Janeiro: Revinter, 2002a.

\_\_\_\_\_. **Equoterapia**: bases e fundamentos. Rio de Janeiro: Revinter, 2002b.

MEDINA, M. L. N. P. **Equoterapia**: percepção dos cuidadores no acompanhamento do processo equoterápico de crianças deficientes. 49f + anexos. 2010. Monografia (Graduação em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2010.

MELLO, R.; ICHISATO, S. M. T.; MARCON, S. S. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. **Rev. Bras Enferm.**, Brasília, 65(1): 104-109, jan./fev. 2012.

MENDES, P. B. M. T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano.** 1995. 195f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1995.

MEZZOMO, A. A. et al. **Fundamentos da humanização hospitalar: uma visão multiprofissional.** São Paulo: Loyola, 2003.

MIGOTT, A. M. B. **Cuidado construtivo: desvelando questões existenciais entre o agir ético e o técnico.** Passo Fundo: UPF, 2001. (Série Enfermagem 4).

MILBRATH, V. M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida.** 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, RS, 2008.

MILTIADES, H. B; PRUCHNO, R. Mothers of Adults with Developmental Disability: Change over Time. **American Journal of Mental Retardation**, 106(6), p. 548-561, 2001.

MINAYO, M. C.; SANCHES, O. Quantitativo – qualitativo: oposição ou complementaridade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 03, p. 239-262, 1993.

MISES, R. **A criança deficiente mental: uma abordagem dinâmica.** Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

MOELLER, I. Diferentes e especiais. **Rev. Viver Mente e Cérebro**, São Paulo, n. 156, p. 26-31, jan. 2006.

MORANO, M. T. A. P. **A construção cultural da dependência e impotência: implicações para cuidadores de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica.** Fortaleza: Universidade de Fortaleza, 2001. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado Universidade de Fortaleza, 2001.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. E.; GUSMAO, F. A. F. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiq.**, Rio de Janeiro, 22(2): 96-99, 2000.

MOTTI, G. S. **A prática da equoterapia como tratamento para pessoas com ansiedade.** 2007. 97f + anexos. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2007.

MUSTACCHI, Z.; ROZONE, G. **Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos.** São Paulo: CID, 1990.

NAPIER, B.; USEO, B. P.; ANTONIO, J. G. Equino terapêutico. In: GALLEGOS, A. J.; VICENTE, H. J. J.; NAPIER, B. C.). **Introducción a la hipoterapia e hípica terapéutica en parálisis cerebral.** Almería: Universidad de Almería, 1999. p. 51-57.

NARDI, E. F. R. **Apoio social ao cuidador familiar idoso dependente**. 2007. 111f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, 2007.

NASCHECHT, E. G. **Equinoterapia: la rehabilitación por médio del caballo**. México: Trillas, 2006.

NEVES, T. E.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, 17(3): 552-560, jul./set. 2008.

NORBECK, J. S.; LINDSEY, A. M.; CARRIERI, V. L. The development of an instrument to measure social support. **Nurs Res.**, 30(5): 264-269, 1981.

NÚÑES, B. A. **Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría**. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007.

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.**, São Paulo, 23(4):321-327, 2011.

OLIVEIRA, M. F. S.; SILVA, M. B. M.; FROTA, M. A.; PINTO, J. M. S.; FROTA, L. M. C. P.; SÁ, F. E. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Rev. Bras. Promoção Saúde**, Fortaleza, 21(4):257-280, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Classificação de transtorno mental e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnóstica**. Porto Alegre: Artes Médica, 1993.

\_\_\_\_\_. **Classificación internacional de las deficiências, actividades e participación: um manual de las dimensiones de la in habilitación e su funcionamiento**. Genebra, Suíça: Organização Mundial de Saúde, 1997.

\_\_\_\_\_. **Relatório sobre a saúde no mundo - saúde mental: nova concepção, nova esperança**. Genebra, Suíça: Organização Pan-Americana de Saúde/Ministério da Saúde, 2001.

OSPINA, M. D. E.; SOTO, A. C. P. Entre el rito y rutina: el rol de cuidadoras los las mujeres de Medellín. **Invista Educ Enferm.**, 19 (2):58-65, set./dez. 2001.

PADILLA, P. et al. Frecuencia de transtornos mentales en pacientes que asisten a la consulta general de un centro de salud. **Salud Mental**, México, v. 7, n. 3, p. 72-78, 1984.

PASQUALLI, L. et al. **Questionário de saúde geral de Goldberg: manual técnico QSG: adaptação brasileira**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

PASTORE, J. **Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência**. São Paulo: LTr, 2000.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, 17(2):133-141, maio/ago. 2001.

\_\_\_\_\_. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 16 (3), 503-514, 2003.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de Pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2005.

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

PICKETT, E.; PULLARA, O.; O'GRADY, J.; GORDON, B. Speech acquisition in older nonverbal individuals with autism. **Cog. Behav. Neurol.**, 22(1): 1-21, 2009.

PINQUART, M.; SORENSEN, S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. **J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci**, 61B(1): 33-45, 2006.

RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Illinois, v. 115, n. 6, p. 626-636, 2005.

RATES, H. F. **Cuidado de saúde do idoso no domicílio**: implicações para as cuidadoras, no Distrito Ressaca - Município de Contagem/MG. 2007. 225f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, 2007.

REZENDE, A. L. M. **Saúde** – dialética do pensar e do fazer. São Paulo: Cortez, 1989.

RHEA, P. Interventions to Improve Communications. **Child. Adolesc. Psychiatr. Clin. N. Am.**, 17(4): 835-856, 2008.

ROIG, M. V; ABENGÓZAR, M. C.; SERRA, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. **Anal Psicología**, Murcia, v. 14, n. 2, p. 215-227, 1998.

ROLANDELLI, P. S.; DUNST, C. J. Influences of hippotherapy on the motor and social-emotional behavior of young children with disabilities. **Bridgs**, v. 2, n. 1, 2003.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 78, supl. 1, ago. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572002000700008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572002000700008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 23 abr. 2014.

RUBIRA, E. A.; MARCON, S. R.; BELASCO, A. G. S.; GAÍVA, M. A. M.; ESPINOSA, M. M. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescente com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm**, 25(4):567-573, 2012.

SAMPAIO, J. J. C.; MESSIAS, E. L. M. A epidemiologia em saúde mental e trabalho. In: JACQUES, M. G.; CODO, W. (Org.). **Saúde mental & trabalho**: leituras. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

SANTOS, L. F.; OLIVEIRA, L. M. A. C.; BARBOSA, M. A.; SIQUEIRA, K. M.; PEIXOTO, M. K. A V. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, 66(4): 473-478, jul./ago. 2013.



SASSAKI, R. K. **Vida independente**: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. São Paulo: RNR, 2003.

\_\_\_\_\_. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, ano 9, n. 43, p.9-10, 2005.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, n. 31, p. 538-542, 1997.

SELIGMANN-SILVA, E. **Desgaste mental no trabalho dominado**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Cortez, 1994.

SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 26, n. 4, dez. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2009000400010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2009000400010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 jul. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2009000400010>.

SILVA, E. A. **Dores dos cuida-dores em Saúde Mental**: estudo exploratório das relações de des(cuidado) dos profissionais de saúde mental em Centros de Atenção Psicossocial de Goiânia-Go. 2007. 165f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2007.

SILVA, C. H. **Equoterapia para cegos**: teoria e técnica de atendimento. Campo Grande, MS: UCDB, 2004.

SILVA, C. H.; GRUBITS, S. Discussão sobre o efeito positivo da equoterapia em crianças cegas. **PSIC**, São Paulo, v. 5, n. 2, dez. 2004. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S167673142004000200002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167673142004000200002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 23 abr. 2014.

SILVA, M. C. **A percepção das mães de crianças atendidas em equoterapia**. 2006. 200f + anexos. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2006.

SILVA, M. B. B. Atenção psicossocial e gestão de populações: sobre os discursos e as práticas em torno da responsabilidade no campo da saúde mental. **Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15(1), 127-150, 2005.

SILVA, M. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Curitiba, PR, 6(2): 167-176, 2002.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(8): 1629-1638, 2006.

SOUSA, F. G. M.; ERDMANN, A. L. Qualificando o cuidado à criança na Atenção Primária de Saúde. **Rev Bras Enferm**, Brasília, 65(5): 795-802, set/out. 2012.

SOUZA, C. B. et al. O cuidado domiciliar de idosos acometidos por acidente vascular cerebral: cuidadores familiares. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 41-45, jan./mar. 2009.

SPITZ, R. **O primeiro ano de vida**: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

STANLEY, F. J.; BLAIR, E.; ALBERMAN, E. **Cerebral palsies**: epidemiology and causal pathways. London: Mac Keith Press, 2000.

STERBA, J. A. et al. Horseback riding in children with cerebral palsy: effect on gross motor function. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 44, p. 301-308, 2002.

STERBA, J. A. Does horseback-riding therapy or therapist-directed hippotherapy rehabilitate children with cerebral palsy? **Developmental Medicine & Child Neurology**, 49(1):68-73, 2007.

TEIXEIRA, M. H. Relação interpessoal: cuidador-idoso dependente/cuidador-família. In: CALDAS, C.P. (Org.). **A saúde do idoso**: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

TITTONI, J. Saúde mental e trabalho: conquistas, impasses, devires... ou a vida em produção no trabalho... In: GLINA, D. M. R.; ROCHA, L. E. (Org.). **Saúde mental no trabalho**: desafios e soluções. São Paulo: VK, 2000.

TOZO, S. M. P. S. **O ciclo de vida familiar**: um estudo transgeracional. 2002. Tese (Doutorado em Psicologia) – Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

UZUN, A. L. L. **Equoterapia**: aplicação em distúrbios do equilíbrio. São Paulo: Vetor, 2005.

VAN RIPER, M. A Change of Plans. **American Journal of Nursing**, v. 103, n. 6, p. 71-74, jun. 2003.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência**: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira, 1988.

VASQUES-MENEZES, I. Saúde mental e trabalho: Aplicações na prática clínica. In: JACQUES, M. G.; CODO, W. (Org.). **Saúde mental & trabalho**: leituras. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

VINDEL, A. C.; SALGUERO, J. M.; WOOD, C. M.; DANGIL, E.; LATORRE, J. M. La depression en atención primaria: prevalencia, diagnóstico y tratamiento. **Papeles Del Psicólogo**, 33(1), 2-11, 2012.

VIRUÉS-ORTEGA, J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, met-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. **Clinical Psychology Review**, 30, 387-399, 2010.

VITALINO, P. P.; YOUNG, H. M.; RUSSO, J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. **The gerontologist.**, 31(1): 67-75, 1991.

WAGNER, L. C. et al. Saúde mental e qualidade de vida de policiais civis da região metropolitana de Porto Alegre. **Rev. Bras. Med. Trab.**, São Paulo, 10(2):64-71, 2012.

WANDERBROOCKE, A. C. N. S. Cuidando de um familiar com câncer. **Psicologia Argumento**, 23(41), 17-23, 2005.

WANDERLEY, M. B. et al. **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. São Paulo: IEE/PUC-SP; Brasília: Secretária de Assistência Social/MPAS, 1998.

WELTER, I.; CETOLIN, S. F.; TRZCINSKI, C.; CETOLIN, S. K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos e Contextos**, 7(1), 98-119, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **International classification of functioning disability and health**. Geneva: WHO, 2001.

WUO, A. S. A construção social da Síndrome de Down. **Cad. psicopedag.**, São Paulo, v. 6, n. 11, 2007. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-10492007000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492007000100002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr. 2014.

YUASO, D. R. Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2002. p. 164-201.

ZARIT, S. H. Interventions with family caregivers. In: ZARIT, S. H.; KNIGHT, B. G. (Ed.). **A guide to Psychotherapy and Aging**. Washington, DC: American Psychological Association, 1997. p. 139-159.

\_\_\_\_\_. Family care and burden at the end of life. **Canadian Med Assoc J.**, 2004; 170(12).



**APÊNDICE A - Roteiro da Entrevista com 40 questões abertas e fechadas para os  
Cuidadores das crianças deficientes que praticam Equoterapia**

**A- Dados sócio-demográficos e ocupacionais:**

Cuidador \_\_\_\_\_

1- Idade: \_\_\_\_\_ anos

2- Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

3- Estado Civil: ( ) Solteiro ( ) Casado ( ) Divorciado

4- Escolaridade: \_\_\_\_\_

5- Profissão/Ocupação: \_\_\_\_\_

6- Tem parentesco com a criança que cuida? ( ) Sim ( ) Não - Qual? \_\_\_\_\_

7- Pratica alguma atividade física? ( ) Sim ( ) Não – Qual? \_\_\_\_\_

8- Tem algum problema de saúde? ( ) Sim ( ) Não – Qual? \_\_\_\_\_

9- Quantas horas dorme por dia? \_\_\_\_\_

10- Renda familiar: ( ) de R\$ 678,00 a R\$ 1356,00  
( ) de R\$ 1356,00 a R\$ 2034,00  
( ) de R\$ 2034,00 a R\$ 2712,00  
( ) de R\$ 2712,00 a R\$ 3390,00  
( ) acima de R\$ 3390,00

11- Religiosidade/Espiritualidade \_\_\_\_\_

12- Número de filhos \_\_\_\_\_

13- Número de pessoas que reside na sua casa \_\_\_\_\_

**B- Conhecimentos e percepções sobre o processo - Cuidar**

14- Tempo que é cuidador: \_\_\_\_\_

15- Existem outros casos de cuidadores na sua família? ( ) Sim ( ) Não – Quem? \_\_\_\_\_

16- Quando o senhor (a) adoece quem cuida da criança?

17- Como o senhor (a) se tornou um cuidador? \_\_\_\_\_

18- Como se sente em relação a ser um cuidador?

19- Quantas horas diárias o senhor (a) exerce o papel de cuidador?

20- Houve alguma alteração na sua vida após exercer o papel de cuidador? ( ) Sim ( ) Não – Quais?  
\_\_\_\_\_

21- Possui algum curso de cuidador?

22- Ler algum tipo de matéria (livros, revistas, internet ou jornais) sobre cuidadores?

23- Como se sente no papel de cuidador? Porque?

24- De que forma o senhor (a) descreve a função do cuidador?

### ***C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental***

25- O que o senhor (a) tem sentido com relação a sua Saúde?

26- O senhor (a) foi ao médico ultimamente?

27- Qual o período do dia que o senhor (a) se sente mais cansado? Por quê?

28- Qual o período do dia que o senhor (a) se sente mais disposto? Por quê?

29- Costuma tomar algum tipo de medicação? ( ) Sim ( ) Não ( ) – Qual? \_\_\_\_\_

30- Como o senhor (a) avalia sua Saúde Geral e Mental hoje?

### ***D- Conhecimentos sobre o processo – Equoterapia***

31- O que o senhor (a) entende por Equoterapia?

32- Houve influencia na sua vida depois que a criança passou a praticar a Equoterapia? Quais?

33- Houve algum ganho/benefício para o senhor (a) depois que a criança passou a praticar a equoterapia? Quais?

34- Como você se locomove com a criança até a Equoterapia?

35- Qual a maior dificuldade que o senhor (a) sente em trazer a criança até a Equoterapia?

36- Quais as suas expectativas em relação a Equoterapia?

***E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia***

37- O senhor (a) já percebeu alguma melhora na criança ao praticar a Equoterapia? Quais?

38- Qual o diagnóstico da criança que o senhor (a) cuida?

39- O que o senhor (a) sabe sobre esse diagnóstico?

40- Qual a relação do seu companheiro (caso exista) com a criança que o senhor (a) cuida?

## **APÊNDICE B - Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título do Projeto de Pesquisa: **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: AVALIAÇÃO DA SAÚDE MENTAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS EM EQUOTERAPIA.**

Pesquisador: **Maria Leciana Nunes Pinheiro Medina**

CRP: 14/05146-3

Celular: (85) 99805500

Orientador: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Heloísa Bruna Grubits Freire

**Missão Salesiana de Mato Grosso - Universidade Católica Dom Bosco**

Av. Tamandaré, 6000 - Jardim Seminário.

Telefone: (67) 3312-3300

Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado em Psicologia

Telefone: (67) 3312-3605

Esta pesquisa faz parte da dissertação para fins de obtenção do título de Mestre em Psicologia junto à Universidade Católica Dom Bosco (UCDB).

Seu objetivo é avaliar a Saúde Mental de cuidadores de crianças praticantes de Equoterapia.

O procedimento de coleta de dados será por meio da aplicação de dois instrumentos de pesquisa: 1) Questionário aberto e fechado composto por 40 questões com os subitens: A- Dados sociodemográficos e ocupacionais, B- Conhecimentos e percepções sobre o processo de cuidar, C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental, D- Conhecimentos sobre o processo da Equoterapia e E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia; 2) Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG-60) que apresenta cinco fatores: fator 1- Estresse Psíquico, fator 2- Desejo de morte, fator 3- Falta



de confiança na própria capacidade de desempenho, fator4- Distúrbios do sono, fator 5- Distúrbios Psicossomáticos, além do fator Total. O Questionário de 40 questões será gravado mediante autorização e transcrito na íntegra para uma melhor compreensão do discurso de cada cuidador participante.

Esta pesquisa não oferece riscos aos participantes, haja vista que a questão da ética em pesquisa é considerada, além disso, os entrevistados terão prévio conhecimento da mesma, e os questionários aplicados não os identificarão, mantendo o sigilo do nome dos participantes.

Considerando as informações constantes neste e as normas expressas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde consinto, de modo livre e esclarecido, participar da presente pesquisa na condição de participante, sabendo que:

1. A participação na pesquisa é voluntária e não implica quaisquer tipos de despesa e/ou ressarcimento financeiro.
2. É garantida a liberdade de retirada do consentimento e da participação no respectivo estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, punição ou atitude preconceituosa.
3. É garantido o anonimato.
4. Os dados coletados só serão utilizados para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em livros, ensaios e/ou artigos científicos em revistas especializadas e/ou em eventos científicos, resultados solicitados pela internet para a pesquisadora.
5. A pesquisa aqui proposta foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), que a referenda.
6. O presente termo está assinado em duas vias.

Eu ..... declaro que li e entendi todas as informações referentes ao presente estudo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas, bem como as dúvidas esclarecidas, assim me proponho a participar desta pesquisa.

Campo Grande - MS, ..... de ..... de .....

Nome do participante: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

**Pesquisadora Maria Leciana N. P. Medina**  
**Psicóloga – CRP 14/05146-3**

**Profa. Dra. Heloisa Bruna Grubits Freire**  
**Orientadora**

**APÊNDICE C – Transcrições das entrevistas****Cuidador 1- (C1)****A- Dados sócio demográficos e ocupacionais:**

1- Idade: 39 anos

2- Sexo:  Feminino ( ) Masculino

3- Estado Civil:  Solteiro ( ) Casado ( ) Divorciado

4- Escolaridade: Graduação em Educação Física

5- Profissão/Ocupação: Professora de Academia

6- Tem parentesco com a criança que cuida?  Sim ( ) Não - Qual? Tia e Madrinha

7- Pratica alguma atividade física?  Sim ( ) Não – Qual? Musculação

8- Tem algum problema de saúde? ( ) Sim  Não – Qual?

9- Quantas horas dorme por dia? 6 horas

10- Renda familiar:  de R\$ 678,00 a R\$ 1356,00  
( ) de R\$ 1356,00 a R\$ 2034,00  
( ) de R\$ 2034,00 a R\$ 2712,00  
( ) de R\$ 2712,00 a R\$ 3390,00  
( ) acima de R\$ 3390,00

11- Religiosidade/Espiritualidade Católica Praticante

12- Número de filhos? Não tenho

13- Número de pessoas que reside na sua casa? 7 pessoas.

**B- Conhecimentos e percepções sobre o processo - Cuidar**

Pesquisadora: Tempo que é cuidador: 02 anos e 06 meses.

C1: Desde que a Carol nasceu desde o 51 dias de vida.

Pesquisadora- Existem outros casos de cuidadores na sua família? ( X) Sim ( ) Não – Quem?

C1: Minha Mãe, a avó e o avô da Carol, que ele viaja, quando ele volta ele ajuda a cuidar, além do pai da menina.

Pesquisadora: Quem viaja?

C1: O avô!

Pesquisadora: Quando você adoece quem cuida da criança?

C1: A avó

Pesquisadora: Como você se tornou uma cuidadora?

Foi assim, os pais da criança, minha cunhada, na época em que ela teve a criança, ela morava numa casinha que era muito úmida, então conforme chovia ficava muito úmido, aí minha mãe falou assim: num lugar úmido demais não é lugar para ficar um bebê, aí a gente fez uma sugestão pra minha cunhada, que ela ficasse em casa, na minha casa, a nenê, até eles concordarem, até eles tirarem a casinha deles que o meu irmão já tava arrumando a casinha, tirando a casinha e tudo mais, aí o que acontece, a neném começou a ficar em casa, aí conforme eles iam arrumando a casa a criança ia morar com os pais mas nesse tempo meu irmão sofreu um acidente de moto, ficou em coma induzido mais de um mês, aí a mãe da criança no começo do tratamento do meu irmão, ela ia em casa visitar a filha, visitar meu irmão, mas de repente ela abandonou o meu irmão e a menina, ela sumiu da vida dos dois, porque ela é assim, ela é muito consumista, e conforme o meu irmão sofreu o acidente ele ficou aposentando pelo INSS e com isso o dinheiro, a renda baixou e como ela é consumista ela preferiu sair fora e abandonou os dois, aí a criança começou a viver realmente com a gente, meu irmão entrou na justiça para pegar a guarda definitiva, por isso que ela tá vivendo com o pai dela, porque ele tem a guarda!

Pesquisadora: Então você como irmã dele, ficou cuidando da criança?

C1: Sim, e eu sou madrinha também, e eu e meu irmão somos, como ela não tem mãe, a madrinha passa a ser a mãe ne?! Então ela dorme comigo, já está me chamando de mãe também, por isso que eu fiquei com essa responsabilidade.

Pesquisadora: Como você se sente em relação a ser um cuidador?

C1- Ah eu adoro!!! Primeiro porque eu sempre quis ser mãe, como eu não tenho meus filhos eu adotei ela como minha filha, eu tô amando, porque eu sei que ela é uma criança especial, ela faz Equoterapia, então é uma missão que eu tenho, quem sabe não é o meu destino?! Eu falo que a minha cunhada foi a barriga de aluguel, ela só gerou pra mim, ela teve um filho pra mim, então eu tô adorando, eu não me

arrependo de ter cuidado dela desde pequenininha, de ter assumido essa responsabilidade, de levar ela pra APAE, levar ela pra fazer Equoterapia. Eu sei que tem horas que às vezes tem coisas que eu quero fazer, se eu quiser fazer faculdade de manhã eu não posso por enquanto porque eu que levo ela pra fazer a Equoterapia, o pai dela trabalha no comércio, se for pra ele levar, como ele vai levar? Não tem como, então ficou pra mim! A avó tem outra neta pequena que cuida em casa, então não tem como, então eu não me arrependo. Eu sei que tem coisas que eu poderia tá fazendo e não estou fazendo por causa dessa situação, mas como eu tenho fé que ela tem chances de andar, então quando ela começar a andar eu começo a fazer as coisas que eu quero fazer.

Pesquisadora: Quantas horas diárias você exerce o papel de cuidador?

C1: Quando eu tava desempregada era 24h, manhã, tarde e noite, mas como agora eu tô trabalhando na minha área, na academia, eu cuido dela de manhã até antes de eu ir pro meu serviço. Então, eu que dou banho, faço o leite, deixo ela toda arrumadinha para a minha mãe, deixo ela toda limpinha para curtir a vida, aí quando eu chego ela tá dormindo, aí ela acorda e eu faço o leite pra dar de mamar, a maior parte do tempo que eu passo com ela é na parte da manhã e no final de semana.

Pesquisadora: Então quando você sai para trabalhar ela fica com a sua mãe?

C1: Isso, mas ela dorme também, é o tempo que chego!

Pesquisadora: Houve alguma alteração na sua vida após exercer o papel de cuidador?

C1: Sim, a única coisa que mudou um pouquinho foi que assim, por exemplo, às vezes quando eu quero sair no final de semana, se os meus irmãos saírem, principalmente meu pai que tá viajando, ficar só minha mãe e a Carol sozinhas em casa, eu evito sair pra não deixar elas sozinhas, aí eu acabo deixando de sair para ficar com ela, com a Carol. Mas às vezes minha mãe fala: não minha filha, a menina tá bem, não tá doente, não tá nada, pode sair e se divertir! Mas geralmente eu prefiro não deixar elas sozinhas, eu prefiro ter uma pessoa, ou meu irmão sai, ou eu saio! É tipo um rodízio!

Pesquisadora: Você se sente mais segura ficando em casa, caso seu irmão não esteja?

C1- Prefiro ficar cuidando dela mesmo!

Pesquisadora: Você possui algum curso de cuidador?

C1: Não!

Pesquisadora: Ler algum tipo de matéria (livros, revistas, internet ou jornais) sobre cuidadores?

C1: Não!

Pesquisadora: Como você se sente no papel de cuidador?

C1: O que eu sinto? Eu sinto um papel de mãe mesmo, é um amor muito forte! Assim, até eu falo pra minha mãe, quando chegar uma pessoa pra casar, a pessoa tem que gostar da minha filha, se não gostar dela não gosta de mim, a pessoa tem que gostar dela, aceitar ela, porque eu saí de um relacionamento de 7 meses por causa disso!

Pesquisadora: Você fala que quando chegar uma pessoa para você se casar tem que gostar da Carol também, é isso?

C1: Isso, porque o meu ex-namorado, ele não aceitava ela, ele falava: ela não é sua filha é sua sobrinha! Então quer dizer, se eu tiver de casar com ele e ir embora eu não poderia levar ela, então eu não sei como ia ser, não ia dar certo eu ir embora, até falei pra minha mãe: mãe eu não consigo ficar mais longe dela! Até falei pro meu irmão, quando eu casar ela vai ter que morar comigo, eu vou levar e você que vai ter que visitar porque ela tá me vendo como mãe!

Pesquisadora: E porque você a ver como filha...?

C1: Como filha! Eu sei que ela é minha sobrinha, mas o meu amor por ela é como filha, então o homem pra ficar comigo tem que ficar com ela!

Pesquisadora: Tem que gostar da Carol também?

C1: Isso!

Pesquisadora: De que forma você descreve a função do cuidador?

C1: Eu tento da melhor forma possível, educar ela, não pra ser aquela menininha mimada mas sem querer eu acabo mimando ela, mas as vezes eu evito mimar ela principalmente agora, ela é assim, muito ciumenta, ela tá naquela fase que tudo é dela, o avó é dela, tudo é dela, e não deixa a prima encostar nele, aí eu falo: não Carol, não é assim, então eu tento explicar pra ela que não é assim, as vezes ela chora, chora, eu tento me segurar para não dar aquilo que ela quer, porque dói ela tá chorando. Minha mãe mesmo tá fazendo as vontades dela. Eu sou mais rígida. Eu conversei com o psicólogo dela da APAE, porque eu tava passando dificuldade em como agir com ela, porque às vezes eu tirava o brinquedo da prima porque ela tava chorando e ela tem a mesma coisa, o mesmo brinquedo, eu tirava da prima pra dar pra ela porque ela tava chorando, eu tava fazendo errado! Então mesmo que ela chore, chore, mas uma hora vai parar, eu tento educar ela assim.

### ***C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental***

Pesquisadora: O que você tem sentido com relação a sua Saúde?

C1: Por enquanto eu estou bem!

Pesquisadora: Você foi ao médico ultimamente?

C1: Tô indo, fazendo o check-up de final de ano, com o clinico geral, exame de rotina.

Pesquisadora: Só exames de rotina?

C1: Isso!

P: Qual o período do dia que você se sente mais cansada?

C1: A noite! Por causa do meu serviço mesmo, do meu trabalho como professora de academia, então, às vezes num dia só eu atendo mais de 5 alunos novos, então um professor para atender 5 alunos acaba sendo estressante, às vezes eu chego em casa super estressada, só pensando em tomar banho, comer e dormir!

Pesquisadora: Mas e a Carol, já está dormindo?

C1: Sim! Às vezes sim, quando não estar eu vou preparar alguma coisa pra ela comer.

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais disposta? E Por quê?

C1: Pela manhã, quando acordo, porque já vem outro dia! Descansei, estou bem!

Pesquisadora: Você costuma tomar algum tipo de medicação?

C1: Sim, mas só quando eu tô estressada e cansada, a única coisa que eu tomo é chá natural, ou é cidreira ou camomila, principalmente na TPM, aí eu prefiro tomar um chá para acalmar, mas nada de remédio forte, pra acalmar não!

P: Remédios de farmácia você toma, esses químicos?

C1: Não!

Pesquisadora: Como você avalia sua Saúde Geral e Mental hoje?

C1: Ta ótima!

Pesquisadora: Poderia me explicar para que eu possa entender melhor?

C1: Não sinto nada! Ta ótima, ótima! Tô muito bem! Não me sinto doente!

#### ***D- Conhecimentos sobre o processo – Equoterapia***

Pesquisadora: O que você entende por Equoterapia?

C1: Eu sou meio leiga, eu não entendo muito não! Mas assim, através da Equoterapia faz a criança ter o equilíbrio do tronco, do quadril e a postura. Então como a Carol já tem essa postura, ela já senta retinha, porque tem muita criança que não consegue segurar o tronco, ela já tem a marcha sozinha! Então eu creio que através da Equoterapia, do movimento do cavalo, do equilíbrio, vai melhorar bastante a postura dela, mas eu não tenho conhecimento da Equoterapia mesmo, fora isso!

Pesquisadora: Você já teve acesso a leituras sobre a Equoterapia? Já viu reportagens?

C1: Não li, já vi sim, mas sou leiga!

Pesquisadora: Houve influência na sua vida depois que a criança passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C1: Sim, nossa!!! Ela evoluiu bastante! Eu comprei um balançinho pra ela, aqueles quadrados, ela tinha medo de sentar, não queria ficar no balanço, através da Equoterapia, daquele balanço do cavalo, daquele movimento, agora ela senta sozinha, ela pede para por ela no balanço, ela mesma fica em pé, ela mesma pega o impulso, quer dizer: ajudou ela a tirar aquele medo de ficar sozinha no balanço, então aquele medo ela tirou!

Pesquisadora: Influenciou para melhor então?

C1: Demais! Porque ela já perdeu um medo!

Pesquisadora: Pra você foi bom também, ela perder esse medo?

C1: Muito! Nossa!

Pesquisadora: Houve algum ganho/benefício para você depois que a Carol passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C1: Houve sim! A questão do equilíbrio e da confiança nela mesma! Por exemplo, se você colocar ela em pé, ela não quer que você segure, ela quer ficar só, mesmo sabendo que ela pode cair, ela não quer sua ajuda, ela tira sua mão, se você ajuda ela, ela acha ruim, ela quer fazer tudo só, então eu acho que essa questão da autoconfiança ajudou muito e isso foi na Equoterapia!

Pesquisadora: A Equoterapia ajudou a você e a ela, é isso?

C1: Isso mesmo! Porque só em ver ela evoluir já me sinto melhor!

Pesquisadora: Como você se locomove com a Carol até a Equoterapia?

C1: De carro, o pai dela ficou responsável por me buscar em casa e levar pra Equoterapia, como o avô está aqui de férias, quem ta levando é o avô, eu vou de carro. O pai quer levar de carro por causa do sol.

Pesquisadora: Qual a maior dificuldade que você sente em levá-la até a Equoterapia?

C1: Nenhuma!

Pesquisadora: Não tem dificuldades?

C1: Não! Não que eu já tenha percebido!

Pesquisadora: Quais as suas expectativas em relação à Equoterapia?

C1: Que a Carol comece a andar sozinha, que ela tenha o equilíbrio, só falta isso, o equilíbrio! Se ela conseguir ter o equilíbrio, ela muda os passos e começa a andar sozinha, porque se você deixa ela segurando na cadeira, ela passa o dia todo segurando, então eu queria assim... Só falta o equilíbrio dela e tirar um pouquinho do medo, se tiver o equilíbrio e tirar um pouquinho esse medo dela, ela anda!

### ***E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia***

Pesquisadora: Você já percebeu alguma melhora na Carol ao praticar a Equoterapia? Quais?

C1: Ficar longe de mim, porque no começo quando ela começava lá, que saía do meu colo, ela só saía chorando, porque sabia que afastavam nós duas e conforme ela passava perto de mim, ela chorava, então eu tinha que fingir que não tava olhando, me esconder. Agora não! Ela já vai pra pessoa que vai fazer com ela a terapia, ela já saí do meu colo. Ela tá se adaptando. No começo eles tiravam ela de mim, ela chorava e eu chorava junto, ela entrava chorando e eu chorava também, eu cheguei até pensar em não levar ela pra APAE porque ela chorava de perder o fôlego, porque eu não sabia o que tava acontecendo, eu não podia entrar, aí a assistente social falava: Não mãe , é assim mesmo ela tem que se adaptar. Porque quando ela tava fazendo na Reabilitare eu entrava com ela, eu via o que tava acontecendo com ela, então, ela não chorava, na APAE eles cortaram o vínculo meu com ela, eu não podia entrar em lugar nenhum, nem na fisio, nem na t.o., nem na fono, então eu ficava lá fora escutando ela chorar e isso me fazia mal. Agora não, ela vai numa boa, sem chorar!

Pesquisadora: Você falou que no começo eles tiravam ela de você. Eles quem?

C1: Na Equoterapia, pra fazer o tratamento! Ela tinha que sair dos meus braços! E Na APAE também!

Pesquisadora: Certo! Então houve melhora nessa relação com a Carol, na questão de vocês se afastarem um pouco?

C1: Houve! Ela já vai sozinha sem chorar! E eu também!



Pesquisadora: Mas em que momento você percebeu essa melhora?

C1: Depois que ela entrou na Equoterapia! No começo foi difícil, mas aí ela está se adaptando bem.

Pesquisadora: Qual o diagnóstico da Carol?

C1: Ela não toma remédio nenhum, pela neuro ela só tá tomando vitamina, e o diagnóstico é só fisioterapia, ela não toma remédio controlado nenhum.

Pesquisadora: Certo, mas qual o diagnóstico que o médico apontou? O que o médico falou que ela tem no sentido de você precisar cuidar dela?

C1: Ah, ela tem uma paralisia cerebral que deu durante o parto por causa do cordão que enrolou no pescoço e faltou oxigênio para o cérebro, mas a paralisia dela foi só motora, foi leve não foi avançada, então quer dizer, é só a parte motora, a inteligência dela, ela é superinteligente!

Pesquisadora: Entendi! O médico diagnosticou como Paralisia Cerebral!

C1: Foi!

Pesquisadora: O que você sabe sobre esse diagnóstico?

C1: Na verdade, eu não li muito. Geralmente quem tava lendo muito era a mãe dela, entrava na internet e lia aquelas coisas absurdas e começava a falar: a minha filha vai ficar assim! O que eu sei é pouco, eu só sei que... (parou a fala).

Pesquisadora: Você pode me explicar um pouco como aconteceu, porque você disse que foi no parto, o cordão umbilical...

C1: É, o cordão enrolou no pescoço, passou da hora de atender a minha cunhada, quando eles foram atender, a nenê já estava nascendo, já estava passando da hora, tava até meio roxinha, e com isso ela sofreu 7 paradas cardíacas, ela foi reanimada 7 vezes e ela ficou intubada, ficou mais ou menos um mês, um mês e meio no hospital.

Pesquisadora: Ela sofreu sete paradas cardíacas?

C1: Sofreu! Mas ela é forte!

Pesquisadora: E hoje ela está com vocês, olha que maravilha!

C1: Graças a Deus! Risos!

Pesquisadora: Qual a relação do seu companheiro (caso exista) com a criança que você cuida?

C1: Eu não tenho ninguém, mas gostaria que ele gostasse dela como um tio né?! Porque ela tem um pai, então como um tio, que ele tenha um carinho, porque se eu ver que ele não tem um carinho, que ele meio que rejeita, então não vai dar certo porque eu sei que vai ter conflito comigo, que nem o meu ex! A gente sempre ficava brigando por conta disso, então não vai dar certo, se ele não gostar dela nem ter um carinho com ela, não vai dar certo o relacionamento. Eu sei que minha mãe fala: é, vai ser complicado né?! E eu falo: mãe se eu tiver de casar e ter outro filho vai ser porque Deus quer, mas se Deus achar que eu não vou ter outro filho, eu já tenho a minha filha, então pra mim ela preencheu aquele espaço de mãe, porque eu tinha muita vontade de ter um filho, então aquele espaço de ter um filho ela preencheu! Então se eu tiver de ter outro filho beleza, se não, não vai fazer falta, porque eu já tenho ela como filha!

Pesquisadora: Agradeço por você me receber, falar um pouco de você, da sua saúde e de Carol! E Parabéns pela sua dedicação e amor com a Carol! Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

C1: É, outra coisa que eu achei superinteressante é que assim, eu não sei se quando futuramente, quando a mãe dela aparecer de repente, porque a mãe dela não vai visitar ela, não sei como vai ser a relação dela com a mãe, apesar de que o juiz determinou que ela pode visitar a filha a hora que ela quiser, mas ela nunca foi visitar, ela tem outro filho também, ela tá desempregada, então o que ela fez com meu irmão fizeram com ela, então eu não sei qual vai ser a relação da Carol quando chegar a hora de ver a mãe. E eu não quero esconder dela, eu vou explicar, é tanto que eu quero fazer um álbum de foto, com a foto da mãe grávida, pra Carol não ficar revoltada depois, então assim, eu achei que quando o meu irmão arrumasse outra namorada e que a mulher tivesse um apego com a criança eu ia sentir ciúmes, mas eu não senti porque eu sei, apesar de ela gostar da namorada do meu irmão, mas eu vejo que ela, a namorada do meu irmão, me conquistou porque gostou da Carol, se eu ver que uma namorada do meu irmão não gosta dela eu também não ia gostar. Então eu gostei da minha cunhada porque ela gostou da minha filha, 70% porque ela conquistou a Carol e 30% foi dela mesmo, porque a Carol gosta dela, da esposa/namorada do meu irmão, só de ver ela, ela já pede colo, eu achei que ia ficar com ciúmes mas não, outra coisa, mexeu com ela, mexeu comigo, então se a pessoa for fazer algo de ruim com ela, mal, olhar torto, falar mal dela, eu viro uma onça, então assim mexeu com ela, tá mexendo comigo, eu já tenho esse tipo de sentimento, sentimento de mãe, a onça que protege seus filhotes.

Pesquisadora: E pra você esse sentimento de não sentir ciúmes da Carol é bom?

C1: Nesse caso sim, porque eu vejo que elas se gostam!

Pesquisadora: Muito obrigada pela sua disponibilidade em participar da minha pesquisa de Mestrado, você colaborou e me ensinou bastante coisa!

C1: Eu que agradeço! Eu quero ajudar!

<b>Cuidador 2 (C2)</b>
------------------------

**A- Dados sócio demográficos e ocupacionais:**

1- Idade: 43 anos

2- Sexo:  Feminino  Masculino3- Estado Civil:  Solteiro  Casado  Divorciado

4- Escolaridade: Bacharel em Turismo

5- Profissão/Ocupação: Do lar

6- Tem parentesco com a criança que cuida?  Sim  Não - Qual? Mãe7- Pratica alguma atividade física?  Sim  Não – Qual? Não8- Tem algum problema de saúde?  Sim  Não – Qual?

9- Quantas horas dorme por dia? 07 horas

10- Renda familiar:  de R\$ 678,00 a R\$ 1356,00  
 de R\$ 1356,00 a R\$ 2034,00  
 de R\$ 2034,00 a R\$ 2712,00  
 de R\$ 2712,00 a R\$ 3390,00  
 acima de R\$ 3390,00

11- Religiosidade/Espiritualidade: Católica praticante

12- Número de filhos: 02

13- Número de pessoas que reside na sua casa: 04

**B- Conhecimentos e percepções sobre o processo - Cuidar**

Pesquisadora: Tempo que é cuidador?

C2: 4 anos

Pesquisadora: Existem outros casos de cuidadores na sua família?

C2: Sim existe, a minha mãe e a minha cunhada! A minha cunhada tem a filha dela, que ela cuida e quando ela tem tempo ela me ajuda com as crianças e minha mãe também.

Pesquisadora: Então elas te ajudam, mas já cuidam de outra criança, é isso?

C2: Isso mesmo!

Pesquisadora: Quando você adoecer quem cuida da criança?

C2: (Risos) Nesse caso, que é muito raro eu adoecer, quem cuida é o pai das crianças! Minha mãe trabalha e ele também, aí geralmente ele dá uma afastadinha do trabalho pra poder ficar com elas.

Pesquisadora: Quando você fala que é muito raro você adoecer é porque você nunca adoecer ou mesmo doente você cuida deles?

C2: Não, é muito raro mesmo!

Pesquisadora: Como você se tornou uma cuidadora?

C2: Quando as crianças nasceram, exatamente há 4 anos, 4 de dezembro de 2009.

Pesquisadora: Então eles são gêmeos? Quem nasceu primeiro?

C2: No caso o Gustavo e depois o Luiz, eles são gêmeos!

Pesquisadora: Como você se sente em relação a ser um cuidador?

C2: Muita responsabilidade! Quando as crianças nasceram eu achei que não ia ter competência para cuidar, eu achava que eu não estava preparada, eu achava que tinha que ter muita responsabilidade, muita determinação, muito carinho, muito amor! E eu me esforço em todos os aspectos para transmitir uma coisa legal para os dois, mas tem que ter muita responsabilidade!

Pesquisadora: Quantas horas diárias você exerce o papel de cuidador?

C2: O cuidado é o dia inteiro (risos) 24 horas, diuturnamente como diz minha mãe, desde que eles nasceram!

Pesquisadora: Mesmo que o pai ajude?

C2: Sim, mesmo assim eu cuido deles direto!

Pesquisadora: Houve alguma alteração na sua vida após exercer o papel de cuidador?

C2: Com certeza! Mudou toda a minha vida porque antes eu trabalhava fora, eu viajava muito, eu saía muito, eu não tinha responsabilidade, aí quando eles nasceram, nos seis meses, na amamentação, eu descobri a necessidade do Luiz, a alimentação dele, aí não tive como trabalhar mesmo e aí eu fiquei dedicada á eles.

Pesquisadora: Você possui algum curso de cuidador?

C2: Não, nunca fiz nenhum curso, o que eu sei e o que eu aprendi foi desde pequena! Quando o meu irmão caçula nasceu eu já tinha 10 anos e então eu ajudava minha mãe em casa, foi com a vida mesmo, fui aprendendo aos trancos e barrancos com a vida mesmo!

Pesquisadora: E com o nascimento dos meninos você também aprendeu?

C2: Exatamente!

Pesquisadora: Você ler algum tipo de matéria (livros, revistas, internet ou jornais) sobre cuidadores?

C2: Sim, internet principalmente, todos os momentos quando eu estou livre, normalmente a tarde, quando eles estão dormindo e a noite quando eles dormem eu sempre to indo atrás de pesquisa, me informando e buscando orientação, buscando ajuda ne?!

Pesquisadora: Como você se sente no papel de cuidador? Por quê?

C2: Nossa... (suspiro), hoje eu me sinto bem!

Pesquisadora: Porque hoje você se sente bem? Como você se sentia antes?

C2: Justamente por conta da minha ansiedade, porque eu achava que não iria dar conta, aí eu comecei a trabalhar isso, e aí hoje eu me sinto muito bem, sinto que estou no caminho certo, sinto que ta legal a minha dedicação com as crianças principalmente com o Luiz. Ano que vem eles vão para a escola e aí, já vai ser uma outra fase, e eu tô preparada! Hoje eu acho que eu tô mais preparada de quando eles nasceram.

Pesquisadora: Entendi! Você se sente mais segura, seria isso?! Pelo cuidado que você exerce?

C2: Isso mesmo! Hoje me sinto!

Pesquisadora: De que forma você descreve a função do cuidador?

C2: A função eu acho que é acima de tudo amar! É ensinar o certo e o errado, é não está julgando precipitadamente, acompanhar minuciosamente ali, o dia-a-dia e ficar atenta as atitudes das crianças! Ah, é um leque muito grande (risos), é muita responsabilidade, envolve tudo: amor, carinho, educação, limite, principalmente impor limite, agora qualquer coisinha você não pode dar um tapinha, nê?! Você tem que tá com muito cuidado pra não ferir o lado emocional da criança, tem que ter um jogo de cintura muito grande!

Pesquisadora: E você está conseguindo ter esse jogo de cintura com dois?

C2: Acho que sim! Risos!

### ***C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental***

Pesquisadora: O que você tem sentido com relação a sua Saúde?

C2: Olha, eu sempre fui muito ansiosa, desde a minha adolescência. Quando as crianças nasceram acentuou um pouquinho, eu sempre tive muita insônia, eu sempre fui muito agitada, então depois que as crianças nasceram eu tive aquele período da amamentação que você não dorme mesmo!

Pesquisadora: Você amamentou até os 6 meses?

C2: Amamentei! Na realidade eu amamentei assim, o Luiz mamou até os 8 meses e o Gustavo até os 9 meses, o que eu fiquei constrangida é que eu queria amamentar até os 2 anos, aí tem uma fase que eu fiquei mais tranquila, que eu dormi mais, e agora, o período que eu morei em Milagres, eu fiquei 10 meses lá, e aí quando a gente retornou a Campo Grande foi muito estresse porque lá eles tinham um espaço muito grande para brincar, a casa era gigantesca, agora estamos aqui num apartamento, então isso desencadeou um problema para a família inteira nê?! Eles ficaram mais ativos e conseqüentemente eu fiquei mais estressada. Então, inclusive eu estou tendo acompanhamento médico, eu procurei um clínico geral, aí eu fiz uma bateria de exames.

Pesquisadora: Você foi ao médico ultimamente?

C2: Fui, fiz toda a bateria de exames que você puder imaginar e graças á Deus não deu nada, aí eu fui encaminhada para um psiquiatra, semana passada foi minha consulta com o psiquiatra, nós conversamos bastante, ele falou que o meu problema não é o orgânico, são fatores externos que estão influenciando...

Pesquisadora: Influenciando essa parte da ansiedade...?

C2: Exatamente! Aí nós começamos a trabalhar isso, inclusive já tem até uma consulta marcada com um psicólogo dia 28 de janeiro de 2014, então nós optamos assim, ele me receitou um remédio mais pra controlar minha ansiedade, mas ele acredita que o melhor tratamento vai ser com o psicólogo, sem tratamento medicamentoso que eu acho maravilhoso porque eu não suporto tomar remédio, mas foi esse acompanhamento que eu tô tentando, para dar uma equilibrada, porque eu comecei a perceber que o meu comportamento estava afetando a habitação das crianças e a minha relação com meu esposo, nê, porque ficou muito limitado o espaço para as crianças e naturalmente eles ficaram mais estressados porque guardam muita energia e não tem onde extravasar, aí eles ficam muito danados, gritam muito e aii isso vira uma bola de neve, graças á Deus conseguimos...

Pesquisadora: Quando você fala “conseguimos”, você se refere a que?

C2: A esse tratamento da ansiedade, porque vai melhorar pra todo mundo!

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais cansada? Por quê?

C2: Mais cansada no fim da tarde porque eu acho que depois de toda a rotina do dia inteiro, né, dificilmente eu durmo depois do almoço, sempre tem uma coisa pra tá fazendo, aí quando chega assim, final de tarde, tipo 18h30, 19h, eu me sinto cansada, com um sono sabe...

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais disposta? Por quê?

C2: Mais disposta de manhã, eu já acordo disposta, elétrica, eu acordo ligada porque as crianças é mamar, banho, é casa pra limpar, é comida pra fazer aí eu fico elétrica!

Pesquisadora: Costuma tomar algum tipo de medicação?

C2: Agora eu tô tomando, mas eu não sei o nome, depois eu pego pra você ver...

Pesquisadora: Mas para que serve essa medicação que você está tomando?

C2: Para baixar a ansiedade!

Pesquisadora: Ansiolítico?

C2: É, é pra baixar a ansiedade, e ele me receitou assim: vamos tomar por 2 meses consecutivos aí quando terminar eu já vou está tendo atendimento com psicólogo e aí suspende.

Pesquisadora: Como você avalia sua Saúde Geral e Mental hoje?

C2: Hoje tá bem! Fisicamente eu nunca tive problema, a minha gestação foi super tranquila, eu tive uma resistência absurda apesar de ser magrinha sempre, sempre, até mesmo por conta da minha profissão, eu sempre caminhei muito, subi e desci morro, então assim, fisicamente eu nunca tive problema, eu acho que eu tô ótima, agora essa questão da ansiedade que eu to trabalhando!

#### **D- Conhecimentos sobre o processo – Equoterapia**

Pesquisadora: O que você entende por Equoterapia?

C2: Eu entendo que é um tratamento! É uma forma, como é que eu vou colocar as palavras, deixa eu ver aqui... Um tratamento! Hoje ela é fundamental na vida do Luiz, primeiro porque o Luiz passou a interagir mais com os animais, ele fica muito mais tranquilo, é, trabalha o equilíbrio dele porque ele tava vindo de uma série de muitos tombos, ele tinha muito medo de altura, tanto é que quando ele começou a fazer Equoterapia foi uma das questões que eu coloquei para as meninas, mas hoje ele não tem medo de altura, é fundamental, eu acho que todas as crianças que são portadoras de necessidades especiais que tem acesso, deveria fazer! Eu acho que as mães deveriam buscar, entre a fisioterapia, a

terapia ocupacional e a Equo. A Equo assim, ela fechou e ajuda muito, com a Equoterapia, ela ajuda muito o trabalho da fisioterapia e da T.O. então pra mim é muito importante.

Pesquisadora: Fechou o tratamento?

C2: Falo assim, fechou o que faltava!

Pesquisadora: Houve influência na sua vida depois que o Luiz passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C2: Com certeza, com certeza! Eu acho assim, a relação do Luiz com a gente, porque assim, ele sempre foi muito independente, no tempo que ele ficou na UTI, porque ele passou 45 dias na UTI, o irmão dele saiu assim que nasceu, então ele ficou 45 dias na UTI e criou uma resistência muito grande e como ele era menor, ele era mais arreado, hoje ele tá mais carinhoso, mais atencioso, com o irmão dele também, de vez em quando o Gustavo sobe no cavalo e vai passear também com ele, então foi muito importante.

Pesquisador: Então influenciou para você no sentido de que ele está mais carinhoso e próximo do irmão Gustavo? E como você e o pai também?

C2: Exatamente isso! Ajudou na relação de todos!

Pesquisadora: Houve algum ganho/benefício para você depois que o Luiz passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C2: Sim, pra mim teve porque assim, eu ficava muito ansiosa com a fisio, com a T.O porque teve momento que eu não tava vendo resultado. Quando ele começou a fazer a Equo, eu percebia que ele saía mais molinho, porque o problema dele é rigidez nos músculos, então ele saía todo molinho e aquilo foi me tranquilizando mais, eu vi que alguma coisa que eu tava fazendo, que eu tava proporcionado pra ele, levando ele até lá, tava fazendo efeito, eu percebi que teve momento que eu falei: gente eu não tenho mais pra onde correr, mas eu vou fazer porque tem algumas fases do tratamento que você não vê o resultado imediato e tava me sentindo muito incompetente, porque como é que eu ia fazer? Porque eu não estava dando conta, onde eu tinha que procurar, então a Equo me tranquilizou bastante nesse fato do Luiz.

Pesquisadora: Então você percebeu vários benefícios nessa questão da ansiedade?

C2: Com certeza! Muito!

Pesquisadora: Como você se locomove com o Luiz até a Equoterapia?



C2: De carro! Na verdade é assim, meu esposo trabalha em Milagres, nê, ele fica de segunda a sexta feira em Milagres, e quando ele chega na sexta feira na hora do almoço ou na quinta a noite ele quem leva a gente, quando ele não tá, é meu pai que leva no carro dele. Sempre vou de carro!

Pesquisadora: Qual a maior dificuldade que você sente em levar o Luiz até a Equoterapia?

C2: Não, não tem dificuldade! Primeiro porque é perto daqui de casa, eu acho assim, o que atrapalhou bastante nesse mês, final de novembro e começo de dezembro, foi a chuva, e lá na clínica não tem espaço coberto, que a gente poderia estar utilizando esse espaço com as crianças, porque foi mais de um mês sem ter por conta da chuva e o horário que ele faz, porque o Luiz faz toda sexta feira á tarde e toda sexta feira a tarde tava chovendo, ele ficou arrasado, ele chegou em casa arrasado porque não tinha mais Equo.

Pesquisadora: Mas você ia pra Equoterapia e não tinha por causa da chuva?

C2: Ia, só que começava a chover e às vezes muito forte!

Pesquisadora: E ele gosta então de fazer Equoterapia?

C2: Gosta, demais!

Pesquisadora: Quais as suas expectativas em relação à Equoterapia?

C2: Ahh eu espero que abram mais vagas para mais crianças entrarem! Porque eu apoio totalmente o projeto e que ela continue fazendo efeito no Luiz porque está sendo muito bom pra ele. Muito bom, eu espero que ano que vem a gente não precise faltar um dia, pra mim é muito mais importante a Equo do que a fisio e a T.O por incrível que pareça. Muitas pessoas dizem: ah não é, mas pra mim é, porque trabalha muito o equilíbrio do Luiz, ele melhorou muito! Ele ficou muito mais sociável com as pessoas, o Gustavo nem se fala e olha que ele não precisa de tratamento, mas como tudo acompanha, nê, ele participa do processo.

Pesquisadora: Então na verdade como eles são irmãos na mesma idade e fazem as coisas juntos, esta servindo também para o Gustavo, que não tem essa necessidade do tratamento?

C2: Esta sim! Como eu falei, eu apoio o projeto porque eu vejo resultados constantes!

### ***E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia***

Pesquisadora: Você já percebeu alguma melhora no Luiz ao praticar a Equoterapia? Quais?

C2: Já, já percebi sim! A primeira melhora foi o equilíbrio! Ele não sente mais medo de altura, às vezes eu colocava ele em cima da cama para trocar uma roupa ele ficava com medo, todo tenso, com medo de cair. Ele melhorou muito, 100% no equilíbrio dele, e até mesmo as passadas dele na hora de

chutar, ele não chutava a bola, ele só conseguia chutar a bola se apoiado em alguma coisa, hoje ele já chuta a bola! Foram as duas evoluções assim que com 2 meses de Equo já percebia o resultado!

Pesquisadora: Podemos considerar então o equilíbrio e a superação do medo de cair?! E a auto-estima dele que melhorou porque ele esta conseguindo evoluir?

C2: Isso mesmo! E a minha! Risos! Só de ver ele assim, eu já fico bem!

Pesquisadora: Qual o diagnóstico do Luiz?

C2: Ele tem Paralisia dupla e microcefalia.

Pesquisadora: E como foi percebido isso, desde o nascimento?

C2: Não, foi percebido com 6 meses quando ele não sentava, Gustavo já sentava e ele não, aí nós levamos ele ao pediatra e ela encaminhou pra neuro, aí foi feito um eletro e ela falou que tinha um pequena lesão no cérebro que comprometeu a parte motora, aí a gente não sabe se essa lesão foi no decorrer da gestação, se foi na hora do parto ou se foi na transferência de uma UTI para outra. Não se sabe em que momento ocasionou essa falta de oxigênio, mas é muito pequena, só comprometeu a parte motor e aí logo que a gente descobriu a situação dele, a limitação dele, nós já começamos a tratar.

Pesquisadora: O que você sabe sobre esse diagnóstico?

C2: Eu já li, já. Lesou uma parte do cérebro que compromete o motor, é um enrijecimento do músculo, então tem que trabalhar muito, tudo do Luiz é travado, é durinho, então tem que trabalhar muito alongamento. A própria neuro falou conforme ele vai crescendo, cada fase vai aparecendo uma limitação, então essa questão do equilíbrio dele nós percebemos do inicio desse ano, então graças á Deus já foi tratado e ele já superou isso, então cada fase tem sua limitação diferente, então, por exemplo, hoje ele já consegue pegar no lápis direitinho, sentar, então conforme vão surgindo as limitações a gente vai trabalhando em cima delas.

Pesquisadora: Entendi! Quando vocês percebem alguma limitação já trabalha de imediato?

C2: Na mesma hora!

Pesquisadora: Qual a relação do seu esposo com o Luiz?

C2: A relação dele com o pai é assim... Apaixonante! Não tem quem não se encante! Ele é alucinado pelo pai, quando o pai fica ausente o Luiz a cada hora a cada instante: cadê meu pai, ele foi trabalhar? Ele tá demorando muito! Quando ele tá aqui é o tempo todo colado no pai dele, quando ele vai dormir, ele sempre quer que o pai durma com ele. É engraçado porque assim, na hora do almoço ele fala: mamãe você já terminou o almoço? Aí eu falo: tô terminado meu filho, aí ele: pai, vamos tomar

tereré? Ele é alucinado pelo pai, apaixonado, devido o primeiro contato que ele teve que foi com o pai, não foi comigo, porque quando ele nasceu, eu não vi o Luiz, o pediatra já pegou e já levou direto pra UTI, ele saiu da UTI móvel e foi para um hospital particular, e quando ele chegou lá foi o pai, ele se aproximou dele, tocou nele tirou uma foto e aí até o 5 dias que ele tinha nascido eu não conhecia o Luiz, só o pai que ia pro hospital ver ele, porque eu estava no hospital com o Gustavo. Quando eu recebi alta é que eu tive o primeiro contato com ele, 5 dias depois, mas foi nítido que desde bebê a relação dos dois é assim, é impressionante, ele acorda, ele pergunta pelo pai, ele vai tomar banho com o pai.

Pesquisadora: Eu quero lhe agradecer por você ter me recebido aqui, ter compartilhado um pouco da sua vida, dos seus filhos, da sua família... Ter me falado sobre sua saúde e também agradeço por você contribuir de uma forma tão significativa para o meu trabalho de mestrado! Muito obrigada! Você tem alguma informação que queria acrescentar?

C2: Eu acho que assim, nós pais, mães, a família, os profissionais, tinham que divulgar mais sobre a Equoterapia, trabalhar mais esse ponto, tinha que trabalhar mais sobre a Equoterapia, falar mais sobre a Equo, divulgar mais para que as pessoas conheçam realmente como é que funciona esse projeto, as pessoas terem mais acesso, entenderem mais, porque antes de eu ser mãe eu já conhecia a Equoterapia, mas por conta dos profissionais que eu tinha contato onde eu trabalhava. Mas tem muitas pessoas que falam da Equoterapia e elas perguntam o que é Equoterapia? Elas não sabem e a gente tem que divulgar mais, e tem que se mobilizar mais, tem que ter uma maior participação da sociedade. É muito importante, tem que ser dito, tem que ser falado! E eu que agradeço por ter sido escolhida por você! Fico feliz em ter colaborado com sua pesquisa!

<b>Cuidador 3 (C3)</b>
------------------------

**A- Dados sócio demográficos e ocupacionais:**

1- Idade: 44 anos

2- Sexo: (X) Feminino ( ) Masculino

3- Estado Civil: ( ) Solteiro (X) Casado ( ) Divorciado

4- Escolaridade: Ensino Médio Completo

5- Profissão/Ocupação: Do lar

6- Tem parentesco com a criança que cuida? (X) Sim ( ) Não - Qual? Mãe

7- Pratica alguma atividade física? ( ) Sim (X) Não – Qual? \_\_\_\_\_

8- Tem algum problema de saúde? ( ) Sim (X) Não – Qual? \_\_\_\_\_

9- Quantas horas dorme por dia? 7 horas

10- Renda familiar: ( ) de R\$ 678,00 a R\$ 1356,00  
 ( ) de R\$ 1356,00 a R\$ 2034,00  
 ( ) de R\$ 2034,00 a R\$ 2712,00  
 ( ) de R\$ 2712,00 a R\$ 3390,00  
 (X) acima de R\$ 3390,00

11- Religiosidade/Espiritualidade: Evangélica praticante

12- Número de filhos: 02

13- Número de pessoas que reside na sua casa: 04

**B- Conhecimentos e percepções sobre o processo - Cuidar**

Pesquisadora: Tempo que é cuidador?

C3: A minha filha tem 1 ano e 9 meses, ela nasceu em 3 de janeiro, então desde esse tempo eu cuido dela, sou a responsável por ela, que faz as coisas com ela, faço tudo, terapias, médico, tudo eu.

Pesquisadora: Existem outros casos de cuidadores na sua família?

C3: Não, sou a primeira.

Pesquisadora: Quando você adoece quem cuida da criança?

C3: Olha até o momento eu não adoeci, mas se precisar é o meu esposo. Ele toma os cuidados com ela.

Pesquisadora: Como você se tornou uma cuidadora?

C3: Desde que ela nasceu eu assumi o papel.

Pesquisadora: Você se refere ao papel de cuidar?

C3: Isso, eu que cuido dela!

Pesquisadora: Como se sente em relação a ser uma cuidadora?

C3: No começo foi um pouco difícil, a vida da gente muda muito nê, mas agora não, agora eu já aprendi, já adaptei minha rotina, tudo é voltado pra ela, a gente aqui em casa discute as coisas, está tranquilo por enquanto.

Pesquisadora: Passou a fase difícil?

C3: Aquele começo sim! Hoje sinto que está tranquilo!

Pesquisadora: Quantas horas diárias você exerce o papel de cuidadora?

C3: O tempo todo, 24h, todo o tempo.

Pesquisadora: Houve alguma alteração na sua vida após exercer o papel de cuidador?

C3: Sim, alterou toda a minha rotina, que era bem diferente. Eu tenho uma filha já de 7 anos, e daí veio a Rebeca, então assim, mudou tudo, porque daí você tem que tirar um tempo pra ela, pro desenvolvimento dela, e agente entende isso, e a gente quer o melhor pra ela, então a gente corre atrás, é uma terapia ali, um médico ali, fazendo todos os acompanhamentos então mudou totalmente, tudo.

Pesquisadora: O que você fazia antes que hoje você não faz mais?

C3: Hoje em dia eu não tenho muito tempo para fazer academia, que eu gostava de fazer e não faço porque não sobra tempo, eu trabalhava fora e optei por não trabalhar, conversando com meu esposo a gente chegou a conclusão de que não daria certo trabalhar mais, mudou essas coisas.

Pesquisadora: Então houve alteração na sua rotina?

C3: Muitas!

Pesquisadora: Possui algum curso de cuidador?

C3: Não, fui aprendendo dia-a-dia mesmo!

Pesquisadora: Ler algum tipo de matéria (livros, revistas, internet ou jornais) sobre cuidadores?

C3: Eu tô sempre procurando algumas coisas pra gente se informar, pra ta cuidando dela, eu tô sempre conversando com os profissionais de saúde, de terapia, porque é tudo muito novo pra gente então a gente tem que está em constante aprendizado, eu converso muito com pessoas que já são cuidadoras há mais tempo que eu porque elas têm mais coisas pra ensinar nê, então é isso.

Pesquisadora: Você troca experiências com outros cuidadores?

C3: Troco, acho importante aprender coisas que melhore a vida da Rebeca.

Pesquisadora: Como se sente no papel de cuidadora? Por quê?

C3: Olha, pra mim sinceramente eu acho normal, porque é minha filha e sendo minha filha eu não vejo nada difícil, empecilho: ai meu Deus que sacrifício... Não, eu faço tudo com maior carinho, sabe?!

Pesquisadora: De que forma você descreve a função do cuidador?

C3: A minha função é tentar facilitar a vida dela, é ela ter um futuro melhor, ensinar a ela a ser mais independente, é tratar ela pra ela ter uma vida melhor, daqui a pouco ser independente, é essa função da gente, porque uma criança comum você trata, você cuida, você ensina, você sabe que vai nê, e uma criança especial você tem que ter todos esses cuidados especiais de fazer terapia, de ajudar, fazer os exercícios em casa, buscando movimento pra ela, convivência com outras crianças, tudo isso, então é o que a gente faz nê, as funções do desenvolvimento.

Pesquisadora: Então para você são essas funções de cuidado diário em relação a qualidade de vida da Rebeca?

C3: Isso mesmo, ela preciso disso!

### ***C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental***

Pesquisadora: O que você tem sentido com relação a sua Saúde?

C3: A minha saúde é boa e o que eu faço às vezes é deixar as coisas atrasadas, mas na medida do possível a gente vai fazendo, dentista, ginecologista, então assim, eu não tenho graças á Deus, problema de saúde não.

Pesquisadora: O que você considera como coisas atrasadas é essa questão de ir ao médico, por exemplo?

C3: Isso, deixar para depois!

Pesquisadora: Você foi ao médico ultimamente?

C3: Sim, dentista, ginecologista, às vezes um pouco atrasado como eu falei mais vou. Eu tenho que me cuidar porque eu tenho consciência que eu preciso estar bem para cuidar dela, eu tenho essa preocupação, aí eu tento fazer assim, porque a gente não anda em dia mesmo não, agente anda atrasado, aí eu tento me manter bem e passar isso pra ela porque o meu esposo tem toda uma rotina de trabalhar, trazer as coisas pra casa, então sou eu que tenho que ir atrás das coisas da Rebeca e da outra minha filha. Então eu tenho que estar bem para cuidar delas.

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais cansada? Por quê?

C3: Ah na parte da tarde, finalzinho da tarde, porque assim, você já levanta correndo, então você já levanta com filho se aprontando para a escola, para poder ir ao médico, a terapia, então eu fico em casa correndo para colocar tudo em ordem, as coisas de casa, aí de tarde é tarefa, é lanche, às vezes mais uma coisa de médico, terapia, então assim, vai chegando o finalzinho de tarde e eu estou bem cansada.

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais disposta? Por quê?

C3: Ah de manhazinha, na parte da manhã eu já me acordo pronta (risos), eu falo assim, nem que eu durma umas 3 horas, 4 horas, já tô bem, sabe assim, já acordo bem...

Pesquisadora: Você costuma tomar algum tipo de medicação?

C3: Não, não tomo nenhuma medicação, eu tomo um produto natural, o ômega 3, que eu gosto muito de tomar, me faz muito bem.

Pesquisadora: Você se sente bem tomando ômega 3 porque?

C3: Me sinto mais disposta!

Pesquisadora: Como você avalia sua Saúde Geral e Mental hoje?

C3: Hoje, muito boa, eu acho que sim, igual eu falo pra você: eu tenho a saúde boa, não tenho nada, nada!

#### ***D- Conhecimentos sobre o processo – Equoterapia***

Pesquisadora: O que você entende por Equoterapia?

C3: Olha, pra te ser sincera eu li, fui pesquisar na internet... Porque eu sempre ouvi as pessoas dizerem que é muito bom, que tudo mais, mas eu não entendia muito bem, aí eu fui pesquisar e ver que tem

relatos assim de profissionais e de pessoas e até de mães que colocaram as crianças para fazerem a terapia e os resultados são muito bons. Então assim, eu entendo que vai fazer muito bem para a minha filha, tanto na parte do equilíbrio, na parte motora dela quanto no psíquico, que vai ajudar muito ela, então assim, eu acho muito bom que ela faça, procuro sempre tá levando, até desmarco médico ou coisa assim se for preciso, transfiro pra ela não perder a Equoterapia, que eu acho muito bom, aliás todas as terapias!

Pesquisadora: Houve influência na sua vida depois que a Rebeca passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C3: Olha, faz pouco tempo, a Rebeca fez poucas sessões de Equoterapia, então assim, não deu pra ter uma base, de dizer: Nossa mudou alguma coisa! Não! Só assim, da gente saber que já fez para outras pessoas então a gente busca isso, mas de real assim, ainda não deu pra perceber, sabe, pra ser sincera. Influenciou na minha vida porque vai fazer bem pra ela, ela vai se desenvolver muito melhor.

Pesquisadora: E sobre algum ganho/benefício para você como cuidadora, depois que a Rebeca passou a praticar a Equoterapia, você consegue relatar?

C3: Pra mim eu fico muito feliz, me faz bem saber que minha filha tem essa oportunidade de ter essas terapias a favor dela, e poder levar ela e ela vai participar. Eu sei que as coisas para Síndrome de Down são a longo prazo, eu tenho esse entendimento, mas eu fico feliz por ela está tendo essa oportunidade, de começar agora de pequenininha e eu já fico pensando assim que daqui a 3 a 4 anos como isso vai ser benéfico pra ela. Isso que eu fico pensando, então eu fico feliz de ter esse atendimento e pra mim isso já é um ganho, essa satisfação.

Pesquisadora: Como você se locomove com a Rebeca até a Equoterapia?

C3: Eu tenho carro e vou no meu carro!

Pesquisadora: Qual a maior dificuldade que você sente em levar a Rebeca até a Equoterapia?

C3: Não, nenhuma!

Pesquisadora: Quais as suas expectativas em relação a Equoterapia?

C3: Então, eu acredito que a Rebeca, porque ela já é bem ativa, eu acredito que vai fazer muito bem a ela, vai ajudar a ser mais independente, vai ajudar a enxergar o mundo de forma diferente, de uma forma boa, quem sabe até, eu fico pensando assim, se ela não gostar de esporte, começar a fazer mais a Equoterapia e usar o outro lado, praticar mais, eu penso assim.

Pesquisadora: Não gostar da Equoterapia ou de outro esporte?



C3: Falo assim, de outro esporte e praticar mais a Equo!

***E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia.***

Pesquisadora: Você já percebeu alguma melhora na Rebeca ao praticar a Equoterapia? Quais?

C3: Uma coisa que foi bem benéfica assim, a Rebeca quando ela não conhece uma pessoa, ela tem uma certa, ela fica meio sério, tem uma retidão, e parece que com a Equoterapia ela tá aprendendo a se soltar um pouco mais, ela tá aprendendo a gostar de cavalo, ela tinha medo, então hoje tudo que diz respeito a cavalo, ela até aprendeu a fazer assim com a boquinha (biquinho), ela não fala, mas ela já fica fazendo o som do pocotó na boca, porque ela já gosta, ela está se sentindo mais a vontade, então isso tá sendo bom!

Pesquisadora: Então podemos avaliar essa perda do medo como um ganho?

C3: Sim, claro!

Pesquisadora: Qual o diagnóstico da Rebeca?

C3: Ela tem Síndrome de Down.

Pesquisadora: E o que você sabe sobre esse diagnóstico?

C3: Eu sei que a Síndrome de Down é um fator genético, um erro genético quando a gente engravida nê, na divisão dos cromossomos. Eu sei que 100% das pessoas que tem Síndrome de Down tem uma deficiência intelectual nê, então assim, mas eu sei também que com estimulação, com as terapias elas se desenvolvem bem, e podem chegar até a fazer, a estudar bastante, a ler, a escrever, a ter uma vida muito próxima do que nós chamamos de normal, então eu entendo isso!

Pesquisadora: O que você entende por vida normal?

C3: Essas coisas de estudas, ler, trabalhar...

Pesquisadora: Qual a relação do seu esposo com a Rebeca?

C3: Ah, ela é apaixonada pelo pai! Nossa ela sabe falar mamãe, ela sabe falar papai, mas ela só fala papai o tempo todo e ele é apaixonadíssimo por ela sabe, então quando ela nasceu eu tive uma certa dificuldade: Nossa minha filha tem Síndrome de Down! Eu tive uma certa dificuldade mesmo, foi difícil pra mim a aceitação porque a gente não está esperando sabe?! Eu descobri no parto, então assim eu tinha medo de como seria, das coisas que ela teria que enfrentar com ela, da saúde dela, então eu tinha medo, muito medo, mas ele não, ele sempre assim, sempre falava assim: Não, ela é normal para nós, a gente ama do mesmo jeito, a gente vai correr atrás do que for preciso! Ele é sempre assim, ele é

sempre mais calmo, mais tranquilo! Ele sempre passa essa segurança e consegue transmitir pra ela porque ela é apaixonada por ele!

Pesquisadora: Certo! Tem alguma coisa relevante que você queria dizer?

C3: Eu acho que para as outras mães que tem filhos especiais, de acreditar nos filhos, independente de qualquer deficiência! Eu acho que toda mãe ama, incondicionalmente, mas às vezes como mãe a gente tem um pouco de medo, de receio, e assim, é importante nos filhos da gente, eu sempre tenho 3 coisas comigo, que duas eu escutei de médicos, que me ajudam bastante - a primeira foi da geneticista que falou: a gente tem que entender que o controle não está nas mãos da gente está nas mãos de Deus! Antes de eu pegar o resultado, então, se ela for Down ela vai ser Down, está no controle de Deus e segundo - o médico falou pra mim que ela é cardiopata então ela fez cirurgia do coração e o doutor falou assim pra mim: só tem um jeito agora é andar pra frente, não tem como andar pra trás, a partir do momento que você tem um filho especial é andar pra frente! E então assim, eu tenho isso comigo que o controle está nas mãos de Deus, que a gente tem que andar pra frente buscando as coisas e a terceira - é que ela vai ser como tiver de ser, mesmo correndo atrás de todas as terapias, de tudo que a gente puder para ajuda-la, ela vai ser o que tiver de ser! E o importante é que ela seja feliz no que ela escolher, no que ela poder escolher, nas escolhas dela , então é isso, falar para as mães acreditar nos filhos, buscar as terapias que tem que buscar e acreditar neles que eles são capazes de muitas coisas!

Pesquisadora: Eu agradeço por você ter me recebido aqui, ter compartilhado um pouco da sua vida como cuidadora e com tanto amor e carinho, ter se expressado dessa forma tão bela em relação a sua família! Muito obrigada!

C3: Eu que agradeço! Eu gosto de falar dela porque ela é uma benção na minha vida!

<b>Cuidador 4 (C4)</b>
------------------------

**A- Dados sócio demográficos e ocupacionais:**

1- Idade: 30 anos

2- Sexo: (X) Feminino ( ) Masculino

3- Estado Civil: ( ) Solteiro (X) Casado ( ) Divorciado

4- Escolaridade: Ensino Médio Completo

5- Profissão/Ocupação: Do lar

6- Tem parentesco com a criança que cuida? (X) Sim ( ) Não - Qual? Mãe

7- Pratica alguma atividade física? ( ) Sim (X) Não – Qual? \_\_\_\_\_

8- Tem algum problema de saúde? ( ) Sim (X) Não – Qual? \_\_\_\_\_

9- Quantas horas dorme por dia? 06 horas

10- Renda familiar: ( ) de R\$ 678,00 a R\$ 1356,00  
 (X) de R\$ 1356,00 a R\$ 2034,00  
 ( ) de R\$ 2034,00 a R\$ 2712,00  
 ( ) de R\$ 2712,00 a R\$ 3390,00  
 ( ) acima de R\$ 3390,00

11- Religiosidade/Espiritualidade: Católica praticante

12- Número de filhos: 02

13- Número de pessoas que reside na sua casa: 04

**B- Conhecimentos e percepções sobre o processo - Cuidar**

Pesquisadora: Tempo que é cuidador:

C4: Tem 3 anos.

Pesquisadora: Existem outros casos de cuidadores na sua família?

C4: Tem! Uma tia minha que cuida de um primo meu que é filho do irmão dela, de um outro tio meu, que assim, na época eu acho que eles não ficaram muito com ele não, mas ela quem cuida a irmã mais velha da minha mãe.

Pesquisadora: Quando você adoece quem cuida da criança?

C4: Olha, o meu marido e minha menina, os dois se reparam, é como eu sempre falo, eu não posso me dar o luxo de ficar doente porque eu não tenho familiares aqui, eu falo que é eu e ele, ele e eu!

Pesquisadora: Você e seu esposo?

C4: Sim, só nós dois!

Pesquisadora: Vocês são de outra cidade?

C4: De Ponta Porã, né, então, não temos parentes... Ah posso ficar ou eu vou deixar... Não tem isso, mas graças á Deus eu fico pouco doente, muito pouco.

Pesquisadora: Como você se tornou um cuidador?

C4: Em 2010, quando a Bruna nasceu.

Pesquisadora: Como se sente em relação a ser um cuidador?

C4: Assim, ao mesmo tempo que é prazeroso, eu acho dificuldade nê, porque assim, eu parei minha vida depois que ela nasceu, porque assim, eu trabalhava, era doméstica, tinha uma vida ativa, fazia academia, ia para o trabalho, tinha só uma filha de 11 anos, então quando ela nasceu parou tudo nê, tanto que até hoje, faz um ano que eu voltei a trabalhar, duas vezes na semana fazendo faxina mas mesmo assim é muito complicado, porque ela tem os probleminhas dela, as coisas que tem que fazer e é muito difícil.

Pesquisadora: Quando você sai para trabalhar esses dois dias na semana, quem fica com a Bruna?

C4: Ela fica na creche!

Pesquisadora: Quantas horas diárias você exerce o papel de cuidador?

C4: Olha, eu digo que é 24 horas, porque assim, de manhã ela vai pra creche mas a tarde ela tá comigo, hoje que ela tá o dia inteiro porque ela não tem nada, geralmente ela tem a Equo, a fisio, a T.O, a fono. Então ela tem várias coisas que ela faz durante a tarde, então de manhã eu não fico com ela e a noite, ela dorme lá pelas 21 horas, como ela tem problema no pulmão, bronquite asmática, quando ela não tá atacada ela dorme melhor, mas quando ela tá, aí fica a gente acordado até meia noite, mais de meia

noite, sentada no sofá, só nós duas, às vezes meu marido e minha filha estão dormindo e tá nós duas lá sentadas.

Pesquisadora: Então você cuida dela até a hora que ela adormece?

C4: Cuido, por isso eu digo que é 24 horas...

Pesquisadora: Houve alguma alteração na sua vida após exercer o papel de cuidador?

C4: Assim... Eu falo que houve tipo, no meu trabalho, nê, porque eu não posso me dar o luxo de dizer que eu vou trabalhar todos os dias. Em relação a minha atividade física eu parei um pouco porque tipo, ela é muito dependente de mim, então até hoje eu comentei com meu esposo que ela tinha que se afastar um pouco, porque às vezes acontece uma coisa e eu não posso tá com ela, e ela sente demais a minha falta.

Pesquisadora: Você se refere quando ela está na creche ou não?

C4: Eu digo assim, quando ela está na creche mesmo. Se acontecer alguma coisa eu não vou estar lá!

Pesquisadora: Certo! Mas isso é bom para você ou não? Esse afastamento?

C4: Bom porque não posso estar com ela todo o tempo!

Pesquisadora: Você possui algum curso de cuidador?

C4: Não, nada, nada, aprendi com a prática mesmo e com o susto!

Pesquisadora: Ler algum tipo de matéria (livros, revistas, internet ou jornais) sobre cuidadores?

C4: Algumas coisas, eu aprendi mais assim, ouvindo outras mães: ah que aconteceu isso... Eu faço isso... Você tem que fazer isso... Tem que ter uma paciência assim... Então é mais outras pessoas falando como tem que ser...

Pesquisadora: Então você troca experiência com outras pessoas ou mães que também são cuidadoras?

C4: Faço isso e agente aprende muito!

Pesquisadora: Como se sente no papel de cuidador? Por quê?

C4: Eu acho que assim... Eu tento fazer o meu melhor, tudo que ela possui hoje eu que corri atrás, eu fui atrás, às vezes eu ouvi não, às vezes eu saí chorando, mas eu me sinto orgulhosa de hoje ver minha filha bem como ela tá.

Pesquisadora: Então sua função de cuidadora é a de melhorar a vida da Bruna, é isso?

C4: É isso mesmo, de fazer tudo por ela, para que ela se sintam bem!

Pesquisadora: De que forma você descreve a função do cuidador?

C4: Eu acho que o principal é ter carinho né?! É amar aquela pessoa que você tá cuidando, independente de ser mãe, eu acho que quem cuida tem que amar, pra cuidar né, porque se não, não adianta, tem que ter muita paciência porque tem horas que você: Ai meu Deus me dá paciência porque vai sair do limite! Mas não é fácil.

Pesquisadora: Não é fácil cuidar ou ter paciência?

C4: As duas coisas! Risos!

### ***C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental***

Pesquisadora: O que você tem sentido com relação a sua Saúde?

C4: Assim, eu sinto muito cansaço! Mas eu fico muito pouco doente, tive assim, dengue no começo do ano, mas assim muito raro eu ficar doente.

Pesquisadora: E você foi ao médico ultimamente?

C4: Fui! Tem uns 8 meses que eu fui fazer um preventivo, depois de 2 anos que ela tinha nascido. Demorei porque é em função dela né?!

Pesquisadora: Mas tá tudo bem com sua saúde?

C4: Estar!

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais cansada? Por quê?

C4: À Noite! Eu não sei se é porque eu paro né, daí ela vai dormir aí eu respiro, apesar de que eu me sinto super privilegiada porque minha filha de 13 anos é uma mãezona pra Bruna, se ela ver que eu tô acordada ela levanta, pergunta se eu quero alguma coisa, se eu quero ajuda, é bem tranquila...

Pesquisadora: Sua filha mais velha ajuda você a cuidar da Bruna em alguns momentos?

C4: Ajuda demais!

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais disposta? Por quê?

C4: De manhã, quando eu acordo, acho que porque está começando um novo dia, descansei e acordo disposta.

Pesquisadora: Você costuma tomar algum tipo de medicação?

C4: Não, nada.

Pesquisadora: Como você avalia sua Saúde Geral e Mental hoje?

C4: Assim, a mental eu acho que eu fiquei um pouco mais estressada, sem paciência... Depois do nascimento da Bruna, tudo que as pessoas falam me irrita, eu não respondo, eu fico na minha, não sou muito de conversar, não sou muito de contar o que tá passando comigo, eu sou muito calada nesse ponto, assim, se briguei ninguém sabe, se tô feliz ninguém sabe, eu guardo muito pra mim.

Pesquisadora: Você sempre se percebeu assim ou foi depois do nascimento da Bruna?

C4: Sempre fui, mas sinto que aumentou depois do nascimento.

#### **D- Conhecimentos sobre o processo – Equoterapia**

Pesquisadora: O que você entende por Equoterapia?

C4: Olha, na verdade eu só fui conhecer mesmo o que é a Equoterapia depois que a Bruna foi, sabe assim, eu tinha uma idéia de que era bom para as crianças, pro equilíbrio e depois que a Bruna foi, eu fui ler o porquê que tem o contato com o animal, porque por exemplo, a Bruna eu falava que ela andava sem direção porque mesmo ela fazendo todas as atividades que ela fazia, ela tava indo pra la mas na verdade ela tava vindo pra cá e depois que ela foi pra Equo mudou muito, ela tem equilíbrio, ela consegue firmar no que ela tá fazendo sabe, então assim, pra mim a Equo foi muito bom.

Pesquisadora: Houve influência na sua vida depois que a Bruna passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C4: Ah demais! Nossa, assim, ela em tudo, ela caía mais, ela andava como se não tivesse rumo, hoje não, ela é bem tranquila.

Pesquisadora: Então você percebeu uma influência na sua vida em qual sentido?

C4: No sentido de ver a Bruna se equilibrando melhor, com um rumo!

Pesquisadora: Houve algum ganho/benefício para você depois que a Bruna passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C4: Pra mim, é, eu vejo assim, eu não tenho tanta dificuldade em ajudar ela porque ela dar conta, ela por mais difícil que seja, nem que ela seja a última, mas ela faz, e isso pra mim foi muito bom, prazeroso mesmo assim, saber que se ela cair ela se levanta e vai de novo.

Pesquisadora: Então o ganho seria em qual área, você pode esclarecer?

C4: Eu digo assim, na área da confiança por exemplo, confiança na Equoterapia mesmo.

Pesquisadora: Como você se locomove com a criança até a Equoterapia?

C4: De ônibus, eu e ela!

Pesquisadora: Qual a maior dificuldade que você sente em levar a Bruna até a Equoterapia?

C4: É pegar os ônibus né, esse sol muito quente, mas a gente é bem tranquila assim, ela adora andar de ônibus.

Pesquisadora: Então a dificuldade é pegar o ônibus, embora ela goste de andar de ônibus!

C4: Ela gosta mesmo!

Pesquisadora: E quais as suas expectativas em relação à Equoterapia?

C4: Ah que ela vai melhorar cada dia mais! Pra ela vai ser cada dia melhor, porque as meninas são muito boas, a K e a G são as meninas que ajudam lá na Equoterapia, responsáveis), assim tem um carinho muito grande, que é espetacular.

Pesquisadora: E esse carinho da equipe da Equoterapia também é importante?

C4: Demais! E elas são carinhosas mesmo.

### ***E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia***

Pesquisadora: Você já percebeu alguma melhora na Bruna ao praticar a Equoterapia? Quais?

C4: Já, a fala! Ela era muito tímida, ela entrava calada e saía muda como diz o ditado, hoje, ela repete o que ela fala, ela conta o que ela fez, que ela foi no cavalo, ela conta as coisas.

Pesquisadora: E isso se deu depois que ela começou a praticar a Equoterapia?

C4: Foi, acho que o contato com o cavalo, com as outras crianças...

Pesquisadora: E qual o diagnóstico da Bruna?

C4: Ela tem paralisia cerebral, ela nasceu de 6 meses ai ela ficou 3 meses na UTI, operou do coração, teve toda aquela coisa e quando ela teve alta, a médica falou: ela vai precisar de fazer um acompanhamento com a fisio e eu até então não sabia porque, conforme a gente foi levando é que foram falando que ela teve convulsão e por causa da convulsão é que foram acontecendo as coisas, só que graças a Deus foi leve.

Pesquisadora: E o que você sabe sobre esse diagnóstico?



C4: Olha eu vou te falar bem sincera: eu nunca quis entrar em detalhe, não sei se é porque quando as pessoas falam pra gente o que é parece que bloqueia aqui (aponta pra cebeca) mas eu nunca parei para ler e saber o que realmente é, eu não tenho coragem de dizer. Eu acho que é medo um pouco assim, porque eu vejo assim, crianças que tem paralisia e são piores do que a Bruna, então eu procuro nem saber muito. Sabe assim, eu vejo eles com outros olhos, que são crianças maravilhosas, mas não quero saber muito disso.

Pesquisadora: Então, pelo que eu entendi você prefere não falar muito sobre o diagnóstico dela, é isso?

C4: É isso!

Pesquisadora: Talvez se você conhecesse mais sobre a PC você se sentiria melhor! Será?

C4: Acho que sim, porque a gente escuta cada coisa...

Pesquisadora: Qual a relação do seu esposo com a Bruna?

C4: Mima demais, (risos), é um carinho assim... Nossa mudou muito, depois do nascimento, porque minha menina fala que com a Bruna o pai é pai, porque vem cedo pra casa, brinca, faz aquela farra aquela bagunça, é muito bom, nossa eles são amigos. É uma relação construída com amor!

Pesquisadora: Você teria alguma coisa para acrescentar?

C4: Em que sentido?

Pesquisadora: Em todos os sentidos, em relação a Bruna, a você, ao cuidar...

C4: Eu acho assim, que a Bruna veio para ensinar toda a minha família de uma certa forma, sabe assim, principalmente na parte religiosa, porque a gente sempre foi católica mas assim, eu tenho uma irmã ela fumava assim demais, e assim depois que a Bruna nasceu ela parou porque ela fala assim que: Se Deus deixasse ela aqui com a gente então alguma coisa ela ia fazer na vida dela e ela não sente vontade nenhuma. Se você quisesse brigar com minha irmã você dizia: Você para de fumar, sabe assim, o meu esposo no começo assim, ele não era um pai presente assim, e com a Bruna ele é espetacular, sabe assim, maravilhoso, então eu falo que ela veio transformar um pouquinho de tudo!

Pesquisadora: Muito legal essa sua percepção das coisas! Agradeço por você ter contribuído para a minha pesquisa e sou muito grata por você ter me recebido aqui e falado um pouco de você, do seu cotidiano e da sua família!

C4: Eu que agradeço por você me escutar!

**Cuidador 5 (C5)****A- Dados sócio demográficos e ocupacionais:**

- 1- Idade: 43 anos
- 2- Sexo: ( X ) Feminino ( ) Masculino
- 3- Estado Civil: ( ) Solteiro ( ) Casado ( X ) Divorciado
- 4- Escolaridade: Graduação em Psicologia
- 5- Profissão/Ocupação: Do lar
- 6- Tem parentesco com a criança que cuida? ( X ) Sim ( ) Não - Qual? Mãe
- 7- Pratica alguma atividade física? ( ) Sim ( X ) Não – Qual?
- 8- Tem algum problema de saúde? ( X ) Sim ( ) Não – Qual? Enxaqueca e Hipoglicemia.
- 9- Quantas horas dorme por dia? 6 horas
- 10- Renda familiar: ( ) de R\$ 678,00 a R\$ 1356,00  
( ) de R\$ 1356,00 a R\$ 2034,00  
( ) de R\$ 2034,00 a R\$ 2712,00  
( X ) de R\$ 2712,00 a R\$ 3390,00  
( ) acima de R\$ 3390,00
- 11- Religiosidade/Espiritualidade: Espírita praticante
- 12- Número de filhos: 02
- 13- Número de pessoas que reside na sua casa: 04

**B- Conhecimentos e percepções sobre o processo - Cuidar**

Pesquisadora: Tempo que é cuidador?

C5: Do Lucas desde que ele nasceu, ele está com 3 anos e 11 meses, dia 7 de janeiro de 2014 ele completa 4 anos.

Pesquisadora: Existem outros casos de cuidadores na sua família? Quem?

C5: Não, sou a primeira!

Pesquisadora: Quando você adoece quem cuida do Lucas?

C5: O pai dele!

Pesquisadora: Como você se tornou um cuidador?

C5: Quando ele nasceu, quando nós nos casamos nós decidimos que iríamos ter 2 filhos e que se tudo desse certo, um perto do outro e que quando o primeiro nascesse eu iria parar de trabalhar e ficaria na função de mãe até o ultimo completar 7 anos, depois disso ia ver o que fazer da vida.

Pesquisadora: E como se sente em relação a ser um cuidador?

C5: Olha, hoje em dia é mais tranqüilo pra mim, mais fácil. No começo, foi muito prazeroso, aí quando ele começou apresentar os primeiros problemas e a gente não entendia o que era, porque ele tinha desenvolvimento normal até 1 ano e 5 meses, depois ele começou a parar de falar e ele já falava várias palavrinhas e ele parou de falar e o pediatra falava que isso era normal, que tinha várias crianças que entrava na fase da birra, e aí ele começou a ficar mais nervoso, ter problema pra dormir e isso foi me incomodando, aí começaram as divergências no casamento, eu pensava de uma forma e o pai pensava de outra forma, e esse período foi um período muito difícil em que eu queria buscar uma outra forma, uma outra solução, e o pai dizia que eu tava exagerando e o pediatra dizia que era normal. Aí quando ele tava perto de completar 3 anos numa consulta com o pediatra, eu dei uma apertada em todo mundo num consultório, rodei a baiana: não ta certo, não adianta eu não concordo, tem que fazer alguma coisa! Aí o pediatra me fez umas perguntas mais profundas e falou: não, você tem razão, isso não está certo, já era para ele está falando alguma coisa e ele está piorando. Aí ele foi encaminhado para uma fonoaudióloga, a fono teve uma consulta e viu: não ta certo tem algum coisa de errado! Aí ela queria que eu fosse para um neuro, ai eu falei: olha eu já pensei em fazer uma consulta com um neuropsicólogo, aí ela disse: pode ir que ele é um excelente profissional, e se ele achar que o Lucas precisa de um neuro ele vai encaminhar, aí o pai concordou em fazer a avaliação que eu já tinha pensado no ano anterior, daí eu já estava grávida da Emilia, ai ele fez a avaliação e falou: olha tem aspectos invasivos autistas, não sei o grau. Então esse período foi bastante conturbado, eu já era cuidadora dele desde que ele nasceu, mas depois que se descobriu isso a gente passou a ter divergência no casamento, foi com aproximadamente 1 ano e 6 meses.

Pesquisadora: Não entendi muito bem essa questão do tempo, quer dizer que com 1 ano e 6 meses você começou a perceber que o Lucas não estava se desenvolvendo bem?

C5: Foi, quando ele começou a apresentar algumas alterações de comportamento.

Pesquisadora: Mas você só soube o que estava acontecendo próximo do Lucas completar 3 anos, foi isso?

C5: Foi, quando eu apertei todo mundo pra entender o que estava acontecendo!

Pesquisadora: Quantas horas diárias você exerce o papel de cuidador?

C5: Enquanto eu estiver acordada.

Pesquisadora: Houve alguma alteração na sua vida após exercer o papel de cuidador? Quais?

C5: Ah sim, bastante! Hum... Primeiro que antes, até 5 dias antes dele nascer eu trabalhava 8h por dia, nê, então eu não ficava em casa, quando ele nasceu eu comecei a ficar em casa e como a nossa renda familiar não é muito alta, pelo fato de eu ter parado de trabalhar e o pai dele ser autônomo, então assim, tem uma renda que as vezes é maior, é menor, então por conta desses detalhes, eu fiquei cuidando de tudo, mudou tudo na minha vida! Eu trabalhava fora, agora eu tô em casa, ser mãe e dona de casa, eu sei que antes eu sabia fazer tudo isso, menos ser mãe, que eu aprendi com ele, mas eu não tinha o hábito de fazer diariamente, vinha alguém e fazia e depois ficou tudo por mim. Quando eu tava grávida da Emilia, teve uma pessoa, da metade da gestação em diante que vinha pra trabalhar, fazer almoço todo dia de manhã porque eu não estava dando conta por causa das crises de hipoglicemia que aumentaram durante a gestação dela. Então mudou muito a rotina! A minha vida mudou antes do Lucas nascer, talvez você vai entender um pouco isso, porque antes de eu me casar eu morava em outra cidade, nasci e me criei lá, tenho toda a minha família lá, aí eu conheci o pai dos meus filhos em Curitiba e agente começou a namorar, aí a gente decidiu vir pra Campo Grande, se casar, mas isso não tinha acontecido ainda porque ele estava tentando organizar a compra dessa casa, porque eu só não queria morar com a sogra, só que nesse período meu pai e minha mãe faleceram, meu pai faleceu e 10 meses depois minha mãe faleceu! Meu pai foi rápido, ele teve um infarto, e minha mãe acabou desenvolvendo um câncer, meu pai faleceu e depois, um tempo depois ela adoeceu e uns 3 meses faleceu. Então foi um estresse para todos, e logo em seguida eu vim para Campo Grande, então foi uma mudança muito grande!

Pesquisadora: Entendo! Foi todo um processo de adaptação, tudo novo é isso?

C5: Foi tudo muito novo, tudo mudou!

Pesquisadora: Você possui algum curso de cuidador?

C5: Nunca fiz nenhum curso!

Pesquisadora: Você ler algum tipo de matéria (livros, revistas, internet ou jornais) sobre cuidadores?

C5: De cuidadora ou do problema do Lucas?

Pesquisadora: Sobre cuidadores.

C5: Não, nunca fui atrás disso!

Pesquisadora: Como se sente no papel de cuidador? Por quê?

C5: Olha, realmente teve uma época que eu me sentia um fracasso, que eu achava que eu era inadequada porque toda minha conduta com ele não funcionava e queira ou não queria, a culpa é sempre de quem cuida se não der certo! Então eu passei por um período muito difícil. Agora, no momento em que, eu sempre fui uma pessoa que tive uma positividade muito grande na vida, nê, eu enfrentei a morte da minha mãe e do meu pai, eu dei apoio aos meus irmãos e pra toda vizinhança, até por eu ser espírita nê, que tem essa questão de que a morte não é o fim de tudo, que é só uma passagem, que a gente vai se ver de novo, que tem a comunicação entre os espíritos, então tudo isso pra mim eu penso assim que a minha forma de encarar a vida e a existência de Deus e de Jesus, pra mim é o meu maior remédio, então no momento em que a gente descobriu qual era o problema do Lucas era muito comum as pessoas chegarem e falarem assim: e agora como vai ser a sua vida? Eu falava: eu to bem, graças á Deus eu descobri finalmente o que ta acontecendo e agora eu tenho um caminho, agora eu sei pra que lado eu vou, antes eu tava me sentindo perdida e muito angustiada!

Pesquisadora: Essa angustia você sentia por quê?

C5: Sentia porque não sabia o que estava acontecendo com o Lucas, sabia que alguma coisa estava errada, mas não sabia o quê...

Pesquisadora: De que forma você descreve a função do cuidador?

C5: Ah o fundamental é ter amor, porque não adianta nê, mesmo com todo amor, tem dias que a gente ta cansada, estressada. Nervosa, às vezes a gente acaba sendo agressiva além da medida, então, eu penso assim, se não tivesse amor, a gente as vezes ver na tv casos de empregados, cuidadores que são contratados que acabam judiando, batendo, agredindo, olha eu não condeno, você não sabe a situação daquela pessoa e ela não tem aquele amor que deveria ter, não é que deveria ter, ela tá ali profissionalmente, quando a gente está afetivamente, muitas vezes é difícil.

Pesquisadora: Então para você qual a principal função do cuidador?

C5: Amar!

### ***C- Conhecimentos e percepções sobre sua Saúde Geral e Mental***

Pesquisadora: O que você tem sentido com relação a sua Saúde?

C5: Hoje, eu tenho me sentido bem melhor até porque eu fui buscar para fazer o tratamento, para melhorar, se tem crise de enxaqueca com filho pequeno não é fácil.

Pesquisadora: Você tem enxaqueca?

C5: Tenho!

Pesquisadora: E você foi ao médico ultimamente?

C5: Sim, eu tenho ido desde que eu moro em Campo Grande eu nunca fui a tanto médico como eu fui aqui, eu tenho feito um acompanhamento mais certinho com o médico.

Pesquisadora: Em relação à enxaqueca?

C5: Tenho feito um acompanhamento certinho!

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais cansada? Por quê?

C5: Fim de tarde, porque já estamos o dia inteiro no batidão... {pausa para ela falar com o filho}.

Pesquisadora: Qual o período do dia que você se sente mais disposta? Por quê?

C5: Ah começo da manhã. Na verdade não logo quando eu acordo, porque às vezes eu me acordo cansada, com esse tratamento está melhorando. Já ouve uma época em que eu dormia e acordava cansada.

Pesquisadora: Costuma tomar algum tipo de medicação? Qual?

C5: Doril para a enxaqueca e suplemento vitamínico!

Pesquisadora: E como você avalia sua Saúde Geral e Mental hoje?

C5: Eu acho que hoje ela tá boa, eu já tive período assim que só por Deus, mas hoje ela tá boa. Quem não anda bem hoje é o pai do Lucas, na verdade esse ano é interessante, no momento em que a gente descobriu o problema do Lucas foi o momento de redenção, descobri o que é e me tranqüilizei agora eu vou cuidar. E pra ele foi muito ruim, foi uma paulada, acabou com ele, agora ele que ta tendo que ir ao medico, correndo atrás porque ele não está dando conta. Porque eu sou a cuidadora oficial e ele é protetor, mas ele também participa, então pra ele foi difícil descobrir que o filho tem esse problema de autismo.

#### **D- Conhecimentos sobre o processo – Equoterapia**

Pesquisadora: O que você entende por Equoterapia?

C5: Olha, quando eu fui buscar o processo de Equoterapia, me ofereceram, eu sempre ouvi falar de tratamento com crianças com síndrome de Down, com Paralisia Cerebral, e ai quando um amigo nosso, a mãe dele trabalha na UCDB e ela falou pra ele: olha eu vou ver se eu consigo uma vaga pro

Lucas, pergunte se eles aceitam, e eu claro, e o Lucas sempre amou cavalos só que nunca teve contato com cavalos e foi até interessante porque no dia que a gente foi fazer avaliação para falar com o pessoal, foi lá na fazenda, os cavalos não estavam lá, a gente conversou, eles perguntaram um monte de coisas, estagiários, dos professores, aí elas me falaram: Olha, semana que vem começa, se o Lucas não quiser montar no cavalo a gente vai fazer a aproximação e tudo mais, aí eu disse: tudo bem eu entendo se não der certo ele montar no cavalo mas eu acho que não vai ter esse problema porque ele via pela tv, ele tinha um grande interesse por cavalo, foi até um transtorno quando a gente chegou que eu abri a porta do carro, eu tirei ele, ele correu direto para os cavalos, foi um tal de gente correndo atrás dele porque ele ia direto pra perna do cavalo. Ai quando eu estava lá esperando, eu vi um cartaz explicando os efeitos da Equoterapia, de estar em cima do cavalo, da questão do equilíbrio em cima do cavalo e isso ia ajudar no desenvolvimento do cérebro aí eu tive um entendimento melhor, e no caso do Lucas a questão da afetividade que foi perceptível assim, até eu tenho duas gatas, antes do Lucas fazer Equoterapia, ele não tinha muito interesse, ele não tinha muita ligação com elas, quando ele começou a fazer Equoterapia, ele chegava em casa, pegava nas gatas, ficava com elas no colo, abraçava, mudou totalmente, com outros bichinhos na casa da minha sogra que tem cachorro, começou a ser mais afetivo.

Pesquisadora: Mas o que você entende sobre a Equoterapia?

C5: A questão do equilíbrio e dessa aproximação com o cavalo que acaba gerando na aproximação com as pessoas e com outros animais também.

Pesquisadora: Houve influência na sua vida depois que o Lucas passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C5: Houve, nesse sentido dele ficar mais afetivo com outros animais, isso eu percebi logo que ele começou na Equoterapia.

Pesquisadora: Houve algum ganho/benefício para você depois que o Lucas passou a praticar a Equoterapia? Quais?

C5: O benefício principal é eu ver a alegria dele, é ele está fazendo eu perceber que o investimento compensa, que teve um retorno, um melhoria na qualidade de vida dele, então isso pra uma mãe já vali de tudo!

Pesquisadora: Como você se locomove com o Lucas até a Equoterapia?

C5: A gente vai no nosso fusca móvel (risos) que é a salvação!!!

Pesquisadora: Qual a maior dificuldade que o senhor (a) sente em trazer a criança até a Equoterapia?

C5: A dificuldade é a distância né, porque pra mim se fosse aqui na UCDB como era antes, era bem perto, agora lá no Laucídio Coelho é uma viagensinha, a maior dificuldade é quando eu tenho que levar a Emilia junto, porque as vezes ela vai e fica dormindo no carro, então como a gente pode deixar o carro bem pertinho de onde a gente fica, não é tão problema ,as vezes o Lucas dá problema quando vai descer do cavalo, no começo era assim - ele não queria descer, ele esperneava, no primeiro dia foi uma maravilha para subir e quando voltou que teve que descer ele foi na marra, eu tive que puxar ele até o carro, tive que segurar com força para conseguir prender ele na cadeirinha, ele chutava, esperneava, querendo chutar a cadeirinha e ele veio lá do centro até 3 quadras da minha casa chorando sem parar, se esgoelando, pensa, ele só parou porque ele entrou em exaustão e dormiu quase chegando em casa!!!

Pesquisadora: Ele queria ficar na Equoterapia?

C5: Queria, queria ficar no cavalo!

Pesquisadora: Quais as suas expectativas em relação à Equoterapia?

C5: Olha quando a gente começou lá na UCDB, o pessoal dizia que o Lucas tava indo muito bem, que tava sendo muito bom pra ele, e a gente via isso, aí falaram que seria interessante que fosse duas vezes por semana, falaram da policia militar e eu consegui só que bem na época que eu consegui na polícia, passou a ser somente uma vez na semana, porque aumentou a procura, aí eu acabei que nós estamos um dia na semana na UCDB e outro na polícia militar! Ele ta rendendo bem porque no caso do autismo, essa mudança mexe com ele e ele ta conseguindo se adaptar a dois lugares diferentes, a pessoas diferentes, às vezes não tem um e tem no outro, a rotina e sistematização que eles tem é muito grande, não tem muito na Equoterapia e ele consegue lidar com isso muito bem só que o meu sonho de consumo hoje em dia é ter dinheiro para colocar ele aqui na Equoterapia do círculo militar, que é particular, é 2 vezes por semana, é bem mais perto, não tem tanta pausa, não tem férias no meio do ano. Se chover eles repõem a aula.

Pesquisadora: Então você espera que a Equoterapia possa ser oferecida mais vezes ao Lucas?

C5: Eu vejo assim! Quero sim!

### ***E- Conhecimento do cuidador na relação com a criança durante a Equoterapia***

Pesquisadora: Você já percebeu alguma melhora no Lucas ao praticar a Equoterapia? Quais?

C5: Eu acho que ele gosta muito! Ele fica feliz em poder ir, em andar a cavalo, de coordenação motora que dizem que ajuda muito eu não consegui identificar ainda, não consegui perceber uma diferença, mas é difícil pra eu avaliar de onde vem os benefícios, porque ele ta tendo muitos benefícios esse ano, desde que a gente descobriu que ele tem autismo, no começo do ano, ele começou a participar de um



programa método ABA, dentro do autismo, agora, ele tava na escala baixa do alto e agora ele ta sendo considerado Asperg, um quadro mais leve do autismo, de socialização, um autismo de alta performance, porque ele não tem déficit cognitivo, ele aprende muito rápido e muito fácil desde que ele queria aprender!

Pesquisadora: Você pode explicar um pouco sobre esse método ABA?

C5: Posso, vou falar um pouco porque é muita coisa! E dentro desse método ABA, é considerado o mais eficaz para se trabalhar com o diagnóstico de autismo. E a gente tem sorte de ter aqui em Campo Grande, uma equipe que trabalha que vai para São Paulo, estuda sobre isso. E aqui tem uma psicóloga e uma equipe que fazem atendimento dos cuidadores, que vão às casas fazer o acompanhamento das crianças. Hoje o Lucas é atendido durante uma hora, todos os dias de segunda a sexta, pela menina que vem aqui à tarde, faz parte do método, e uma vez por mês, nós temos a consulta dos pais, pra saber como os pais estão, e como estão em relação à criança, o que está percebendo de melhoria, o que está precisando trabalhar e a gente conseguiu o treino de banheiro do Lucas fazer xixi que eu achei que era quase impossível. Então esse ano foi um ano de muito progresso, se você visse aqui ano passado você teria visto a diferença!

Pesquisadora: E qual o diagnóstico do Lucas, o que o médico te passou?

C5: Que ele é autista!

Pesquisadora: O que você sabe sobre esse diagnóstico?

C5: Agora eu tô sabendo mais, apesar de eu ter feito psicologia, a gente estuda um pouco de cada coisa, mas não aprofunda e eu nunca fui de psicologia infantil, então eu não li e não me apeguei agora depois que a gente descobriu é que eu fui ler livro, ir pra internet, pesquisar um monte de coisa, então hoje eu sei bastante até. Tenho procurado muito sobre o autismo.

Pesquisadora: Como é a relação do Lucas e do pai?

C5: Um dos motivos de eu ter aceitado a gente permanecer morando juntos é que ele é um bom pai, ele é preocupado, ele é amoroso, ele é rígido, ele não é aquele pai permissivo, que deixa fazer qualquer coisa e ele é muito sistemático, o certo é certo o errado é errado e não tem meio termo! Trabalha bastante, não tem muito tempo disponível para ficar, mas quando ele pode, ele fica mesmo com o Lucas.

Pesquisadora: Hoje vocês moram na mesma casa mas estão separados, é isso?

C5: isso! E aceitei por causa da relação dele com o Lucas que é ótima!

Pesquisadora: Você quer falar mais alguma coisa, deixar uma mensagem...

C5: Um dos motivos de eu ter aceito participar dessa pesquisa é que eu acho importante todas as pesquisas que são feitas, todas as pessoas que se empenham na busca de auxiliar o próximo... Isso que eu percebo na minha vida, se você me perguntar o que me deixa mais feliz é eu poder ajudar alguém, isso é que enche o coração, dá aquela sensação boa e todas as pessoas que buscam ajudar o próximo eu tento ao máximo ajudar também, porque é importante e quando você falou que sua pesquisa que era voltado para o cuidador, eu pensei: Nossa que legal!!! Porque realmente, nós somos negligenciados e claro que (choro de C5) quando eu comecei a fazer o tratamento com o Lucas eu tive mais suporte... Teve a psicóloga, a fono, o entendimento da família, porque antes o Lucas era uma criança rebelde, muito teimosa, muito resistente e muito mimado e quem mimava é a mãe e hoje em dia eu tô mais no entendimento de que não é bem assim, então assim, eu imagino, eu até que sou, por toda a minha história de vida, por ter tido um suporte emocional muito grande, de pai, mãe e irmãos, eu consegui até que levar bem essa história, mas eu imagino quantas pessoas sofrem e se deprimem e quantas pessoas pensam em morrer e querem desistir... Eu nos momentos de dificuldade (choro de C5) pedia pra Deus pelo amor de Deus não me abandonar me dá forças, e Ele sempre deu, então esse trabalho é bem legal, espero que dê um bom resultado...

Pesquisadora: Eu que agradeço por você ter se disponibilizado a participar da minha pesquisa e sou muito grata por isso!



**ANEXO A – Autorização do Comitê de Ética**

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP UCDB**