

ALMIR DOS REIS SANTOS NETO

**HOMENS QUE CUIDAM DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: PERFIS E
ATUAÇÃO DOS CUIDADORES PROFISSIONAIS NOS SERVIÇOS
SOCIOASSISTENCIAIS DO SUAS**

Cachoeira
2020

ALMIR DOS REIS SANTOS NETO

**Homens que cuidam de pessoas com deficiência: perfis e atuação
dos cuidadores profissionais nos serviços socioassistenciais do
SUAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso Superior de Tecnologia em Gestão Pública, Centro de Artes, Humanidades e Letras, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Tecnóloga em Gestão Pública.

Orientador: Profa. Dra. Lys Maria Vinhaes Dantas

Cachoeira
2020

ALMIR DOS REIS SANTOS NETO

Homens que cuidam de pessoas com deficiência: perfis e atuação dos cuidadores profissionais nos serviços socioassistenciais do SUAS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso Superior de Tecnologia em Gestão Pública, Centro de Artes, Humanidades e Letras, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Tecnólogo em Gestão Pública.

Aprovado em 09 de dezembro de 2020.

Mariana M. Marcondes

Mariana Mazzini Marcondes
Doutora em Administração Pública e Governo pela EAESP/FGV
Universidade Federal do Rio Grande do Norte



Edilson Tavares de Araújo
Doutor em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica
Portuguesa
Universidade Federal da Bahia



Lys Maria Vinhaes Dantas
Professora Orientadora
Doutora em Educação pela Universidade Federal da Bahia
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

AGRADECIMENTOS

Primeiramente quero agradecer a Deus por ter me dado à oportunidade de vivenciar a universidade e expandir meu conhecimento. Agradecer especialmente com todo amor, respeito, carinho e atenção aos meus pais, José Nélio e Nivalda, por se dedicar e acreditar totalmente em mim. Saiba que sem vocês eu não chegaria a lugar algum, amo-os eternamente. Quero agradecer aos meus irmãos Alex, Fábio, Manuela, Laura e aos meus sobrinhos Filipe, Bruna e Lucas, vocês também foram muito importantes neste caminho, amo-os. Agradecer em especial a minha irmã, Sufia, que foi a principal inspiração para escolha do tema e por conhecer intimamente os desafios que ela enfrenta por ser surda em uma sociedade excludente, te amo. Agradecer a todos os colegas e amigos que contribuíram diretamente e indiretamente nos meus objetivos, não irei citar nomes para não cometer nenhuma injustiça, de qualquer forma todos vocês possuem o meu total respeito, carinho e admiração. Enfim, agradeço também ao meu orientador de PIBIC e membro da banca, Edgilson Tavares, e a minha orientadora de TCC, Lys Vinhaes, pela paciência e dedicação durante o processo de escrita deste trabalho.

SANTOS NETO, Almir dos Reis. Homens que cuidam de pessoas com deficiência: perfis e atuação dos cuidadores profissionais nos serviços socioassistenciais do SUAS. 73 p. Trabalho de Conclusão do Curso de Tecnologia em Gestão Pública – Centro de Artes, Humanidades e Letras, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Cachoeira, 01 de dezembro de 2020.

RESUMO

A atuação do homem como cuidador profissional em serviços de cuidados é um tema pouco debatido no meio acadêmico, mesmo em um momento em que vários estudos apontam a importância da profissionalização e capacitação destes no Brasil e no mundo. O presente trabalho teve como objetivo principal analisar os perfis e desafios dos homens cuidadores profissionais de pessoas com deficiência atuantes nos socioassistenciais especializados do SUAS (Centros-dia e Residências Inclusivas). A metodologia utilizada nesta pesquisa foi estruturada a partir da realização de 12 (doze) entrevistas semiestruturadas com 12 (12) cuidadores e cuidadoras atuantes nesses serviços, sendo depois aprofundadas com 04 (quatro) homens cuidadores sociais. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e efetuadas análise categorial temática, seguindo os procedimentos de leitura flutuante, identificação de conteúdo, agregação dos conteúdos em temas e posterior agregação destes em categorias. Os resultados apontam para nove categorias analíticas: 1. gestão (des)integrada do serviço de cuidado; 2. aprender a cuidar pela prática; 3. necessidade de capacitação específica para cuidar; 4. cuidado assistencialista, capacitista X cuidado social; 5. autonomias e (inter)dependência do cuidado; 6. Limites para a atuação e identidade do cuidador; 7. Fragilidades na relação cuidador profissional X cuidador familiar; 8. Descuido com os cuidadores; 9. desafios e incertezas na lida do cuidado. Conclui-se que os cuidadores conseguem ofertar um cuidado relativamente aceitável para os padrões. Porém, é inegável que a atuação, o ambiente de trabalho e os conhecimentos básicos não alcançam os objetivos propostos em razão dos profissionais estarem sujeitos a adversidades de natureza técnica e estrutural, além de uma predominante visão capacitista que os influencia a reproduzir antigos hábitos de um cuidado causador de exclusão, preconceito e dependência.

Palavras Chave: Cuidadores sociais, políticas de cuidados, SUAS, pessoas com deficiência, Centro-dia, Residência Inclusiva

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: – Características do paradigma do cuidado caritativo-filantrópico e do cuidado como direito social, e suas implicações na vida das pessoas com deficiência e seus cuidadores	18
Quadro 2: Dados metodológicos	37
Quadro 3: Perfis dos cuidadores dos CD e RI 2018-2019.....	37
Quadro 4: Categorias analíticas da pesquisa sobre os desafios dos homens cuidadores entrevistados – 2018-2019	40
Quadro 5 : Universo da pesquisa.....	40

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Representação da Categoria Gestão (des) integrada do serviço de cuidado.	41
Figura 2: Representação da Categoria Aprender a cuidar pela prática	44
Figura 3: Representação da Categoria Necessidade de capacitação específica para cuidar	47
Figura 4: Representação da Categoria Necessidade de capacitação específica para cuidar	49
Figura 5: Representação da Categoria Autonomias e (inter)dependência do cuidado	52
Figura 6: Representação da Categoria Características da identidade do cuidador	54
Figura 7: Representação da Categoria Fragilidades na relação cuidador profissional X cuidador familiar	56
Figura 8: Representação da Categoria Descuido com os cuidadores	58
Figura 9: Representação da Categoria Desafios e incertezas na vida do cuidado	61

LISTA DE SIGLAS UTILIZADAS

BPC - Benefício da Assistência Social de Prestação Continuada

CD – Centro Dia

CadÚnico - Cadastro Único de Programas Sociais

CCJ - Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania CD – Centro-Dia

CBO – Classificação Brasileira de Ocupações

CDPD - Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência

CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

Pessoa com deficiência – Pessoa com Deficiência

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

ONU – Organização das Nações Unidas

RI – Residência Inclusiva

UPIAS - Union of the Physically Impaired Against Segregation (Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação)

MDS - Ministério do Desenvolvimento Social (atual Ministério da Cidadania)

MPAS - MINISTÉRIO da PREVIDÊNCIA e ASSISTÊNCIA SOCIAL

PSE - Proteção Social Especial

PIA - Plano Individual de Atendimento

PIBITI/CNPq - Programa Institucional de Bolsas de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação / Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

PROS – Partido Republicano da Ordem Social

RI – Residência Inclusiva

Sumário

Introdução	9
1. Políticas públicas de cuidado no Brasil	13
1.1 Pessoas com deficiência e suas famílias: vulnerabilidades e dependência de cuidados.....	15
1.2 O cuidado: definições, características e tipos	17
1.3 Os serviços socioassistenciais para pessoas com deficiência no SUAS	19
1.4 Centro-Dia de Referência para a Pessoa com Deficiência e sua Família.....	21
1.5 Residência Inclusiva - Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência.....	25
2. A profissão de cuidador no Brasil e a sua regulamentação.....	27
2.1 Os homens que cuidam nos Centros-Dia e Residências Inclusivas	31
3. Os perfis e desafios dos homens cuidadores profissionais de pessoas com deficiência atuantes nos serviços socioassistenciais especializados do SUAS	35
3.1 Aspectos metodológicos da pesquisa	35
3.2 Análise do perfil dos cuidadores entrevistados	37
3.3. Desafios dos homens cuidadores na prestação de serviços socioassistenciais nos Centro-Dia e Residência Inclusiva	39
4. Considerações finais	63
Referências	65
Apêndices.....	69
Apendice 01: Termo de consentimento adotado.....	69
Apêndice 02: Roteiro de Entrevista Semiestruturada com Cuidadores de Centros-dia e Residências Inclusivas	70
Apêndice 03: Quadro de análise adotado: categorias analíticas	72

Introdução

O conceito de cuidado é amplo e complexo, por isso não há um consenso entre os especialistas quanto à sua definição. Entretanto, Araújo (2015) destaca que tal categoria está relacionada à igualdade de oportunidades, de tratamento e de respeito a trajetórias, em um contexto de ampliação de direitos de cidadania. Boff (1999) descreve o cuidado como um ato de afeto, responsabilidade, aceitação e envolvimento emocional entre quem cuida e quem recebe o cuidado. Trata-se de um processo imprescindível para a manutenção do bem-estar aos seres humanos, logo, sua dimensão social se caracteriza como um elemento vital a sociedade, fato este que ocorre primeiramente no âmbito familiar, no qual desde a infância as pessoas necessitam de cuidados para se desenvolverem, até a sua fase adulta. Tal condição demonstra que todos os indivíduos são interdependentes para se desenvolver e que, em algum momento da vida, poderemos cuidar ou sermos cuidados por alguém. No entanto, esta atividade culturalmente esteve sobre responsabilidade da mulher, seja este um serviço remunerado ou não remunerado, o que se estende também à esfera familiar, na qual os papéis sociais do homem e da mulher são pré-definidos de formas distintas. Culturalmente, a mulher é incutida do dever de cuidar dos filhos, marido e dos afazeres domésticos, e ao homem a obrigação de prover.

Durante as últimas décadas as mulheres vêm rompendo barreiras no mercado de trabalho, inserindo-se em profissões tradicionalmente masculinas, porém o inverso ainda não ocorre de maneira espontânea. Mesmo a área do cuidado sendo extremamente importante, suas atividades possuem baixo valor de remuneração, por serem “trabajos poco cualificados y con dificultades para su profesionalización debido a básicamente a unos imaginarios colectivos que proyectan unas representaciones sociales familiares y femininas” (RECIO et al., 2016, p.193). Essa conjuntura, condicionada aos fatores estruturais que carregam os trabalhos de cuidado, mais o preconceito e desvalorização social da atividade, torna o setor pouco atrativo para inserção de pessoas do sexo masculino nestes espaços.

Destarte, a incorporação do homem nas atividades direcionadas ao cuidado ainda é algo relativamente recente no meio social, mas que aos poucos vem passando por mudanças na sua relação com esta função, que mesmo de forma limitada pode

ser considerada um pequeno progresso em comparação com épocas anteriores. As crises econômicas em variadas partes do mundo têm influenciado bastante esse novo cenário. Homens que antes atuavam na indústria pesada, construção civil, serviços etc. viram empresas falirem e, conseqüentemente, a perda de seus empregos se tornar uma dura realidade. Em contrapartida, setores que, até então, não eram vistos como opção de emprego passaram a oferecer mais possibilidades de ganho mensal, entre os quais se destaca a área do cuidado, especificamente cuidar de pessoas em situação de dependência.

A demanda em torno de cuidadores profissionais tem crescido cada vez mais. O Brasil, assim como muitos países da América e Europa, vem passando por um processo de envelhecimento de sua população aliado a uma maior expectativa de vida, circunstância ocasionada principalmente pelos progressos na ciência, melhores Índices de Desenvolvimento Humano (IDH) etc. Este novo dilema põe em questão diversas conseqüências, como, por exemplo, uma família composta por idosos que possui em sua estrutura um filho ou parente com deficiência, sendo tendo algo grau de dependência, quem cuidará deste membro familiar, que também convive com indivíduos em vulnerabilidade social pelo avanço da idade?

Essas transformações na sociedade demandam um olhar universal dos entes governamentais que, por compreenderem que a dependência de cuidados de terceiros é um problema de pública relevância, reiteram a necessidade de políticas públicas voltadas ao bem-estar de grupos considerados dependentes, como as pessoas com deficiência. Neste sentido, após a Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência (CDPD), realizada pela ONU (2006), o Brasil, que possui *status* de signatário, se comprometeu a desenvolver ações que priorizam a concretização dos direitos da pessoa com deficiência. A partir destes termos, o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), por intermédio do Plano Viver Sem Limite, instituiu a criação de uma rede de serviços que atua de forma articulada e intersetorial, possibilitando o uso de todos os dispositivos públicos ofertados como saúde, educação, inclusão social, acessibilidade e justiça social para este grupo.

Tais medidas foram materializadas através da elaboração de dois importantes serviços socioassistenciais da proteção social de Média e Alta Complexidade, o Centro-Dia de Referência para a Pessoa com Deficiência e sua Família (CD) e a

Residência Inclusiva (RI), ambas com o intuito de fortalecer a oferta do cuidado a pessoas com deficiência. O Centro-Dia inicialmente foi desenhado em 2012, como um equipamento voltado exclusivamente para jovens e adultos de 18 a 59 anos em situação de vulnerabilidade e risco por violação de direitos, para quem é feito um trabalho de fortalecimento dos laços familiares, além de estimular a autonomia e independência destes cidadãos. Posteriormente, a partir de 2016, dado os efeitos da Síndrome Congênita do Zika Vírus, surgiram Centros-dia voltados para crianças com microcefalia e outras deficiências ocasionadas pela síndrome. Prestando um serviço de acolhimento, a Residência Inclusiva é um equipamento focado na atenção a pessoas com deficiência maiores de 18 anos em total dependência, aos quais os vínculos familiares estão rompidos e a RI auxilia no processo de resgate desta relação, bem como na cooperação para integrar estes usuários junto à comunidade (BRASIL, 2013).

Cada serviço é composto por uma equipe técnica mínima e por cuidadores sociais. Ambos, em suas orientações técnicas, reiteram a necessidade de contratação de cuidadores profissionais, incluindo do sexo masculino, o que se configura também em um claro incentivo a agregar os homens que cuidam nestes equipamentos.

Dada à importância desses serviços socioassistenciais na promoção à cidadania e consolidação dos direitos à pessoa com deficiência, tanto o CD quanto a RI requerem a presença de profissionais capacitados a contribuir no desenvolvimento da autonomia e independência do público beneficiário pela Política de Assistência Social. Atualmente estes equipamentos contam com homens e mulheres no seu quadro de cuidadores, mesmo assim, o número de profissionais do sexo feminino é expressivamente maior nos CD e nas RI em comparação com os homens que cuidam. Isto, segundo Araújo (2017), está relacionado diretamente à ideia de que cuidar de uma pessoa com deficiência traz um forte viés associado à figura feminina, por compreender que esta possui uma “vocação nata” para cuidar.

A presença de cuidadores profissionais do sexo masculino nos serviços socioassistenciais do SUAS é um fenômeno incomum, dadas as características de nossa sociedade. No entanto, neste trabalho não irei abordar questões de gênero e masculinidade, bem como a relação destes temas com o desempenho dos profissionais. Essa decisão foi tomada em razão do curto espaço de tempo para

desenvolver o estudo, assim, esta monografia estará centrada em conhecer quem são esses cuidadores, como prestam o cuidado, como passaram a cuidar, bem como suas percepções em torno do cuidado.

Esse trabalho **tem como objetivo principal analisar os perfis e desafios dos homens cuidadores profissionais de pessoas com deficiência atuantes nos serviços socioassistenciais especializados do SUAS** (Centros-dia e Residências Inclusivas). Como objetivos específicos buscam-se: (a) Analisar o perfil de homens cuidadores profissionais de pessoas com deficiência e a relação com suas histórias de vida; (b) Identificar as percepções dos cuidadores sobre as gramáticas envolvidas nas políticas de cuidados (serviços socioassistenciais, cuidados e pessoas com deficiência); e (c) Identificar os preconceitos e desafios enfrentados pelos homens cuidadores profissionais atuantes nos serviços.

Esta monografia é de caráter qualitativo e deu continuidade à pesquisa PIBIT/CNPq 2018-2019 “*Tecnologia de formação para cuidadores de pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)*”, na qual atuei como bolsista. Na pesquisa foram realizadas 12 (doze) entrevistas semiestruturadas com cuidadores profissionais (homens e mulheres) atuantes nos CD e RI em todo o Brasil, sendo 04 (quatro) homens. No primeiro momento, foram retomadas as entrevistas com os 04 (quatro) cuidadores homens atuantes nestes serviços, sendo aprofundados os aspectos do cuidado prestado por estes profissionais. Todas as entrevistas foram transcritas e realizada análise categorial temática, a partir da análise de conteúdo (BARDIN, 1977).

O presente trabalho de conclusão de curso está estruturado da seguinte maneira: nesta introdução, é apresentada uma contextualização do cuidado, serviços socioassistenciais e a inserção do homem enquanto cuidador nesta atividade, além de alguns aspectos metodológicos da pesquisa. O primeiro capítulo relata o surgimento das políticas de cuidado no Brasil e a implementação dos serviços socioassistenciais do SUAS (Centro-Dia e Residência Inclusiva). No segundo capítulo é trazida ao debate a questão dos atributos legais da profissão de cuidador no Brasil e a sua regulamentação. No terceiro capítulo aborda-se brevemente a importância dos homens que cuidam nos Centros-dia e Residências Inclusivas. No quarto e último capítulo são apresentados os resultados e conclusões da pesquisa.

1. Políticas públicas de cuidado no Brasil

As discussões em torno de políticas públicas (PP) de cuidado no Brasil são relativamente recentes nas arenas e agendas políticas, mas têm ganhado notoriedade nos últimos anos por meio de estudos sobre grupos considerados vulneráveis como idosos, mulheres e crianças. Isto se dá, especificamente, no campo da pessoa com deficiência e seus familiares, no qual se inscreve este trabalho, por tais vulnerabilidades serem mais latentes, haja vista que estas pessoas trazem consigo especificidades nos seus corpos que podem ser de natureza física, auditiva, visual, cognitiva e múltipla que, em interação com as barreiras físicas, arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais, podem intensificar o processo de dependência pela sua condição.

Segundo o último censo IBGE de 2010, cerca de 45,6 milhões de brasileiros declararam ter ao menos uma deficiência, o que representa 23,9% da população nacional, dados que atestam a indispensabilidade de PP direcionadas para esse público, devido historicamente à responsabilidade das ações voltadas para tal segmento da sociedade ser dada no contexto privado das famílias e das organizações da sociedade civil (ARAÚJO, 2017).

Estes fatores, aliados às mudanças de paradigma nos conceitos de deficiência do Modelo Médico ou Biomédico para o Modelo Social, trouxeram um novo olhar e novas perspectivas à proteção social e à consolidação de direitos da Pessoa com deficiência no país. O conceito de Modelo Social que surge a partir da UPIAS - *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação), uma organização formada e administrada por pessoas com deficiência, modifica toda a concepção estrutural sobre incapacidade. A Liga naquele momento considerava que a deficiência não era um problema, mas sim uma condição humana, como ser alto ou baixo, gordo ou magro. Logo, a “deficiência” passa a ser vista como “opressão social” frente às barreiras físicas, sociais e atitudinais impostas na sociedade (SHAKSPEARE, WATSON, 2001; OLIVER, 1996; FRANÇA, 2013). Portanto, o Modelo Social tem como intuito mudar a noção de deficiência e da pessoa com deficiência no meio social, além de combater as práticas do famigerado Modelo Biomédico que interpreta a deficiência como imperfeição corporal ou patologia que necessita de intervenções para se adequar ao ambiente. Em decorrência do Modelo

Biomédico, o cuidado se caracteriza pelas práticas caritativas-filantrópicas, causando exclusão, institucionalização e dependência, reproduzindo uma visão *capacitista*, como se as pessoas com deficiência fossem “super-heróis” ou “coitados”, ao realizarem atividades constantemente negadas nas diversas esferas da vida social. O capacitismo enquanto conceito pode ser definido como:

[...] um processo de hierarquização das pessoas em função da adequação de seus corpos a um ideal de perfeição e capacidade funcional, gerando preconceitos, discriminação e exclusão, relacionadas a padrões de beleza e capacidade funcional, diante de um ideal corpo-normativo (MELLO, 2016, p.3266).

Desde então, o Modelo Social estabeleceu um novo conceito de deficiência que passou a ser adotado pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) e aprovado pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, sendo sancionado pelo Brasil em 2009, declarando no art. 1º que:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2012c, p.23).

A inserção de tais compreensões sobre deficiência e cuidado guiou a implementação das chamadas políticas de cuidado para pessoas com deficiência em território nacional. Para Araújo (2017), as políticas de cuidados surgem como resposta aos novos paradigmas da proteção social no Brasil. A partir da CDPD/ONU, criou-se uma rede de serviços, principalmente, na Assistência Social e Saúde, remodelada para ofertar os mais variados serviços a pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade e seus familiares. O autor ainda destaca que a CDPD impulsionou a aprovação do Decreto Legislativo nº 186/2008 e do Decreto nº 6.949/2009, que ratificam o Protocolo Facultativo da Convenção, dando prosseguimento a mais uma relevante conquista, a Lei nº 13.146, de 06 de julho 2015 – Lei Brasileira de Inclusão (LBI) –, ampliando a oferta do cuidado para este grupo.

Mesmo com todas as Leis, Convenções e Tratados Internacionais assegurando os direitos das pessoas com deficiência, as políticas de cuidados instituídas no Brasil deixam transparecer as necessidades de planejamento no seu desenho, como nas seguintes questões: a falta de articulação e fragmentação entre os serviços, excesso de burocracia entre os níveis governamentais (federal, estadual e municipal), crenças

e preconceitos limitantes dos *policymakers* e implementadores com relação às pessoas com deficiência, confusão e incompreensão sobre a finalidade das políticas de cuidado, bem como o seu público específico. Estes aspectos são alguns dos vários empecilhos presentes na maioria dos processos de pactuação entre municípios e governo federal na adesão aos serviços de cuidado, impactando direta e indiretamente na sua universalização.

1.1 Pessoas com deficiência e suas famílias: vulnerabilidades e dependência de cuidados

Ao se discutir a questão de dependência entre as pessoas com deficiência e seus familiares, é necessário saber que a deficiência não é sinônimo de dependência, portanto, há pessoas que possuem deficiência física, auditiva, cognitiva, visual ou múltiplas, mas que levam suas vidas com poucos impedimentos. No entanto, compreende-se que quanto maior o nível de dependência de cuidados de terceiros pela pessoa com deficiência, maiores são as vulnerabilidades e riscos sociais a serem enfrentados (ARAÚJO, CRUZ, 2013).

Sobre a compreensão de vulnerabilidade na área da pessoa da pessoa com deficiência merece destaque a aceção de Sposati (2007, p.14), segundo a qual o conceito de vulnerabilidade social diz respeito às condições que portam pessoas e famílias para reagirem e enfrentarem um risco, ou mesmo para sofrerem menos danos em face de um risco.

Herring (2016 apud MACHADO e ALBUQUERQUE, 2019) apresenta duas versões de vulnerabilidade que podem ser assimiladas da seguinte forma: a primeira é uma condição humana, portanto, qualquer indivíduo está sujeito a conviver de forma nociva com as adversidades. Na segunda, os autores reconhecem que a vulnerabilidade pode estar presente em determinados grupos específicos por aspectos biológicos, a exemplo das pessoas com deficiência, porém tais vulnerabilidades podem ser agravadas ou atenuadas de acordo com o apoio social e institucional. A partir dessas concepções, o suporte estatal pode ser eficaz, promovendo ações inclusivas ou tornar-se um elemento inerte ao não possibilitar que o direito dos grupos considerados vulneráveis seja ratificado e materializado.

Atualmente, com a ascensão das políticas de cuidado para pessoas com deficiência e suas famílias em nosso país, a questão da dependência de cuidados de terceiros ganhou *status* de problema de pública relevância por envolver diversos fatores e atores, além de se tratar de um tema polissêmico e complexo que abrange aspectos como classe, raça, gênero, idade, região onde se reside etc., bem como a relação entre deficiência e família na consolidação de direitos sociais.

O cuidado direcionado às pessoas com deficiência sempre esteve a cargo dos familiares, atividade executada comumente pelas mulheres da família (mães, irmãs, avós, tias), havendo pouca responsabilização pública estatal e certa naturalização sobre a responsabilidade precípua da família e da sociedade civil para cuidar destas pessoas (ARAÚJO et *all.* 2014). Este cuidado desempenhado por familiares torna-se um cuidado totalmente protecionista que impede a construção da autonomia e independência, gerando uma relação de maior dependência entre quem cuida e quem recebe o cuidado. Muitos familiares de pessoas com deficiência reforçam a ideia de que sequer têm o “direito a morrer”, dada à incerteza sobre quem assume as responsabilidades pelos cuidados de seus filhos e parentes em caso de morte (ARAÚJO, 2017). Aliam-se ainda a esses fatores questões como a pobreza, a falta de acessos a serviços de proteção social e garantia de direitos, *stress* e sobrecarga do cuidador familiar, envelhecimento dos responsáveis etc.

Como citado anteriormente, a condição de pobreza pode gerar múltiplas vulnerabilidades tendo em vista que, em muitas dessas famílias, a mãe é o principal provedor e conseqüentemente, por não dispor de uma renda considerável para pagar um cuidador particular, acaba abdicando da profissão para cuidar do filho (a) com deficiência. Estas mães geralmente possuem baixa escolarização, baixa remuneração, tendem a trabalhar em atividades informais sem rendimento fixo, além de conciliar a dupla jornada com os afazeres domésticos, fazendo com que acumulem funções de trabalhadoras e cuidadoras de seus filhos (SAMPAIO, 2018). Esses pontos podem acentuar o processo de dependência, tornando ainda mais vulnerável o receptor do cuidado como no caso de pobreza, no qual o indivíduo passa por restrições, levando-o a conviver diariamente com os riscos por violação de direitos como: maus-tratos, violência física e psicológica, violência sexual, má alimentação, descaso com as necessidades básicas e instrumentais etc.

A implementação das políticas de cuidados voltadas às pessoas com deficiência e suas famílias no Brasil surge com o objetivo de minimizar as vulnerabilidades causadas pela dependência, as quais este grupo é exposto diariamente. Logo, faz-se necessária a participação da família neste percurso. Sendo assim, as ações ofertadas pelas políticas visam desonerar o cuidador familiar para que o mesmo possa se reinserir novamente na vida grupal, voltar a trabalhar, dispor de lazer etc. e, ao mesmo tempo, fortalecer os vínculos rompidos ou enfraquecidos decorrentes das vulnerabilidades as quais a pessoa com deficiência e seus familiares estão sujeitos. Compartilhando o cuidado entre família, Estado e sociedade civil por meio dos serviços ofertados em equipamentos públicos e entidades privadas, o processo de desenvolvimento da autonomia e independência da pessoa com deficiência se afirma de modo concreto, como estabelecido nas normas constitucionais vigentes.

1.2 O cuidado: definições, características e tipos

No que diz respeito ao conhecimento da área filológica, segundo Araújo (2018, p.7) a palavra 'cuidado' deriva do latim *cura* (cura), que no latim antigo era escrito *coera*, usado para se referir ao amor e companheirismo em uma relação entre indivíduos, manifestando o cuidado, desvelo, preocupação, inquietude por algo ou por alguém que tanto ama. O autor destaca que esta concepção não é única, a filologia apresenta mais de uma definição para a origem da palavra 'cuidado', que seria a expressão *cogitare-cogitatus*, no qual possui significado de cogitar, ter atenção, demonstrar interesse, pensar no outro. Ambos os termos se complementam, porém, possuem acepções diferentes: o primeiro está ligado à solicitude e atenção ao outro, o segundo reflete preocupação e temor proveniente da ligação emocional que há entre as partes.

No contexto de políticas públicas, o cuidado a que se refere este trabalho está relacionado ao conjunto de bens, serviços, valores e afetos envolvidos na atenção a pessoas com deficiência em diferentes idades e seus cuidadores (CEPAL, 2015). Trata-se, neste sentido, de um cuidado que visa resgatar a cidadania, fortalecer os vínculos familiares, desonerar o cuidador familiar e desenvolver a autonomia e

independência da pessoa com deficiência junto à sociedade através de uma série de ações inclusivas.

A universalização de tais objetivos demanda conhecimentos técnicos e culturais, sensibilidades e afetos por parte dos cuidadores familiares e profissionais que propiciem à pessoa com deficiência “experiências efetivas e afetivas quanto a sua autonomia, respeito aos seus desejos e capacidades de decisão” (ARAÚJO, 2017, p. 109). Essas novas noções de cuidado buscam compreender todos os processos que envolvem a atividade de cuidar por profissionais ou familiares que exercem a função. A partir destas circunstâncias, Araújo (2017) criou um quadro conceitual (Quadro 1) usando duas expressões que diferenciam as características do cuidado, o qual ele chama de **paradigma do cuidado caritativo-filantropico**, direcionado a instituições e organizações civis que prestam serviços a pessoas com deficiência; e o **paradigma do cuidado como direito social**, que se baseia no cuidado como oferta pública estatal e garantia de direitos para este grupo.

Quadro 1: – Características do paradigma do cuidado caritativo-filantropico e do cuidado como direito social, e suas implicações na vida das pessoas com deficiência e seus cuidadores

CUIDADO CARITATIVO-FILANTRÓPICO	CUIDADO COMO DIREITO SOCIAL
- alinha-se com as premissas do modelo médico-assistencialista da deficiência.	- alinha-se ao modelo social da deficiência.
- é um ato de amor, de caridade, de bem-estar, exercido precipuamente pela família.	- é um direito social garantido pelo Estado, promovido conjuntamente com e também para a família.
- foco nas ações privadas e isoladas voltadas para a bem-estar, caridade e filantropia, tendo o olhar dos benefícios mais voltados para si (quem promove as ações) que para o beneficiário (pessoa com deficiência).	- foco nas ações públicas e integradas voltadas para a garantia dos direitos de cidadania, tendo o aumento da autonomia e independência da pessoa com deficiência como eixo fundante.
- trata-se de uma atividade exclusiva da família e/ou de organizações da sociedade civil, sem garantias de continuidade e regularidade.	- trata-se de um serviço público social, ofertado diretamente pelo Estado ou em parceria com organizações da sociedade civil, devendo ter garantia de continuidade e regularidade da oferta.
- preocupa-se com a pessoa com deficiência enquanto “problema” para as famílias e para a comunidade.	- preocupa-se com a pessoa com deficiência e sua família, considerando-a como parte vital desta, reconhecendo a necessidade de fortalecimento de vínculos familiares e comunitários.
- caráter pontual e setorial das ações, serviços e benefícios, não incidindo em mudanças significativas quanto aos padrões de dependência.	- caráter intersetorial e integrado, demandando nova visão sobre os problemas públicos da dependência enquanto vulnerabilidade, buscando atingir mudanças quanto a isso.

- tem financiamento das ações previamente definido, necessitando de alternativas para manter as possíveis ofertas de serviços de cuidados.	- deve ter garantia de prioridade no orçamento público, devendo ter o financiamento necessário e adequado para as ofertas de serviços de cuidado.
- é ofertado por pessoas que se voluntariam para cuidar, sendo tradicionalmente feito por mulheres.	- é ofertado de modo profissional, é um trabalho e demanda cuidadores, mulheres e homens, com formação teórica e prática para desempenhar tais papéis.
- falta regulação legal e determinação explícita dos diferentes atores sociais, inclusive do Estado.	- possui regulação legal com explícita responsabilização do Estado e co-responsabilização da família e da sociedade civil.

FONTE: ARAÚJO, 2017, p. 110

A sistematização dos conceitos presentes no quadro surgiu por meio de pesquisas que o autor vem desenvolvendo no campo da pessoa com deficiência, que apontam direta e indiretamente para as necessidades de redesenhos das vigentes políticas públicas para pessoas com deficiência, para uma lógica de políticas de cuidados de modo integrado e intersetorial (ARAÚJO, 2017).

1.3 Os serviços socioassistenciais para pessoas com deficiência no SUAS

Os serviços socioassistenciais para pessoas com deficiência fazem parte do processo de efetivação e expansão da oferta do cuidado como estabelecido pelo SUAS, que é um sistema público não-contributivo, descentralizado e participativo, envolvendo a União, Estados, Distrito Federal e Municípios, que organiza um conjunto de serviços, programas, projetos e benefícios (ARAÚJO, BOULLOSA, 2015, p.125).

Conseqüentemente, a atuação do SUAS se dá através das medidas do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - PLANO VIVER SEM LIMITE, estabelecido pelo Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011. O Plano definiu uma série de ações que envolveram, até então, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), sociedade civil e diversos ministérios como: Educação, Saúde, Trabalho, Ciência e Tecnologia e o já extinto Ministério do Desenvolvimento Social - MDS (Atual Ministério da Cidadania). Neste sentido, formase todo um aparato para que as pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade social possam usufruir de forma inclusiva e intersetorial dos mais variados serviços públicos.

Neste Plano foram pactuadas 38 metas, com investimento total de 7,6 bilhões de reais, tendo uma validade estipulada de quatro anos (2011- 2014). As metas

previam a integração, transversalização e matriciamento das ações em quatro grandes eixos: educação, saúde, acessibilidade e inclusão social (ARAÚJO, 2013). Por meio destas intervenções, a proteção social se consolida de vez, objetivando garantir os direitos das pessoas com deficiência e combater a dependência de cuidados como um problema de pública relevância que deve estar sob responsabilidade estatal.

Desde então, o Sistema Único de Assistência Social – SUAS, no eixo Inclusão Social, determinou que fossem criados dois novos serviços socioassistenciais na Proteção Social Especial (PSE) destinado a pessoas com deficiência, sendo estes o Centro-Dia de Referência para Pessoas com Deficiência e suas Famílias (CD), serviço de Média Complexidade, que naquele momento tinha como meta implantar 27 equipamentos, um em cada estado da federação. E, por último, na PSE de Alta Complexidade (serviços de acolhimento), estava prevista a criação de 200 Residências Inclusivas (BRASIL, 2013).

Com as instabilidades políticas e a repentina mudança na presidência da República no ano de 2016, que resultou no impeachment de Dilma Rousseff (PT) e deu início ao governo Michel Temer 2016-2018 (MDB), as metas pactuadas pelo Plano passaram por um processo de desvirtuamento que culminou na impossibilidade de avaliação do Plano Viver Sem Limite por parte do Comitê de Monitoramento. Destaca-se ainda que por questões de governabilidade muitos municípios que firmaram o acordo de implementação dos serviços acabaram não cumprindo os objetivos. Portanto, com a escassez dessas informações mais a adição de fatores internos e externos, o panorama geral das metas tornou-se incerto, condição que vem se agravando no governo Jair Bolsonaro (sem partido), no qual a política de cuidado tem sofrido com o constante descaso dos órgãos competentes, como destaca Araújo:

Na verdade, as metas deveriam ter sido avaliadas, o Brasil deveria ter feito um relatório de avaliação pelo Comitê de Monitoramento do Plano Viver Sem Limite, mas não foi feito nada com relação a isso. O que aconteceu no Governo Temer foi exatamente um desvirtuamento do que vinha sendo feito no Centro-Dia para Jovens e Adultos. O Osmar Terra, na época que era Ministro do MDS utilizou o resto dos recursos que tinha do Plano Viver Sem Limite para abrir os Centros-Dia para Crianças com Microcefalia, contrariando completamente o que estava colocado na política de assistência social. E no governo Bolsonaro não houve expansão de nada, pelo contrário houve retirada de recursos. (ARAÚJO, 2020)

Em relação às metas de atingimento do Centro-Dia (CD), Araújo (2015), por meio do relatório final de pesquisa intitulado “Avaliação do processo de implementação dos Centros-Dia de Referência para a Pessoa com Deficiência e suas Famílias, no âmbito do Plano Viver Sem Limite, na Região Nordeste”, descreve que, dos 27 equipamentos pactuados entre governo federal, estados e municípios, apenas 17 CD para Jovens e Adultos foram entregues. Este resultado, embora expressivo, não coincidiu com as metas estabelecidas pelo plano.

Tais adversidades reforçam que a inserção dos serviços socioassistenciais do SUAS, direcionados à pessoa com deficiência em situação de vulnerabilidade social e risco por violação de direitos, não abrange as constantes mudanças do meio social e os novos paradigmas do cuidado enquanto direito. Logo, é necessário considerar que o Estado, a família e a sociedade civil devem compreender que, para haver proteção social, é preciso cuidar e que cuidar é enfrentar e diminuir os riscos e vulnerabilidades geradas pela dependência (ARAÚJO, 2017).

1.4 Centro-Dia de Referência para a Pessoa com Deficiência e sua Família

De acordo com a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais do SUAS, (Resolução CNAS, nº 109/2009), o Centro-Dia de Referência para a Pessoa com Deficiência e sua Família é um equipamento de Proteção Social Especial de Média Complexidade voltado exclusivamente a jovens e adultos com deficiência, com idades entre 18 a 59 anos, em situação de dependência. São pessoas para quem os vínculos familiares podem estar fragilizados, tornando-os mais vulneráveis quanto as condições de: pobreza, isolamento, abandono, falta de cuidados básicos, estresse por parte do cuidador familiar, etc.

O Centro-Dia deve contar com uma equipe multiprofissional de referência formada por: 01 Coordenador Geral do Serviço, profissional de nível superior; 01 Assistente Social; 01 Psicólogo; 01 Terapeuta Ocupacional; 10 Técnicos de nível médio atuando como cuidadores (BRASIL, 2012). Segundo as normas do SUAS, o serviço deve funcionar de segunda a sexta-feira, 10 horas por dia, comportando no máximo 30 usuários por turno, em uma média de 3 para cada cuidador profissional. Os equipamentos são totalmente adaptados para se adequarem às necessidades do público e devem estar situados em local de fácil acesso. Outro ponto a se destacar é

que o CD é um serviço cujas características permitem trabalhar de forma intersetorial, ou seja, articulado com os serviços ofertados no território com o intuito de maximizar as possibilidades de acesso a outros dispositivos de proteção social aos seus usuários (BRASIL, 2013).

Araújo (2018) diz que a intersetorialidade aplicada aos cuidados pressupõe a articulação, coordenada de um conjunto de ações setoriais em busca de resultados mais efetivos da ação pública. No entanto, ele destaca que este modelo sofre com os limites legais e estruturais presentes nos processos de implementação de tais políticas, em que se esbarra com dificuldades técnicas e operacionais relacionadas à capacidade de apreensão de determinadas gramáticas e criação de institucionalidades para efetivação dos direitos de proteção social (ARAÚJO, SANTANA, 2017).

Por indicação do SUAS, o público alvo do equipamento deve ser composto por jovens e adultos com deficiência em situação de vulnerabilidade social e risco por violação de direitos, sendo estes, prioritariamente, os beneficiários do Benefício da Assistência Social de Prestação Continuada (BPC) e que estejam devidamente inseridos no Cadastro Único de Programas Sociais (CadÚnico). No entanto, caso o usuário não se encontre incluído nestes dispositivos, a equipe multiprofissional do Centro-Dia direcionará o cuidador responsável aos órgãos competentes da localidade para que, a partir de então, o usuário possa estar apto a usufruir dos mais diversos serviços.

Depois de feita a acolhida e a escuta ativa e qualificada, a equipe multiprofissional e o cuidador responsável constroem em conjunto o Plano Individual de Atendimento (PIA). Nele estará o cronograma de atividades que serão realizadas semanalmente, tanto nos Centro-Dia como na residência do usuário, dando prosseguimento aos trabalhos de estímulo para desenvolvimento das habilidades básicas e instrumentais. Como habilidades básicas se entendem o processo de auxiliar o usuário a se vestir, banhar-se, se alimentar, usar talheres, lavar as mãos etc. Em complemento deste, seguem-se as habilidades instrumentais que estão ligadas às relações grupais (convivência) como ir ao banco, usar meios de transporte, ir ao supermercado, cinema, pagar suas contas, participar dos processos decisórios na vida política enquanto sujeito de direitos, entre outros (BRASIL, 2012).

Durante a semana, o Centro-Dia realiza uma série de atividades internas e externas de caráter educacional e sociocultural com os usuários. Os mesmos podem participar de oficinas de teatro, música, pintura, dança, sessões de filmes, praticar (esportes), exercícios físicos etc. Na área do lazer, os usuários podem ir à praia, *shopping centers*, parques, cinemas, zoológico, entre outros entretenimentos, sob acompanhamento dos cuidadores profissionais. Estas ações se estendem também nas datas comemorativas as quais a equipe do CD realiza festas temáticas para os usuários e suas famílias, com o objetivo de aproximar e fortalecer os laços entre ambas as partes.

Por se tratar de um serviço totalmente inovador e dispor de uma metodologia de trabalho que envolve não só o usuário, mas também a família na construção da autonomia e independência destes cidadãos, o Centro-Dia atua com as mais variadas deficiências, sejam elas física, auditiva, visual, cognitiva ou múltipla, buscando respeitar as diferenças e considerar as identidades presentes em cada usuário. Logo, as dinâmicas exercidas com estas pessoas buscam tratá-las como adultos e não como crianças, tendo em vista a prevalência dos processos de infantilização, não respeitando as possibilidades de vida em suas diferentes faixas etárias (ARAÚJO, 2017). Neste sentido, o Centro-Dia se constitui em instrumento de política pública que se materializa frente à necessidade de suprir uma demanda existente e desonerar o cuidador familiar, disponibilizando ao usuário e sua família um aparato moderno e inclusivo com vistas a potencializar as suas capacidades e garantir os seus direitos por meio de tais políticas.

Ao que diz respeito ao processo de implementação deste serviço, Araújo e Boullosa (2015) realizaram uma Avaliação de Implementação dos Centros-Dia de Referência para a Pessoa com Deficiência e suas Famílias na região nordeste, a qual contou com a participação de gestores estaduais e municipais, gestores e equipe técnica dos CD. Os resultados analisados na pesquisa apontam o grau de inovação implicado no desenho deste novo instrumento, que inclui as dimensões técnica, cognitiva e política.

Na **dimensão política**, os autores identificaram que, mesmo o serviço contando com metas e estratégias inovadoras e com os procedimentos de natureza técnica e orçamentária firmados entre os níveis federal, estadual e municipal, não obteve os

resultados necessários. Os repasses aos municípios em algumas ocasiões acabavam não ocorrendo ou quando ocorriam tornavam-se excessivamente demorados, em casos mais extremos levando um ou dois anos para se concretizar. Outro a ponto se a destacar, foram os meios adotados na formação da equipe interdisciplinar do CD, que pode ser exercida por execução direta ou contratação de entidade privada. No entanto, “há municípios que não possuem boas articulações com a sociedade civil e mesmo não querem contratar organizações privadas, mesmo quando não conseguem realizá-los”. (ARAÚJO; BOULLOSA, 2015, p.132).

Na **dimensão cognitiva**, a referida Avaliação verificou uma padronização de discursos pouco clara sobre o consenso de que o Centro-Dia não é um serviço voltado à saúde, mas um equipamento socioassistencial direcionado a pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade social que, no entanto, para suprir tais demandas, necessitam de uma boa articulação com os demais serviços presentes no território, o que inclui a saúde. Por exemplo, o fato do equipamento não conter na equipe mínima o profissional de enfermagem, que inclusive só pode ser pago pela saúde, tem gerado dilemas nos municípios e Estados, sendo reproduzidos em maior ou menor proporção. (ARAÚJO; BOULLOSA, 2015, p.132).

Considerando as características arrojadas do serviço oriundas do seu desenho, este dado evidenciou que as necessidades presentes nos meios de implementação do Centro-Dia vão além dos aspectos ligados aos instrumentos legais e de financiamento selados entre os órgãos competentes.

Na **dimensão técnica**, o Centro-Dia, em seu processo de implementação, é divulgado como um dispositivo inovador na oferta do cuidado, portanto, o seu desenho segue uma ordem de problematização de acordo as normas estabelecidas pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD). Neste sentido, é imprescindível que o implementador tenha conhecimentos que abarquem a área institucional, política, cognitiva, tecnológica e de gestão. A partir desses requisitos, Araújo e Boullosa (2015) identificaram adaptações nas três categorias analisadas como, por exemplo, as adaptações nos modelos de seleção, contratação e capacitação da equipe técnica, fato ligado à falta de autonomia dos coordenadores do CD. Além disso, destacam-se as dificuldades enfrentadas nas escolhas dos espaços físicos, situação que leva muitos coordenadores a optar por locais sem nenhuma

estrutura de acessibilidade para os usuários, haja vista que os repasses financeiros do MDS só atendem as despesas de custeio.

Os resultados obtidos na pesquisa de implementação dos Centros-Dia na região nordeste solidificam a necessidade de se problematizar de maneira minuciosa os pormenores existentes nos desenhos das políticas socioassistenciais, identificando previamente possíveis desafios, entraves e dilemas, mas também novas potencialidades de criação e adaptação do modelo. (ARAÚJO e BOULLOSA, 2015, p.131).

1.5 Residência Inclusiva - Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência

Segundo a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, de 2009, a Residência Inclusiva (RI) se caracteriza por ser um serviço de Acolhimento Institucional de Alta Complexidade do SUAS, voltado também a jovens e adultos com deficiência com idade acima de 18 anos. Portanto, o público da Residência Inclusiva é formado por pessoas para quem os vínculos familiares estejam rompidos e o indivíduo em situação de dependência tenha os seus direitos violados como: maus tratos, encarceramento, violência física, violência sexual e psicológica, abandono, descaso com as necessidades básicas etc. Além disso, o Serviço de Acolhimento Institucional em Residência Inclusiva dá preferência a jovens e adultos com deficiência em situação de dependência, com baixa renda, beneficiários do Benefício da Assistência Social de Prestação Continuada (BPC). O equipamento possui o propósito de ofertar um serviço totalmente inclusivo aos usuários, visando romper as práticas do isolamento que caracterizam o cuidado caritativo e institucionalizado, muito comum em entidades filantrópicas que utilizam de métodos ultrapassados, carregados de crenças e preconceitos na prestação do cuidado.

O Sistema Único de Assistência Social – SUAS institui que o serviço funcione 24 horas por dia, podendo comportar no máximo até 10 usuários por equipamento, para que a oferta do cuidado não sofra alterações na qualidade do serviço final. O seu público deve ser misto e sem distinção de sexo, acomodando todos os tipos de deficiência e níveis de dependência em um mesmo lugar, além de se trabalhar de

modo intersetorial com os dispositivos públicos presentes no território e organizações que atuam na defesa dos direitos deste grupo.

Tendo em vista que parte dos usuários da RI são pessoas que passaram longos anos em “instituições totais”¹, situadas em locais de difícil acesso, sem infraestrutura, sem apoio de profissionais e sem a presença da família, faz-se necessário que as RI sejam implantadas em espaços urbanos para que haja um vínculo afetivo entre os usuários e a comunidade. Por isso, os equipamentos são totalmente adaptados, contando com segurança, conforto e acessibilidades aos cidadãos que ali residem, ao mesmo tempo possibilitando que os mesmos tenham suas identidades e histórias de vida preservadas e que possam se sentir acolhidos. (BRASIL, 2012).

O equipamento deve contar com uma equipe de profissionais de nível superior composta por psicólogo, assistente social e terapeuta ocupacional, além de cuidadores de nível médio que atuam no auxílio aos usuários. Sendo assim, a RI estabelece um trabalho que abrange essas atividades a ponto que os usuários possam desenvolver estas habilidades através de estímulos, contando com o apoio dos familiares, se possível, neste processo. Destaca-se, assim, o total incentivo à universalização da proteção social por meio da promoção da cidadania, a construção da autonomia e eliminação das barreiras de forma progressiva, no fortalecimento dos laços familiares e no respeito às especificidades de cada cidadão acolhido pelo serviço.

¹ As *instituições totais* segundo Goffman (2001, p.12) é definida como “um lugar de residência, atendimento e de trabalho, onde um grande número de pessoas, excluídos da sociedade mais ampla por um longo período de tempo, levam juntos uma vida enclausurada e formalmente administrada”. Embora se perceba avanços na oferta de cuidados a pessoas com deficiência em condição de dependência, ainda há serviços que atuam como instituições totais, trabalhando de forma desarticulada, prestando um cuidado de viés caritativo, além de capacitista e excludente para com este grupo.

2. A profissão de cuidador no Brasil e a sua regulamentação

A profissão de cuidador social é classificada como uma função recente no mercado, logo, não se sabe com exatidão o número de brasileiros que atuam nessa área, por ser caracterizada como uma atividade informal. Entretanto, a informalidade não inibe que mais pessoas enxerguem na profissão uma nova possibilidade de atuação, com grandes demandas, horários flexíveis e ganhos mensais que podem ser maiores em determinados contextos no qual o cuidador é contratado. Nas famílias de maior poder aquisitivo, o uso destes serviços vem ganhando cada vez mais espaços, porém, a grande maioria dos lares brasileiros que necessitam desse apoio não dispõe de tal condição, muito menos da oferta pública do cuidador profissional.

Em relação ao cuidador social (profissional) no Brasil, a definição concreta em lei sobre as atribuições deste profissional é relativamente recente nos serviços socioassistenciais. Tal circunstância acaba gerando muitas incertezas em razão do desconhecimento do cuidador sobre o que de fato é de sua responsabilidade no apoio das atividades.

Esta indefinição leva as pessoas a confundirem o cuidador profissional (social) com o profissional da enfermagem ou mesmo com um empregado doméstico. Não delimitando sua área de atuação, convive-se com a ausência de definições claras de papéis e perfis de competência que os cuidadores sociais devem ter e a falta de critérios para estabelecimento de padrões de remuneração (SAMPAIO, 2018). Todavia, segundo a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), em seu artigo 3º, os cuidadores sociais podem ser definidos como:

XII - atendente pessoal: pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIII - profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIV - acompanhante: aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal (BRASIL, 2015, p. 2).

Além da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) que estabelece os papéis do cuidador, o sistema único de assistência social – SUAS, se ampara na resolução Nº 9, de 15 de abril de 2014, que define as funções desse profissional em cuidador social e orientador social, conforme destaca o Conselho Nacional de Assistência Social – CNAS em seu texto. Portanto, a estes cuidadores lhe são imputadas à responsabilidade de realizar as seguintes atividades:

I – Cuidador Social

- a) desenvolver atividades de cuidados básicos essenciais para a vida diária e instrumentais de autonomia e participação social dos usuários, a partir de diferentes formas e metodologias, contemplando as dimensões individuais e coletivas;
- b) desenvolver atividades para o acolhimento, proteção integral e promoção da autonomia e autoestima dos usuários;
- c) atuar na recepção dos usuários possibilitando uma ambiência acolhedora etc.

II – Orientador Social ou Educador Social

- a) desenvolver atividades socioeducativas e de convivência e socialização visando à atenção, defesa e garantia de direitos e proteção aos indivíduos e famílias em situações de vulnerabilidade e, ou, risco social e pessoal, que contribuam com o fortalecimento da função protetiva da família;
- b) desenvolver atividades instrumentais e registro para assegurar direitos, (re)construção da autonomia, autoestima, convívio e participação social dos usuários, a partir de diferentes formas e metodologias, contemplando as dimensões individuais e coletivas, levando em consideração o ciclo de vida e ações intergeracionais;
- c) assegurar a participação social dos usuários em todas as etapas do trabalho social etc.

No entanto, apesar de constarem em lei as atribuições do cuidador e a implementação de uma rede de serviços socioassistenciais em todo território nacional que necessita da presença constante destes profissionais, sua oferta ainda é bastante escassa ou inexistente. Tal condição ocorre, sobretudo, porque os cursos que se realizam no Brasil, “não seguem, até hoje, uma orientação padronizada, ficando seu programa a critério do preparo profissional e da experiência daqueles que os organizam” (BORN, 2008, p. 2).

Se por um lado existe a escassez de cuidadores qualificados e instituições formativas, outro ponto que dificulta a inserção de mais pessoas nesta área é a não regulamentação da profissão, o que a torna uma atividade informal, mesmo esse

serviço contando com público demandante específico e ser de extrema importância na atual conjuntura do país.

Com a urgência de contratação destes profissionais e com a incessante luta de movimentos organizados em defesa dos direitos do cuidador, o número de projetos de lei apresentados nos últimos anos ainda é considerado ínfimo para que essa atividade seja reconhecida e passe pelo processo de regulamentação. Porém, neste árduo caminho se destaca o mais recente projeto de lei - PL 1385/2007 - Nº 11, de 2016, de iniciativa do Deputado Federal Felipe Bornier (PROS/RJ), perante tutela da Senadora Rose de Freitas (Pode/ES), relatora do projeto na Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania (CCJ).

O projeto chegou a ser aprovado pelo Senado, contendo em seu texto base a criação e regulamentação das profissões de Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara e dá outras providências. Como pré-requisito para a função se estabeleceu no Art. 3º que o cuidador deveria ser maior de 18 anos; tenha concluído o ensino fundamental ou correspondente; possua curso de qualificação profissional; não tenha antecedentes criminais e que apresente atestado de aptidão física e mental. Para aqueles que exercem a função há no mínimo dois anos, os requisitos do Art. 3º são dispensados. Contudo, é vedada ao cuidador a administração de medicamentos que não seja por via oral, nem orientada por prescrição do profissional de saúde.

Quanto aos trâmites contratuais, o Art. 4º do texto determinava que caso o cuidador fosse contratado por pessoa física para exercer a atividade por mais de dois dias na semana atuando na residência ou no acompanhamento dos hábitos da vida diária; nos exercícios físicos; no uso da medicação; na higiene pessoal; nos passeios; na atenção afetiva e outros que essa atividade requeira (MPAS, 2000, p. 12), as condições do acordo seriam regidas pela Lei Complementar nº 150, de 1º de junho de 2015. Entretanto, se o cuidador trabalhasse para pessoa jurídica, o contrato seria formalizado seguindo as cláusulas da Consolidação das Leis do Trabalho – CLT e legislação correlata.

Depois de ratificada pelo Senado, a matéria seguiu para sanção presidencial, porém, sendo vetado pelo Presidente Jair Bolsonaro (Sem Partido), sob alegação que

a regulamentação da atividade fere o livre exercício profissional ao criar condicionantes.

Esta decisão foi, sem dúvidas, mais um retrocesso para a universalização da proteção social que, nos últimos anos, vinha progredindo de modo significativo no combate às vulnerabilidades e na consolidação dos direitos das pessoas com deficiência em situação de dependência através dos serviços socioassistenciais. Como exemplo de sucesso deste modelo, destacam-se a Grã-Bretanha e a Holanda onde a participação estatal se faz presente em quase todas as áreas da vida, ofertando serviços de boa qualidade, além de apoio em dinheiro para que o cidadão possa contratar um cuidador social (profissional). Deste modo, o indivíduo que é dependente de cuidados consegue manter uma relação mais saudável com o profissional, passando a ser um cuidado formal. Para algumas outras pessoas com deficiência, que podem estar isoladas, ter um cuidador também traz amizade – embora paga – e companheirismo na vida cotidiana (SHAKSPEARE, 2018, apud ARAÚJO, 2018). Tal realidade se mostra totalmente distante no presente contexto da política brasileira com a implantação das políticas neoliberais, enxugando cada vez mais os recursos públicos e delegando à família os deveres do Estado na partilha do cuidado.

Em suma presume-se que o processo de regulamentação da atividade possa nos trazer dados mais precisos das reais condições de trabalho deste profissional, para que se possam analisar também os efeitos colaterais ocasionados pela necessidade de se trabalhar com pessoas dependentes. O homem enquanto cuidador profissional enfrenta dilemas que não são discutidos, principalmente quando se refere à saúde do mesmo, sendo assim, tal condição se agrava quando o cuidador é do sexo masculino, que por motivos culturais tende a menosprezar o autocuidado.

Esta circunstância pode desencadear o surgimento de múltiplas patologias, a exemplo, da *Síndrome de Burnout*, que segundo Maslach e Leiter (1999, apud FREITAS; SENRA, 2014) é definida como um estado de reação à tensão emocional gerada pela necessidade de cuidar e manter contato diretamente com outros indivíduos. Neste sentido, quando o trabalhador não consegue gerir emocionalmente os problemas que ocorrem no dia a dia, torna-se a partir desse momento uma pessoa vulnerável a desenvolver a *Síndrome de Burnout*.

As autoras ressaltam que atualmente essas são as acepções mais aceitas sobre a síndrome, sendo a mesma formada por três dimensões: (a) exaustão emocional, que se caracteriza pela perda gradual do entusiasmo e falta de energia, fazendo com que o profissional sinta que não tem mais nada de si próprio a doar; (b) despersonalização, que é a manifestação de comportamentos negativos e de cinismo perante usuários/clientes e colegas de serviço; (c) falta de envolvimento pessoal no trabalho: que implica na não realização das atividades incumbidas, propensão a trabalhar de forma negativa na execução dos serviços, culminando na diminuição das capacidades profissionais e de relacionamento entre utentes e demais pessoas.

Por todos esses aspectos, o fomento à formação e à capacitação destes profissionais, bem como a regulamentação da atividade tornam-se imprescindíveis para que essa lacuna seja preenchida, delimitando de vez o campo de atuação do cuidador como forma de reconhecimento do seu real valor. Logo, a oferta destes profissionais poderá gerar emprego e renda no momento em que a profissão desponta no mercado de trabalho e o desemprego se faz presente, além de contribuir parcialmente na luta pelos direitos da pessoa com deficiência.

2.1 Os homens que cuidam nos Centros-Dia e Residências Inclusivas

Como já informado, as orientações técnicas dos CD e RI, destacam a necessidade de haver profissionais do sexo masculino e feminino nos seus quadros operacionais. Tal medida serve como incentivo para que os serviços não compactuem com os estereótipos ligados ao exercício do cuidado. Em vista disso, os serviços contam cada vez mais com cuidadores homens que se dispõem a aprender sobre cuidado, vulnerabilidade, tipos de deficiência, independência, autonomia, acessibilidade, inclusão etc., questões intimamente associadas ao universo dos usuários e suas famílias.

Por não haver distinções de gênero nas obrigações dentro dos equipamentos, os cuidadores sociais devem desempenhar as suas funções de forma igualitária, sendo de responsabilidade de cada cuidador o desvelo de três usuários, com o intuito de ofertar o melhor serviço possível e não sobrecarregar o profissional. Neste sentido, os cuidadores são atores fundamentais, implementadores da política de cuidados, visando o processo de construção da autonomia das pessoas com deficiência, além

de auxiliar no fortalecimento dos vínculos entre família e usuário. É um percurso no qual os profissionais devem estar sujeitos a se sentir parte dessa construção, ao ponto que a sensibilidade, profissionalismo, empatia e respeito estejam em comunhão na consecução dos objetivos da política.

Importante salientar que muitos desses profissionais são homens com pouca ou nenhuma experiência sobre cuidados em pessoas em situação de dependência, deste modo, o seu conhecimento ou aprendizado é advindo muito mais da prática do cotidiano do que propriamente de uma qualificação prévia (GROISMAN, 2013, p.401). Tendo este um público com demandas específicas, é de suma importância ensinar e também aprender com o usuário, havendo uma troca mútua de conhecimentos. Porém, em um contexto mais complexo, o “aprendizado pela prática” deve dar lugar à qualificação e o uso da técnica que são elementos indissociáveis e necessários ao cuidador profissional.

Tanto o CD quanto a RI destacam que, no processo de contratação do profissional, deve-se observar a experiência com atuação com pessoas com deficiência e/ou com pessoas em situação de dependência, sendo imprescindível a capacitação prévia para a função de cuidador (BRASIL, 2013). No entanto, na realidade brasileira, a disponibilidade de cuidadores capacitados e com experiência ainda é extremamente reduzido em face a urgência dos serviços.

Em um estudo realizado com dados da Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílios (Pnad), Guimarães, Hirata e Sugita (2011 apud GROISMAN, 2013, p.403) destacam que, no Brasil, a maior parte dos cuidadores profissionais de idosos em situação de dependência (63%) é formada por indivíduos com baixa escolaridade, tendo concluído no máximo o Ensino Fundamental. Na pesquisa identificou-se também que apenas 24% desses cuidadores trabalhavam com carteira assinada, além disso, 66% recebiam somente um salário mínimo para exercer a função.

Esses dados demonstram que os cuidadores profissionais não carecem somente de qualificação, mas também de melhores salários e direitos que lhe tragam a dignidade enquanto cidadão. Ressalta-se ainda que os serviços socioassistenciais, como dispositivo público de grande demanda, algumas vezes sofrem com a pouca compreensão o despreparo dos gestores ao que diz respeito à estrutura dos

equipamentos, não ofertando espaços e ferramentas propícias para a atividade do cuidador.

O cuidador é confrontado a lidar diariamente com a inexistência de recursos essenciais para o desenvolvimento da autonomia e independência dos usuários. Muitos serviços sequer possuem tecnologias assistivas para lidar com as múltiplas deficiências presentes nos CD e RI, tornando ainda mais complexo o desafio de prestar um cuidado humanizado.

Todavia, se tratando de “burocratas de linha de frente”, a discricionariedade faz parte do cotidiano do cuidador. Logo, este fato lhe confere o poder de aplicar a política de acordo com os instrumentos que lhe são acessíveis em um determinado contexto:

O exercício da discricção é inevitável e necessário, porque as regras formais não podem dar conta de todos os casos concretos e, em geral, os recursos da agência estão aquém dos necessários para atender aos cidadãos, e, devido a isso, o poder discricionário do agente da base torna-se imprescindível para que a organização se amolde à realidade, funcione e atenda às pessoas. (OLIVEIRA, 2012, p. 1556)

Tal poder discricionário se reflete nas tomadas de decisão do cuidador, que usa de artifícios que estão ligados às suas crenças, conhecimentos e identidade para resolver as problemáticas dos serviços. Essa prática pode acabar distorcendo os objetivos da política, gerando externalidades positivas ou negativas ao seu público alvo.²

Portanto, se tratando de equipamentos de grande importância aos anseios e direitos das pessoas com deficiência, percebe-se que é primordial assimilar como são forjadas as relações entre os cuidadores do sexo masculino e o serviço, suas percepções do cuidado, angústias, medos, preconceitos e desafios na lida da profissão.

Estas e outras questões surgiram através do estudo de Gary Baker *et al.* (2012) denominado “Homens que cuidam” que foi uma das inspirações para essa monografia. A leitura desse trabalho me abriu um horizonte de novas perspectivas

² De acordo com Lipsky (2019, p.37), os trabalhadores do serviço público que interagem diretamente com os cidadãos no decurso dos seus trabalhos e que têm poder substancial na execução do seu trabalho são chamados de burocratas de nível de rua (ou burocratas de linha de frente). Para mais informações sobre o conceito, consultar LIPSKY, Michael. **Burocracia em nível de rua: dilemas do indivíduo nos serviços públicos.** 2019.

sobre a necessidade de se discutir a importância da inserção do homem nas atividades ligadas ao cuidado.

O próximo capítulo apresenta e discute os aspectos metodológicos empregados nesta pesquisa para, na sequência, serem apresentados os resultados.

3. Os perfis e desafios dos homens cuidadores profissionais de pessoas com deficiência atuantes nos serviços socioassistenciais especializados do SUAS

Este capítulo se inicia com o registro do método adotado na investigação para, em seguida, serem apresentados os perfis e desafios dos homens cuidadores profissionais.

3.1 Aspectos metodológicos da pesquisa

Este trabalho é um estudo de caráter qualitativo que, segundo André (1983, apud ALVES, SILVA, 1992, p.61), “visa apreender o caráter multidimensional, os fenômenos em sua manifestação natural, bem como captar os diferentes significados de uma experiência vivida, auxiliando a compreensão do indivíduo no seu contexto”. A técnica utilizada foi à entrevista semiestruturada, sendo organizada por um roteiro de questões, o qual permite uma organização flexível e ampliação dos questionamentos à medida que as informações vão sendo fornecidas pelo entrevistado (FUJISAWA, 2000).

O presente estudo foi realizado com quatro cuidadores do sexo masculino atuantes nos serviços socioassistenciais do SUAS que são os Centros-Dia de Referência para Pessoa com Deficiência e sua Família e as Residências Inclusivas - Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência, sendo dois cuidadores de cada serviço.

Para formalizar contato com os cuidadores foi necessário telefonar diretamente aos órgãos gestores dos serviços. Para tal objetivo tive como suporte dois catálogos com dezenas de números telefônicos e *e-mails* dos CD e RI, além de buscas pela *internet*. Após me comunicar com os coordenadores, era imediatamente enviada uma carta de apresentação da pesquisa e um termo de consentimento, assim, o coordenador ficaria responsável de indicar um cuidador do sexo masculino para ser entrevistado, caso aceitasse participar. Depois dos termos serem assinados e reenviados para mim, os coordenadores encaminhavam os números telefônicos dos profissionais para que pudesse entrar em contato e posteriormente agendar as entrevistas.

O intuito deste estudo, originalmente, era entrevistar cinco cuidadores de cada região do Brasil, mas, devido às dificuldades de comunicação e ao repentino agravamento da Pandemia de Covid-19, não consegui incluir profissionais da região Norte e Oeste, portanto, optei por finalizar este trabalho com quatro cuidadores, dois de cada serviço.

Na região Sudeste foram entrevistados dois profissionais: um (1) cuidador do estado de São Paulo (SP) atuante em Residência Inclusiva (RI) e um (1) cuidador do Espírito Santo também atuante em RI; na região Sul participou um (1) cuidador do Rio Grande do Sul (RS) atuante em Centro-Dia (CD); na região Nordeste participou um (1) cuidador do estado do Rio Grande do Norte, atuante em CD.

Estes profissionais foram abordados quando da pesquisa PIBIT/CNPq 2018-2019, "*Tecnologia de formação para cuidadores de pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)*", na qual atuei como bolsista e que inicialmente foram entrevistados 12 (doze) cuidadores, sendo oito (8) mulheres e quatro (4) homens. Como recorte da pesquisa os quatro cuidadores do sexo masculino foram escolhidos como objeto do meu estudo.

Por uma questão de viabilidade e não dispor de outros recursos, as entrevistas foram realizadas via chamada de vídeo (WhatsApp), sendo aplicadas por mim com base em um roteiro semiestruturado, com um total de 24 perguntas (Apêndice 2).

Para o tratamento/análise dos dados, as quatro entrevistas foram gravadas, transcritas e realizada análise categorial temática, seguindo os procedimentos de leitura flutuante, identificação de conteúdo, agregação dos conteúdos em temas e posterior agregação destes em categorias (BARDIN, 1977). As categorias e as unidades de registro e contexto estão detalhadas no Apêndice 3.

A tabela seguinte sistematiza as informações referentes ao período de coleta das entrevistas, além do modelo de identificação de cada profissional.

Quadro 2: Dados metodológicos

Entrevistado	Local de trabalho	Dia da entrevista	Duração da entrevista
Cuidador – 1 (C1)	Centro-Dia	08/06/2019	01h 13m 19s
Cuidador – 2 (C2)	Centro-Dia	27/07/2019	38m 11s
Cuidador – 3 (C3)	Residência Inclusiva	15/05/2020	44m 10s
Cuidador – 4 (C4)	Residência Inclusiva	23/07/2020	38m 11s

Fonte: elaboração própria

Seguindo os princípios éticos da pesquisa, os cuidadores foram informados sobre os fins científicos das entrevistas, além disso, receberam um termo de consentimento (Apêndice 1) que foi devidamente preenchido e por meio do qual se firma o compromisso de preservar a identidade dos profissionais.

3.2 Análise do perfil dos cuidadores entrevistados

Tendo como objetivo analisar os perfis e desafios dos homens cuidadores profissionais de pessoas com deficiência atuantes nos serviços socioassistenciais especializados do SUAS, este capítulo traz a análise dos dados obtidos por meio das entrevistas realizadas.

O perfil dos profissionais entrevistados, que atuam nesses serviços socioassistenciais especializados do SUAS, está sintetizado na Quadro 03.

Quadro 3: Perfis dos cuidadores dos CD e RI 2018-2019

Identificação	Idade	Escolaridade	Formação	Estado civil	Tempo de atuação	Carga horária	Religião
Cuidador – C1 (CD)	25	Superior	Psicólogo	Solteiro	3 anos	06h	Não possui
Cuidador – C2 (CD)	30	Superior	Recursos Humanos e Tecnologia de Informação	Solteiro	1 ano e 7 meses	08h	Católico
Cuidador – C3 (RI)	47	Superior	Pedagogia e pós-graduação em psicomotricidade	Solteiro	3 anos	12/36h	Não possui
Cuidador – C4 (RI)	29	Médio	Cuidador	Casado	7 meses	12/36h	Evangélico

Fonte: dados da pesquisa

Devido à inexistência de estudos com cuidadores dos serviços socioassistenciais, não se sabe de fato a média de idade, bem como outras características referentes a esses profissionais. Todavia, ao que diz respeito à idade

dos cuidadores, o Centro-Dia e a Residência não estipulam um limite, porém, destacam que deve haver diferentes faixas etárias e sexo, desde que mantendo boa capacidade física, intelectual e emocional (BRASIL, 2013, p.53).

Quanto à escolaridade, todos os cuidadores preenchem os requisitos mínimos para atuar na função, sendo três (3) com ensino superior e um (1) com ensino médio completo. Destaca-se ainda a diversidade de formação dos profissionais e o fato de que apenas um (1) tem formação específica como cuidador. Embora o número de participantes da pesquisa seja pequeno, é importante apontar uma mudança de perfil nos quadros de cuidadores. Até então, segundo Guimarães, Hirata e Sugita (2011 apud GROISMAN, 2013, p.403), os serviços de cuidados eram prestados majoritariamente por profissionais com baixa escolaridade, mas, atualmente está havendo um fluxo de jovens com ensino superior para essa área.

Esta condição pode estar relacionada ao aumento no número de pessoas com diploma, principalmente entre os jovens, o que acarretou também um aumento na concorrência no mercado de trabalho, que apresenta dificuldades em absorver o volume de indivíduos que concluem o ensino superior (LIMA, GOMES, 2011, p.38).

Nesse cenário, Segnini (2007, apud, LIMA, GOMES, 2011, p.38) reforça que, no Brasil e em outras partes do mundo, os jovens são um grupo composto por pessoas com maior escolaridade, porém, são os maiores prejudicados pelo desemprego, tendo na maioria das vezes apenas a possibilidade de trabalhar em serviços precários e de menor rendimento salarial. Para melhor compreensão irei aprofundar este tema na *Categoria 3.9*.

Entre os quatro cuidadores, três (3) são solteiros e um (1) é casado, além disso, é de se destacar o tempo de serviço entre os profissionais, que ultrapassa um ano exercendo a profissão nos CD e RI, com exceção do C4 que está a pouco mais de sete (7) meses na atividade. Este é um fator muito importante, visto que o processo de autonomia e independência dos usuários passa pela criação do elo, logo, é necessário que haja um vínculo entre as partes e isso denota meses e anos para se concretizar.

Ao que se refere à carga horária de trabalho, a média de atuação dos cuidadores C1 e C2 em Centro-Dia é de 40 horas semanais contra 36 horas dos cuidadores C3 e C4 nas Residências.

Tanto a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) quanto a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) não especificam a carga horária de trabalho do cuidador, no entanto, o Centro-Dia de Referência funciona 10 horas por dia, inclusive no horário do almoço, 05 dias na semana (BRASIL, 2013, p.42), o que presume que a média de 40 horas de atividade semanais do cuidador C1 e C2 estejam em consonância com os horários indicados pelas orientações técnicas do serviço. Em contrapartida a Residência Inclusiva deve funcionar 24 horas, de forma ininterrupta (BRASÍLIA, 2014, p.41), condição que ratifica a necessidade de horários mais flexíveis para o cuidador como, por exemplo, escalas de serviço de 12/36 ao qual o cuidador trabalha 12 horas e folga 36h, no caso do C3 e C4.

Quanto à religião, dois (2) cuidadores responderam seguir uma doutrina, sendo C2 católico e C4 evangélico, enquanto os outros dois argumentaram não ter religião. É necessário compreender que o aspecto religioso ainda predomina na oferta dos cuidados nos serviços socioassistenciais, com práticas que oscilam desde uma lógica caritativo-filantrópico, mais assentado numa base moral que em um *ethos* de ação (ARAÚJO, 2018, p.17), a um cuidado inclusivo pautado em direitos. Segundo o Censo de 2010 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), 86,8% dos brasileiros são Cristãos: sendo 64,6% católicos e 22,2% evangélicos, enquanto pessoas sem religião totalizavam 8,0%, porém, esses dados nos últimos anos vêm se modificando de forma gradativa.

Uma vez apresentado e discutido o perfil dos cuidadores entrevistados, na próxima seção analiso os desafios enfrentados por eles.

3.3. Desafios dos homens cuidadores na prestação de serviços socioassistenciais nos Centro-Dia e Residência Inclusiva

A partir do material coletado das entrevistas com estes profissionais, foram:

Quadro 4: Categorias analíticas da pesquisa sobre os desafios dos homens cuidadores entrevistados – 2018-2019

1°	Gestão (des)integrada do serviço de cuidado
2°	Aprendizagem do cuidar pela prática
3°	Necessidade de capacitação específica para cuidar
4°	Cuidado assistencialista, capacitista X Cuidado social
5°	Autonomias e (inter)dependência do cuidado
6°	Características da identidade do cuidador
7°	Fragilidades na relação cuidador profissional X cuidador familiar
8°	Descuido com os cuidadores
9°	Desafios e incertezas na lida do cuidado

Fonte: dados da pesquisa

Estas categorias foram definidas durante o período da pesquisa PIBIT/CNPq 2018-2019, “*Tecnologia de formação para cuidadores de pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)*” (SANTOS NETO, ARAÚJO, 2019), da qual participei. Como parte da minha monografia, foi inclusa mais uma categoria de análise – Desafios e incertezas na lida do cuidado, resultando desse estudo um total de 35 temas e 112 verbalizações.

Vale ressaltar que a pesquisa PIBIT/CNPq 2018-2019 “*Tecnologia de formação para cuidadores de pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)*”, ainda se encontra vigente e integra um estudo maior e de longo prazo, que em breve irá aplicar um questionário quanti-qualitativo para todos os cuidadores atuantes nos equipamentos, conforme demonstra seu universo no Quadro 05.

Quadro 5: Universo da pesquisa

Equipamento	Nº de equipamentos em atividade	Nº de cuidadores	Nº de possíveis respondentes
Centro-dia – Jovens e Adultos	17	10	170
Residência Inclusiva	108	Em média 02	216
Centro-dia Microcefalia	07	10	70
TOTAL	132	-	456

Fonte: Santos Neto; Araújo (2019)

Destaca-se que este quadro é referente aos serviços que são cofinanciados de acordo com o SUAS, porém, no próprio Censo SUAS há um número maior de Centros-Dia e Residências Inclusivas, mas que são declarados pelo censo como instituições privadas.

As subseções a seguir apresentam os achados por categoria e são iniciadas com uma figura de representação dos principais aspectos observados em cada uma delas, de forma que o leitor tenha uma síntese do que será discutido.

3.1 *Gestão (des)integrada do serviço de cuidado*

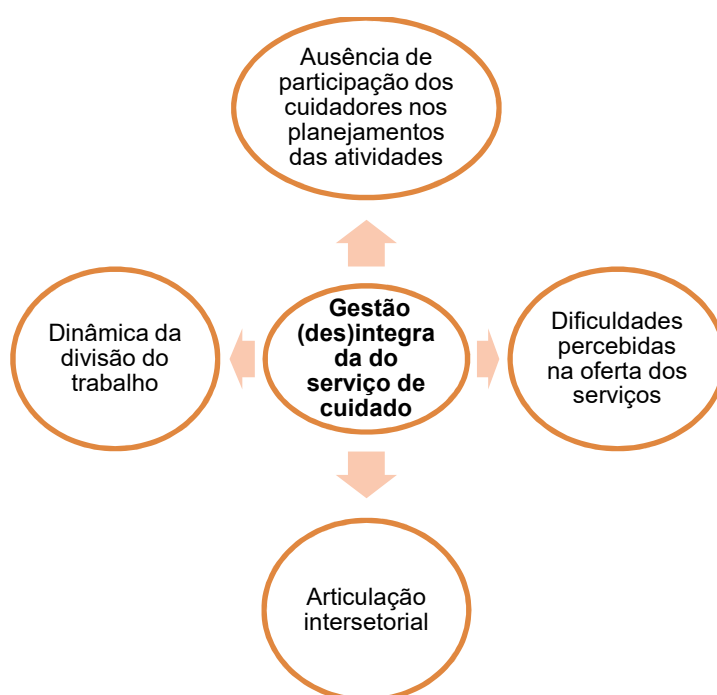


Figura 1: Representação da Categoria Gestão (des) integrada do serviço de cuidado.

Por se tratar de equipamentos de proteção social a pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade, os serviços socioassistenciais buscam ampliar a cobertura, qualificar os serviços, garantir a equidade na oferta e na universalidade do acesso, integrar serviços e benefícios (BRASIL, 2013, p.11). Sendo assim, a consecução desses objetivos implica a necessidade de integração e cooperação, que advém de constante troca de conhecimentos entre as equipes técnicas que compõem os quadros operacionais e o processo de articulação destas equipes com o território.

Conforme destacado nas seções 1.4 e 1.5, o Centro-Dia e a Residência Inclusiva são serviços que trabalham de forma interdisciplinar, o que requer a seleção

de profissionais com conhecimentos, habilidades e capacidades para atuação em equipe (BRASIL, 2013, p. 48).

Todavia, identifiquei que em ambos os serviços, de acordo com os entrevistados, prevalece uma lógica fragmentada na gestão dos serviços de cuidados quanto à *divisão do trabalho interno*, bem como, nas *pontuais articulações intersetoriais*. Os cuidadores não são ou são apenas pontualmente envolvidos no planejamento dos serviços junto aos técnicos, atuando de modo mais operacional, tendo pouca valoração das suas atuações profissionais pelas equipes. Os cuidadores revelam que as principais dificuldades por eles percebidas dizem respeito a processos de gestão do serviço. Entre os temas analisados se destaca a ausência de participação dos cuidadores nos planejamentos das atividades, de acordo com as seguintes falas.

Isso é polêmica dentro do nosso serviço, porque é uma das nossas reivindicações, que nós tenhamos mais direito à participação no processo de inclusão do usuário no serviço e da manutenção dele no serviço também. Mas, o nosso contato com essa equipe é muito simplório, até demais, é no sentido de que as informações que nós trocamos são informações simples de entrada de usuários ou de acompanhamento dele no serviço. (C1-CD)

Infelizmente na casa em que atuo a gente trata diretamente com a nossa supervisora, que é técnica em enfermagem, não chegamos ao ponto de reuniões pra tratar de documentação futura, eu acho isso uma infelicidade, eu acho que deveria ter um pouco mais (C3-RI).

Os cuidadores ainda alegam que, por estarem mais próximos e vivenciar o cotidiano dos usuários, poderiam fornecer informações mais detalhadas à equipe técnica, que seriam de grande valia para a construção de instrumentos que permitam a avaliação do alcance dos objetivos do serviço com os usuários, como ressaltam as orientações técnicas (BRASIL, 2013, p.38).

Conforme a interação entre as partes se torna inexistente ou inexpressiva, as atividades realizadas nos serviços passam por um processo de cuidado mecânico delegado pela equipe técnica aos cuidadores, resultando, segundo os profissionais, na criação de *dinâmicas da divisão do trabalho*:

Existe uma dinâmica bastante complexa dentro do serviço que a nossa coordenadora juntamente com a gente criamos um método de organização do serviço (C1-CD), [ênfatisando que] eles passam pela recepção, se alimentam, aí vão para a higienização, fazem a escovação e participam de uma oficina. Essa oficina ela é ministrada por diversos profissionais: psicólogos, terapeutas etc. (C1-CD).

Entre os casos analisados apenas o profissional C-4 demonstrou ter uma relação mais cooperativa entre a equipe técnica e os demais cuidadores do seu serviço.

Identifiquei também que as dificuldades não estão somente no campo de gerenciamento interno, os cuidadores dos Centros-Dia ressaltam que os equipamentos sofrem com a escassez de recursos financeiros, estrutura física inadequada, além da falta de materiais necessários para trabalho com os usuários:

Infelizmente hoje a gente não tem os recursos necessários para lidar com esses usuários. [...] o carro que pega esses usuários [...] não é adaptado. [...] A casa onde hoje é o serviço atual ela não é adaptada, então os banheiros eles não são 100% adaptados. (C1-CD)

[...] Acaba que os Centros-Dia ficam sem materiais pedagógicos ou com qualquer tipo de material muito restritivo, que às vezes a gente sempre tem que fazer as mesmas atividades, então, eu acho que falta investimento nessa área pra ter mais desenvolvimento de questões sensoriais para eles. (C2-CD)

Estes resultados dialogam com os estudos de Araújo e Boullosa (2015) sobre a implementação dos Centros-Dia na região Nordeste, em artigo no qual foram discutidos os principais entraves, desafios e adaptações no serviço. Segundo os autores, devido à incompreensão dos reais objetivos da política, os gestores locais ao implementarem o equipamento tendem a tomar decisões equivocadas como, por exemplo, a escolha de espaços sem a mínima estrutura de acessibilidade, além de difícil acesso.

Araújo e Boullosa (2015) ainda reforçam que tais adaptações culminam na compra de materiais inapropriados ao público demandante ou mesmo gerando a falta destes. Por ser este um fato muito presente nos CD, o exercício do cuidado tende a ser prejudicado devido às más escolhas.

Em meio a essas adversidades, o ponto positivo relatado pelos cuidadores foram às pontuais articulações intersetoriais, que segundo as orientações técnicas, visa dispor aos usuários e suas famílias (educação, consultas, reabilitação, odontologia, atividades culturais, de esporte e lazer) acesso a benefícios (BPC, Bolsa família) e benefícios eventuais (BRASIL, 2013, p.36).

Praticamente todos eles frequentam a associação Pestalozzi voltado à educação tanto socioeducativa quanto atendimento especializado. Alguns deles ainda frequentam escola regular, e há passeios, há festividades. (C3-RI)

A gente liga pro SAMU e em menos de cinco minutos a maioria das vezes eles já tá lá, porque eles já sabem do nosso que trata (C2-CD).

Considerando que a intersetorialidade faz parte do eixo estruturante dos serviços socioassistenciais do SUAS, seu objetivo é romper com as práticas gerenciais conservadoras que são setorializadas e desarticuladas, condição que impossibilita a total otimização dos serviços presentes no território.

No mais, os resultados apontados nesta categoria podem ser considerados aquém do esperado pelos objetivos da política, visto que internamente as redes de cooperação mútua em ambos os equipamentos se encontram enfraquecidas por inexistir meios de aproximação entre equipe técnica e cuidadores. Desta forma, é pouco provável que haja sincronia entre as atividades estabelecidas quando estas são setorializadas e não agregadas por quem a gerencia.

3.2 Aprender a cuidar pela prática



Figura 2: Representação da Categoria Aprender a cuidar pela prática

Como discutido anteriormente na introdução desta monografia, o cuidado sempre foi uma atividade inerente e indivisível ao ser humano, porém, como destaca

Araújo (2018, p.22), as mulheres suportam o peso da responsabilidade do cuidado informal.

Neste sentido, é de suma importância compreender que, por todo o processo de formação cultural dos cuidadores que, aliás, é uma cultura predominantemente de caráter machista, os profissionais deste estudo em raras ocasiões cuidaram de alguém em situação de dependência, fosse este um membro familiar enfermo ou com alguma deficiência que necessitasse de auxílio nas atividades.

Parte dos profissionais, mais precisamente os cuidadores dos Centros-Dia, afirmaram que não possuíam experiências na área de cuidados com a pessoa com deficiência. Logo, a aprendizagem desses cuidadores nos serviços se dá pelas práticas cotidianas, por experiências progressas com outros públicos, pelos pontuais contatos com os cuidadores familiares e, principalmente, por entender que as funções de cuidar são extremamente simples.

Tudo que eu sei é baseado na experiência e a experiência ela lhe dá noções específicas de cada usuário, então o que eu sei lidar especificamente com cada usuário naquele serviço, naquela situação os usuários que eu já tenho contato. Mas, se forem questões teóricas até questões práticas sendo mais profundas voltadas ao ser cuidador, eu não detenho conhecimento porque eu não tive nem preparação. Então tudo que eu sei, sei especificamente do Centro-Dia, especificamente do serviço em que eu atuo e com os usuários que atuo. (C1-CD)

Experiência própria, né? Que às vezes a gente já vem de ver pessoas e familiares que já passaram por isso e, já depois a maior parte foi aprendendo lá dentro. (C2-CD)

Aprender a cuidar pela prática não determina que a qualidade do serviço possa ser prejudicada, inclusive este ato pode ser um elemento capaz de fazer florescer as sensibilidades existentes no processo de cuidar, que levam os profissionais a buscar novos conhecimentos a partir das inquietações provenientes das especificidades de cada deficiência e reconhecer o usuário enquanto sujeito.

Esta aprendizagem pode se dar também a partir do convívio entre os cuidadores e os familiares do público atendido. De acordo com as orientações técnicas dos Centros-dia, a construção da autonomia e independência das pessoas com deficiência passa pela relação entre o cuidador profissional e a família do usuário, na qual deve haver uma troca mútua de informações entre as partes, visto que a família é um dos componentes fundamentais desse percurso. Contudo, entre os

casos analisados, apenas um cuidador do Centro-Dia declarou ter um contato direto com as famílias e apontou como este é essencial para aprendizagem.

A família tem que tá acompanhando, nos primeiros dias, seja lá cinco dias ou uma semana, essa primeira semana do usuário no serviço essa família tem que estar acompanhando. Então, nós perguntamos sempre a eles, como lidar com eles? [...] A família é essencial nesse momento para que possamos aprender a lidar com o usuário (C1-CD).

Interessante destacar que os cuidadores C3 e C4 que atuam em Residência Inclusiva disseram que não têm contato direto com os familiares dos usuários, fato que pode estar ligado ao tipo de serviço, que é voltado exclusivamente a pessoas com deficiência para quem os vínculos familiares estejam enfraquecidos ou rompidos. Além de que, em muitas circunstâncias, parte desse público é composto por pessoas em processo de desinstitucionalização de instituições de longa permanência causado pelo abandono familiar (BRASIL, 2014, p.10).

Diferente dos cuidadores do Centro-Dia, os profissionais da Residência Inclusiva ressaltaram sua experiência em atividades com pessoas com deficiência em situação de dependência, como aponta C4 que diz:

antes eu cuidava de crianças, mas não de pessoas adultas no caso. Eram crianças com deficiência que estudavam na escola do estado ou da prefeitura (C4-RI),

Enquanto o Cuidador C3 deu ênfase a sua experiência em âmbito familiar:

[..] meu irmão sofre de uma depressão que causou um aprofundamento da mente, nesse caso ele se retraiu bastante. Eu tenho minha mãe com 83 anos e meu pai com 85 e são bem debilitados em termo de saúde, isso faz com que a gente se aproxime um pouco mais do cuidado e observe um pouco mais das questões de enfermidade, de cuidados no geral (C3-RI).

Como apresentado, a aprendizagem por meio da experiência é totalmente aceitável em serviços nos quais a interação entre indivíduos é constante, mas, se tratando de equipamentos com características inovadoras na oferta do cuidado é preciso avançar quanto a mudança de valores que levam ao capacitismo, bem como, desenvolver conhecimentos técnicos relacionados ao atendimento socioassistencial a este grupo. Sendo assim, percebe-se que a formação profissional destes cuidadores é deficitária ou inexistente, no entanto, para melhor compreensão, este tema é discutido na próxima seção.

3.3 Necessidade de capacitação específica para cuidar

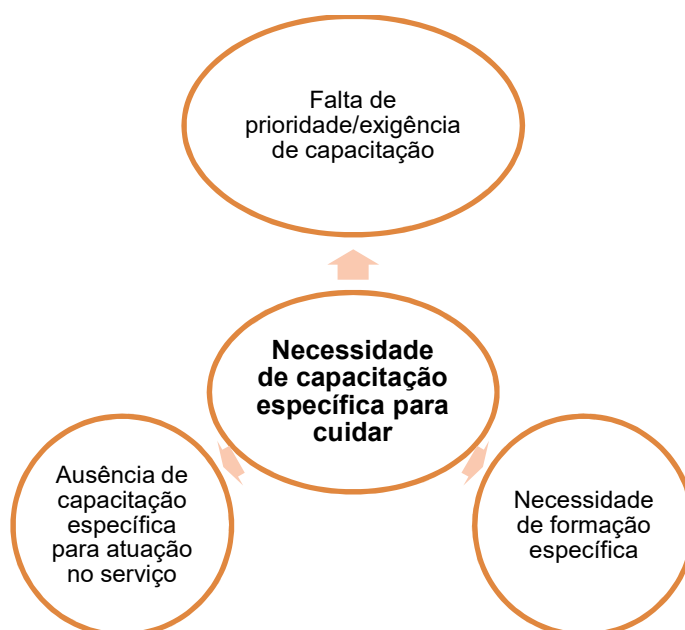


Figura 3: Representação da Categoria Necessidade de capacitação específica para cuidar

No que diz respeito ao processo de formação de cuidadores de pessoas com deficiência no Brasil, ainda prevalece uma lógica de capacitação ligada ao campo da enfermagem e aos cuidados em gerontologia, conforme discutido por Araújo (2018, p.26).

Com a universalização das redes de cuidado pelo território nacional a partir do governo da ex-presidente Dilma Rousseff, houve um aumento exponencial na procura por este profissional. Todavia, o que se identifica através de pesquisas de Araújo e Boullosa (2015), é que nos serviços socioassistenciais há uma prevalência por contratação de cuidadores sem formação específica ou com conhecimentos ligados mais à área da enfermagem, se distanciando de uma abordagem direcionada ao apoio nas atividades básicas e instrumentais aos usuários.

Como explicitado na seção anterior, a aprendizagem pela prática demonstra ser importante em determinadas circunstâncias, porém, os cuidadores relatam que esta metodologia traz muitas incertezas no cotidiano.

Portanto, nesta categoria, há um reconhecimento unânime (mesmo entre os profissionais C3 e C4 que possuem capacitação) de que os cuidadores precisam de

formação específica sobre cuidados para pessoas com deficiência, uma vez que não há exigência ou oferta dessa formação por parte dos contratantes dos serviços.

Nós não temos nenhum tipo de capacitação, nenhum tipo de orientação quando nós ingressamos no serviço, nós ingressamos realmente de paraquedas, nós não sabemos o que vamos fazer, como vamos fazer (C1-CD).

Não, não! Não teve nenhuma, não ofertou nenhuma capacitação. E, logo quando eu entrei é que eu pensei em procurar e fazer por fora, né? Fazer mais nessa área um curso de cuidador mesmo (C2-CD).

De acordo com os cuidadores entrevistados, a falta de capacitação não está somente relacionada à disponibilidade de cursos formativos ofertados pelos órgãos conveniados ou instituições privadas, mas também por existir entre os profissionais pouco interesse em se capacitar devido à ausência de benefícios (melhor remuneração, plano de saúde etc.).

Muitos cuidadores fazem mal o curso base, muito mal mesmo, só para manter o emprego, não se especializa e não tem muita atratividade. (C3-RI)

Entre esses os cuidadores existe a compreensão de que a capacitação é imprescindível, mas reivindicam que essa formação não seja superficial e que ela trate de todas as especificidades das deficiências, sejam elas de natureza física, auditiva, cognitiva, visual ou múltipla. Diante disso percebe-se nas falas certo desconforto quando se trata de compreender determinados tipos de deficiências e como lidar com as diferenças existentes entre elas nos serviços.

Questões de tentar você entender as deficiências, como você entender esse processo todo mesmo de como uma pessoa age quando ela tem determinada deficiência, claro que existe as singularidades, as especificações de cada pessoa. Existe aí um geral que você tem como estudar como, por exemplo, o comportamento de pessoas autistas, e isso já foi uma reivindicação nossa no serviço também (C1-CD).

(Os cursos) é muito voltado pra idosos, pra acolhimento infantil, e não especificando as síndromes, deficiências e outras coisas, entende? Eu vejo uma deficiência nesse ponto, que não se avança pro lado das síndromes, não se avança pro lado dos deficientes se mantem muito na condição da geriatria e em pediatria, uma visão bem superficial. (C3-RI)

Sobre o fenômeno decorrente da falta de cuidadores profissionais capacitados, seja ela no campo da pessoa com deficiência ou da saúde, Araújo (2018, p.26) enfatiza que “se já existem problemas quanto à oferta de cuidadores no âmbito da saúde, quando se trata de cuidadores sociais isso ainda se agrava mais”.

Portanto, a formação e capacitação de cuidadores é um problema de pública relevância, tendo em vista que ao menos 46 milhões de brasileiros tem alguma deficiência. Boa parte destas pessoas necessita de apoio nas atividades diárias, ocasionando um ciclo de dependência e vulnerabilidade com os seus cuidadores, que normalmente tende a serem seus familiares. Assim, é de se considerar que nas próximas décadas a demanda por estes profissionais aumentará de forma gradativa e teremos uma população com maioria idosa e entre elas milhares de pessoas com deficiência. Logo, não restam dúvidas de que Estado, mercado e sociedade civil devem buscar alternativas neste momento para se adequar aos novos desafios que estão por vir.

3.4 Cuidado assistencialista, capacitista X cuidado social



Figura 4: Representação da Categoria Necessidade de capacitação específica para cuidar

A partir das entrevistas, foi possível constatar uma alteração de opiniões sobre o cuidado e suas nuances. Prevaecem visões assistencialistas, médicas e capacitistas sobre a deficiência e o cuidado, mantendo-se mitos relacionados a questões geracionais. Porém, há também cuidadores que caminham para um olhar voltado para “empatia” e “atenção” direcionadas para a autonomia das pessoas com

deficiência, se aproximando de uma lógica do cuidado social. Algumas falas retratam muito bem esta percepção dos profissionais sobre os usuários e suas deficiências.

A pessoa com deficiência hoje na sociedade ela já tem um espaço maior de fato, mas ela ainda está em um lugar, em um local em que as pessoas não enxergam os direitos que essas pessoas de fato têm, eu acho que muitas vezes elas ainda não são enxergadas a pé de igualdade. (C1-CD)

Eu acho que a questão da deficiência muitas das vezes quem colocamos somos nós, eles não enxergam dessa forma, porque eles não veem como uma limitação, mas uma maneira de fazer de outra forma que a gente acaba não enxergando. (C4-RI)

Entre os cuidadores foi quase uníssono o reconhecimento da “*empatia*” como condição inata para o exercício da função, “*para mim exatamente, cuidar é ser empático nesse olhar*” (C1-CD) ou, como destaca o cuidador C3, “*cuidar de uma pessoa com deficiência é ofertar em primeiro lugar a empatia*”. Para Araújo (2018, p.8) isso implica ressignificar a compreensão do que vem a ser o processo de cuidar de alguém que possui algum tipo de dependência, assim como rever os papéis dos cuidadores familiares ou profissionais.

Se por um lado se identifica um olhar mais social do cuidador para com a pessoa com deficiência, por outro, se perpetuam visões preconceituosas e crenças limitantes, que por décadas intensificaram a relação de dependência dessas pessoas com a sociedade.

Devido à formação de alguns profissionais ser voltada ao campo da enfermagem, nos relatos, os cuidadores tende a relacionar as atividades do serviço ao cotidiano hospitalar, que está associado ao cuidado biomédico, a exemplo do constante uso da expressão *paciente* e da ideia de que os usuários necessitam de tratamento, como se a deficiência fosse uma patologia que carece de intervenção. Além disso, se reproduzem nos exercícios do cuidado velhos padrões assistencialistas ligados a sentimentos religiosos de benesse ou “ajuda”, negando o cuidado enquanto direito.

Desde que entrei lá, a gente tem um **paciente** que ele é autista. (C2-CD – grifo meu)

Então seria mais uma condição de acolhimento, eu chamo, do que exatamente seria um tratamento das síndromes. Tá mais pra trabalhar o sofrimento deles. (C3-RI)

São pessoas que por uma infelicidade de destino venha necessitar em um período de vida, de ajuda e compreensão. (C3-RI)

A respeito da questão geracional, os discursos se alternam entre os cuidadores. Para os profissionais do Centro-Dia predomina uma visão de que o cuidado não possui diferenças mesmo que o *receptor* (quem recebe o cuidado) seja adulto ou criança.

Seria a mesma coisa que trabalhar com uma pessoa adulta e uma criança ou uma pessoa sem deficiência, então acho que não tem diferença. (C1-CD)

No entanto, entre os cuidadores da Residência Inclusiva existe outra concepção sobre o tema.

Eu trabalho com crianças no feminino e masculino com diferentes formas de atuar, respeitando sua individualidade e suas necessidades, realmente há muitas diferenças mesmo até com pessoas com paralisia cerebral um pouco mais profundo, onde a lucidez é bem pequena. (C3-RI)

Quanto a isto, Araújo (2018, p. 22) diz que a lógica de cuidar de uma criança com deficiência, obviamente, não pode ser a mesma que cuidar de um adulto ou idoso. Ele ainda ressalta que isso pode gerar uma superproteção familiar, que enxerga a pessoa com deficiência como um indivíduo infantil e incapaz de ter desejos afetivos e sexuais.

Estas crenças limitantes que estão atreladas ao capacitismo acabam sendo reproduzidas e normalizadas entre os cuidadores e seus colegas de profissão. Como destaca Araújo (2018, p.23), a lógica capacitista consiste em duvidar que uma pessoa consiga cumprir alguma tarefa que tenha ou não a ver com a deficiência dela; achar que um tipo de deficiência seja melhor ou pior do que outro. Isso se reflete nas seguintes falas dos cuidadores C2 e C3:

A gente que tem que fazer a limpeza deles porque eles acabam não conseguindo fazer isso sozinho. (C2-CD)

Supondo aqui que eu tenha uma pessoa com deficiência que seja mental, ela não vai [...] Logicamente não vai nos dizer, vai nos mostrar. (C3-RI)

A partir dessas falas, Andrade (2016) salienta que pode-se observar que “uma sociedade capacitista subverte a lógica da oferta/demanda em favor de manter seu conformismo confortável”.

Neste sentido, o incentivo à autonomia e à independência dos usuários está intimamente ligado à abordagem adotada pelos cuidadores, que deve estar em consonância com uma sociedade inclusiva, logo, é indispensável que estes,

compreendam que cuidam, antes de tudo, de pessoas que são dotadas de sentimentos, desejos e sonhos, em diferentes fases da vida (ARAÚJO, 2018, p.25).

3.5 Autonomias e (inter)dependência do cuidado

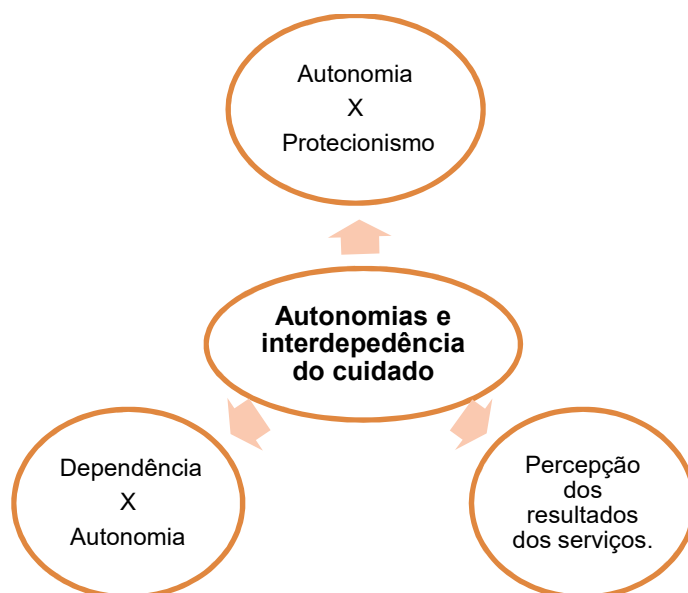


Figura 5: Representação da Categoria Autonomias e (inter)dependência do cuidado

Devido ao processo de exclusão gerado pela sociedade para com as pessoas com deficiência, ainda se mantém no imaginário popular o preconceito de que este grupo é totalmente dependente e incapaz de realizar suas atividades diárias sem a necessidade de apoio ou mesmo se desconsidera a possibilidade de essas pessoas se relacionarem socialmente. Essa concepção mesmo em menor frequência é reproduzida pelos cuidadores do CD e RI.

Nesta seção identificou-se uma falta de clareza dos cuidadores quanto às relações entre dependência, interdependência e autonomia das pessoas com deficiência. Os resultados das entrevistas indicam o reconhecimento da autonomia como foco destes, porém, em muitos momentos há presença de ambiguidades entre as falas.

Ao que se refere às diferenças de dependência e autonomia dos usuários, os discursos entre os cuidadores alternam em algumas ocasiões, às vezes sem objetiva clareza, como no caso do Cuidador C4:

Dependência eu vejo como aquilo que eles não conseguem fazer, autonomia seria algo que eu percebo que eles conseguem fazer, mas de uma forma diferente da qual eu não vejo. (C4-RI)

Ou demonstram uma compreensão mais profunda do tema, como no caso do Cuidador C1:

A dependência, ela faz parte desse processo, porque essas pessoas elas passam a vida inteira nesse processo de dependência, dependência dos pais, dependência de um serviço como, por exemplo, o Centro-Dia. [...] Atualmente no serviço nós temos diversos usuários, e esses 90% dos usuários eles não exercem processo de autonomia, então eles não vão ao supermercado, eles não vão à farmácia. [...] Então, o processo de autonomia é algo estimulado à eles como, por exemplo, um gesto simples como lavar o prato, então quando eles acabam de comer a gente estimula eles, para que eles lavem os pratos deles, porque são coisas que eles não fazem em casa, então são coisas que dificultam ainda mais a autonomia. (C1-CD)

Embora o Cuidador C1 destaque a importância de se trabalhar a autonomia e a independência desse público, em sua fala se notam resquícios do protecionismo presente nas relações do cuidado familiar:

[...] ele pode fechar a porta e entrar no banheiro e fazer suas necessidades sozinhas, mas a gente tem que ficar na porta pra caso haja uma necessidade (C1-CD).

Importante frisar que este procedimento é de natureza específica do ambiente de trabalho desse profissional, portanto, essa condição não reflete a dinâmica de atuação dos outros cuidadores entrevistados.

Contudo, é de se destacar que existe certo reconhecimento dos profissionais de que os resultados obtidos em ambos os serviços são satisfatórios e que o cuidado exercido por eles contribui progressivamente para diminuir a questão da dependência entre os usuários.

Mas quanto à questão de autonomia, são avanços significativos. Temos usuários que chegavam no serviço e que eles não socializavam, então eles chegavam e ficam excluídos no lugar, hoje em dia esse usuário, por exemplo, já consegue socializar, ele consegue brincar... Usuários que não conseguiam abraçar, hoje consegue abraçar, usuários que não conseguiam tocar, hoje consegue tocar nas pessoas. (C1-CD).

Na escola quando não tinha cuidador ele (usuário) era muito agressivo, ele batia nos alunos, nos professores e ninguém conseguia controlar ele, e com tempo dando carinho, conversando, atenção ele mudou totalmente, de agressivo fazia carinho, enfim, conversava, mudou totalmente. Então, ele teve um progresso bem nítido. (C4-RI)

Em suma é justificável presumir que a falta de clareza nas interpretações dos cuidadores sobre dependência, interdependência e autonomia, na oferta do cuidado,

estão correlacionadas com a ausência de formação ou ao desconhecimento de alguns sobre as gramáticas estabelecidas por esses serviços. No mais, esses aspectos são a causa e consequência de múltiplas formas de dependência e diminuição da autonomia (ARAÚJO, 2018, p. 22).

3.6 Características da identidade do cuidador



Figura 6: Representação da Categoria Características da identidade do cuidador

Nos serviços socioassistenciais, os cuidadores são os profissionais mais próximos aos usuários devido ao elo criado entre as partes no processo de convivência. Tal proximidade lhes confere, sobretudo, a possibilidade e a responsabilidade de ofertar o cuidado de acordo com as suas experiências empíricas.

Neste sentido, esta categoria trata do exercício discricionário do poder de atuação dos cuidadores que encaram seus papéis de diferentes maneiras, sob o desafio de cuidar em contraste à identidade cultural do profissional enquanto indivíduo. Assim, identificou-se nas entrevistas visões que oscilam entre o assistencialismo direcionado à “ajuda”, caridade e/ou inclusivas ligadas ao incentivo à “autonomia”. Essas concepções estão presentes nas seguintes falas:

Como eu falei, como é uma profissão de que é admirada, porém, desvalorizada, não se exige tanto da pessoa pra entrar a não ser a boa vontade de querer ajudar a outra, claro que isso aí é primordial. (C3-RI)

Muitos deles não têm essa autonomia de reivindicar, mas a gente trabalha com ele exatamente esse poder de ver que eles têm de exercer essa autonomia, de exercer que as pessoas os respeitem e que façam com eles exatamente o que gostariam que fizessem com elas. (C1-CD)

Tendo em vista que três (3) dos quatro (4) cuidadores entrevistados possuem nível superior de escolaridade, percebe-se que, entre as falas, existe uma dificuldade de mensurar os limites de atuação destes e o que fato eles podem ou não fazer

enquanto cuidadores. Alguns profissionais, em função de suas formações estarem ligadas à habilitação e à reabilitação das capacidades funcionais, se utilizam desses saberes nas suas atividades cotidianas com objetivo de *corrigir* ou *amenizar* um possível “problema”.

Nós estamos atualmente fazendo um trabalho em um senhor que teve AVC... Como eu falei, eu estudo psicomotricidade, então a partir disso eu tô utilizando esse conhecimento pra recuperar a força de dele, ele tem bem pouca ou quase nenhum controle, teve alguma evolução? Eu diria que infelizmente ainda não. (C3-RI)

Além da minha especialização com outras coisas, eu acabei fazendo um curso de terapia holística, aí eu acabei fazendo um floral com a tintura de algumas plantas calmantes e eu passei a dar pra ele por uns dois meses consecutivos, nesse meio tempo que tinha tomado esses remédios naturais ele teve uma diminuição muito forte desse desejo de ficar se tocando tanto, é que ele ficava mais calmo e acabava ficando sentadinho no lugar, senão ele fica querendo se tocar e passeando a todo tempo em volta do espaço. (C2-CD)

Como discutido nas seções anteriores, as relações entre equipe técnica e cuidadores são consideradas inconstantes ou inexistentes e este fato torna suscetível que cuidadores façam suas obrigações de acordo com a sua visão de mundo, que a depender da situação pode ser benéfica ou extremamente prejudicial ao usuário. No entanto, há outros fatores identificados a se considerar como, por exemplo, a tensão entre ser um profissional de nível superior e estar atuando como nível médio, recebendo como nível médio (ARAÚJO, 2020). Este contexto causa conflitos entre a identidade e atuação do cuidador, além de levantar questões que, até então, não foram aprofundadas e problematizadas nos desenhos dos serviços socioassistenciais. Sendo este um trabalho qualitativo e constituído por um pequeno número de participantes não é possível afirmar se isto ocorre com frequência na maioria dos equipamentos de cuidado, porém, abre margem para que novas pesquisas sejam desenvolvidas sobre o tema.

3.7 Fragilidades na relação cuidador profissional X cuidador familiar



Figura 7: Representação da Categoria Fragilidades na relação cuidador profissional X cuidador familiar

No que diz respeito aos serviços socioassistenciais um dos diferenciais é direcionar ao trabalho de criar e fortalecer os vínculos familiares que podem estar fragilizados devido às extremas vulnerabilidades existentes. Deste modo, pode possibilitar que, a partir desse novo convívio, as questões de independência e autonomia voltadas ao usuário sejam desenvolvidas de maneira mais eficaz com a colaboração familiar nesse processo contínuo.

Contudo, o que se identifica por meio de relatos dos cuidadores, é que os serviços de cuidados ainda atuam de modo pontual quanto ao trabalho social com famílias, reproduzindo antigos padrões de cuidado. Além disso, há prevalência do contato com as famílias dos usuários apenas com os técnicos dos serviços e não com os cuidadores sociais que melhor reconhecem as especificidades de cada usuário, conforme pontuado brevemente na seção um (1) *Gestão (des)integrada do serviço de cuidado*.

Com a família a gente tem mais contato nesses primeiros dias, que são os dias iniciais do serviço. [...] Os outros tipos de contato quem exerce é a equipe

técnica. É um contato extremamente importante, mas ele fica sendo exercido pela equipe técnica. (C1-CD)

Algumas das mães às vezes vão lá deixar eles e a gente tem o contato com elas, mas quem tem um contato maior é a equipe técnica que vai até a residência para vê se aconteceu alguma coisa ou que fica em contato por via telefone. (C1-CD)

Questão de contato nesta que estou e na outra que passei, eu tinha um pouco mais de contato no meu antigo trabalho, nesse eu não tenho tanto. (C4-RI)

Essas circunstâncias impedem que haja troca de informações entre as partes, assim, após os usuários retornarem as suas residências, as atividades básicas e instrumentais desenvolvidas pelos cuidadores não são estimuladas pelos familiares em razão de o contato ser curto ou quase inexistente, segundo os profissionais do Centro-Dia.

[...] Eu sinto falta desse contato com os pais deles, para realmente poder dizer assim: Oh, estamos fazendo o seguinte trabalho aqui com ele e se for possível manter essa estimulação em casa. (C1-CD)

Até por que alguns familiares conseguem manter esse processo, mais são bem poucos os que conseguem fazer com que eles mantenham esse processo de fazer tudo que a gente tá ensinando ali, e eles acabam ficando muito sedentários ali por causa da família mesmo. (C2-CD)

Cabe salientar que os acontecimentos relatados pelos cuidadores são mais comuns nos serviços em Centro-Dia devido ao perfil do público atendido, o que pode permitir um contato mais fácil com os familiares por estes necessitarem se locomover aos equipamentos ou vice-versa. Este fato é totalmente oposto nas Residências Inclusivas já que os usuários residem nos espaços e o contato com as famílias é mais pontual ou inexistente.

Ainda que haja essa fragilidade de contato entre os serviços e as famílias dos usuários, os cuidadores ressaltam que os equipamentos, mesmo de uma forma tímida, oferecem algumas ações que buscam aproximar as partes e desonerar o cuidador familiar, ofertando os mais diversos cursos preparatórios para pais e mães que desejam incrementar a renda e evitar que as vulnerabilidades sejam intensificadas.

[...] nós ainda não temos um serviço tão voltado pra família. Temos o que a coordenadora consegue levar pra lá, que são os cursos, cursos de capacitação pras mães. (C1-CD)

Além disso, são realizadas atividades de lazer fora dos equipamentos bem como a comemoração de datas específicas a exemplo de aniversários dos usuários,

períodos festivos etc., sendo incentivada a presença familiar nesses eventos, como destaca o seguinte cuidador.

No dia das mães nós fizemos uma festa voltada à família, nós tiramos esse termo mãe por que muitos usuários do serviço já tinham perdido as suas mães, então pra não trazer um sofrimento, uma lembrança dolorosa, a gente trouxe a família, muitos deles, alguns deles também não tem mãe, só tem pai, nós trouxemos o evento como evento da família. (C1-CD)

As falas descritas até aqui evidenciam mais uma vez que os trabalhos desenvolvidos pelos cuidadores com as famílias e os usuários não possuem integração em virtude de a comunicação ser falha entre o cuidador, a família e a equipe técnica, que deveria ser o principal elo entre as partes nesse processo. Deste modo, os profissionais são obrigados a fazer diariamente um trabalho repetitivo sem perspectivas de avanços nas atividades mais básicas como se alimentar sozinho, usar talhares, lavar as mãos etc. por não haver estímulos fora dos serviços.

3.8 Descuido com os cuidadores

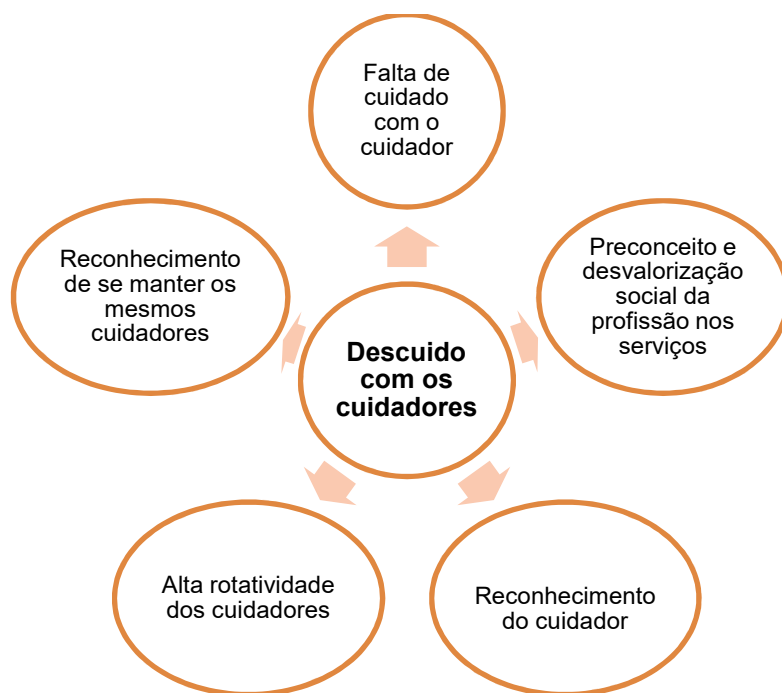


Figura 8: Representação da Categoria Descuido com os cuidadores

Cuidar de alguém em situação de dependência requer paciência, comprometimento, afeto e muita responsabilidade do cuidador. Estas condições tornam a atividade extremamente desgastante e estressante, além de acarretar o

surgimento de graves problemas de natureza relacional entre serviço, família e sociedade para com estes profissionais.

A partir das entrevistas foi possível observar que não existe uma política de cuidado para com os cuidadores que reconhecem que precisam de apoio e suporte (inclusive psicológico) para lidar com as questões cotidianas encaradas nos serviços. Isso pode gerar inclusive processos de (auto)discriminação e não valorização dos cuidadores sociais, impactando em alta rotatividade desses profissionais que, em muitos casos, exercem tais funções apenas como um “trampolim” para conseguir cargos melhor reconhecidos em termos de status e salário.

Todos os profissionais relataram a necessidade dos equipamentos disporem serviços de prevenção à saúde:

Nós não temos nada voltado à saúde do trabalhador nesse ponto em questão física, nem em questão psicológica e nem emocionais. Você faz seu serviço e vai pra casa, os impactos disso não é debatido. (C1-CD)

Seria algo interessante a se ter sim, pela questão psicológica que eu acho que é muito afetada dependendo do trabalho, o estresse ele é muito grande também, dependendo. Então, seria algo necessário sim, mas infelizmente não tem e se tem eles não informam. (C4-RI)

Pertinente destacar que o fator psicológico foi um dos problemas evidenciados pelos cuidadores, algo que por motivos culturais os homens possuem dificuldade de externalizar quando se trata de distúrbios psíquicos. A falta de diálogos leva a situações extremas, por isso, estima-se que mais de 70% dos suicídios no Brasil são cometidos por homens em estado de depressão ou com patologias semelhantes, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS).

Além da ausência de meios de prevenção à saúde, os cuidadores convivem diariamente (dentro e fora) de seu ambiente de trabalho com a desvalorização social e o preconceito implícito por exercer a função, como relata o profissional C1:

Como eu estudava psicologia ingressar pra um cargo de nível médio e nos status social que a profissão de cuidador tem, não seria algo bem visto. Então enfrentei sim algumas questões na minha família, de pessoas que não queriam que eu assumisse o concurso porque não era um cargo, uma função desejada, socialmente desejada. [...] Enfrentei até piadas mesmo de questões discriminatórias quanto à função de cuidador, mas voltado ao cuidado por ser homem, não. [...] Então não tem isso, mas enquanto a ser cuidador eu sofri sim um pouquinho. (C1-CD)

Ele ainda ressalta que:

A maior parte dos cuidadores que conheço sofre é com a questão da desvalorização social, porque é um cargo extremamente desvalorizado. Por exemplo, na equipe que a gente trabalha nós temos vários profissionais: psicólogos, assistentes sociais, orientadores sociais, terapeutas ocupacionais e a gente sente que de alguma forma o cargo de cuidador sofre muita discriminação, enfim, pelas atividades que tem que executar e tudo mais. Acaba tendo essa desvalorização social e o cuidador acaba sentindo isso como uma forma pejorativa. (C1-CD)

Embora esta particularidade não faça parte do contexto laboral dos demais cuidadores, a soma de todos esses aspectos pode desencadear em síndrome de *Burnout* nos profissionais, tornando-os propensos a sofrer com desgaste físico e emocional, a exemplo, de cansaço, estresse, dores nas articulações etc., de acordo com os estudos de Maslach e Leiter (1999, apud FREITAS; SENRA, 2014).

Atenta-se também à constante rotatividade (troca) dos cuidadores nos serviços. Em suas falas, eles apontam que muitos profissionais utilizam a função como *trampolim* para áreas de maior ganho financeiro e status social.

Nós, a maioria dos cuidadores, 90% são pessoas jovens entre 20 e 27 anos, são pessoas jovens que já tem outra formação, então devido a essa característica normalmente essas pessoas estão no serviço meio que de passagem, por que elas estão prestando concurso pra sua área, muitos deles. O quadro já foi modificado várias vezes, inclusive o déficit que nós temos atualmente de cuidadores é devido a isso, as pessoas que passaram em outros concursos e aí assumem esses concursos e deixam a vaga. (C1-CD)

A gente acaba indo em outras instituições e a grande maioria dos cuidadores acaba sendo pessoas com o grau de qualificação técnica bem abaixo, porque à medida que a pessoa vai avançando em qualificação técnica os rendimentos financeiros ficam aquém, então eles vão para outras funções, outras áreas da saúde que não seja especificamente cuidadores. (C3-R1)

Os cuidadores reconhecem que esse processo transitório afeta diretamente e indiretamente os usuários que acabam regredindo no aprendizado, pois um novo cuidador levará meses para compreender as singularidades de cada pessoa, sendo prejudicial no desenvolvimento da autonomia e independência desse público.

Enfim, é de grande importância repensar as políticas de cuidados para além de um olhar setorial, percebe-se que se questiona no âmbito público quem deve cuidar e quem cuida do cuidador (ARAÚJO, 2018, p.18), mas de forma concreta tais ações são inexistentes. Um profissional que necessita estar fisicamente e mentalmente bem para ofertar um cuidado de qualidade, também precisa de uma rede apoio, bem como de outros incentivos que possam ser atrativos para continuidade dos trabalhos desenvolvidos e assim evitar a evasão em massa desse profissional.

3.9 Desafios e incertezas na lida do cuidado

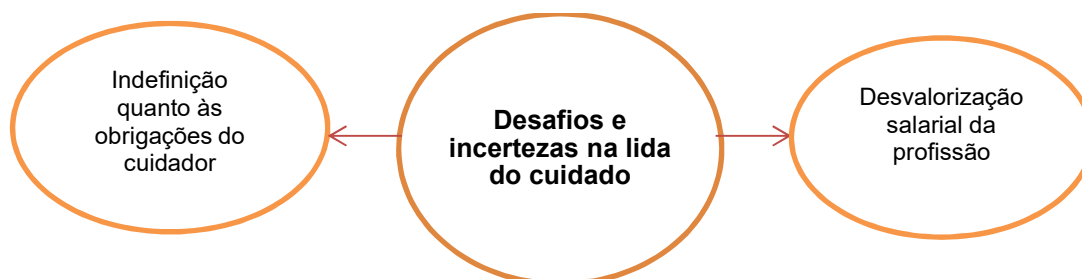


Figura 9: Representação da Categoria Desafios e incertezas na lida do cuidado

Esta seção trata da falta de clareza sobre as atribuições do cuidador, o que torna o exercício da função uma tarefa repleta de conflitos. Os profissionais relatam que são exigidos diariamente a realizar atividades que não são de sua responsabilidade. Tal indefinição torna a profissão muito desvalorizada em termos financeiros e sociais.

Os cuidadores alegam que, por atuarem em uma profissão não regulamentada em lei, criam-se brechas para que as partes contratantes utilizem de sua posição para cometer abusos de forma constante, não respeitando as normas estabelecidas pelas orientações técnicas e órgãos conveniados, como relata os seguintes profissionais:

O cuidador ele ainda não é visto como “o cuidador”, né? Ele é muito visto como uma pessoa que vai fazer tudo na casa, principalmente como se fosse um empregado (doméstico), que não seria esse o intuito. Acaba muitas das vezes que a falta de regulamentação para essa profissão dá a abertura para essa porta de as pessoas acharem que um cuidador é tipo uma empregada doméstica, que tem que cuidar da casa, tem que cuidar de tudo, inclusive, daquela pessoa que está ali enfermo e precisa de cuidado. (C2-CD)

Muitas das vezes fica uma questão muito banalizada a questão do cuidador, porque hoje em dia existem vários tipos de cuidador, domiciliar, cuidador de residente, enfim, são vários tipos. Às vezes as pessoas não entendem e acabam englobando tudo junto. (C4-RI)

Além, das incertezas quanto às atividades e da falta de reconhecimento por parte dos contratantes, o cuidador lida com as dificuldades de se trabalhar com salários baixíssimos em uma profissão que requer conhecimentos específicos. Eles destacam que, devido à imagem que se criou na sociedade para com esta função (que é caracterizada como simples e fácil), as pessoas querem pagar valores irrisórios.

Eu acho que poderia ser melhor, como não é bem visto ainda, às pessoas querem dá preço ao teu serviço, então eles acabam dando valores muito baixos. (C2-CD)

O lance financeiro da condição de educação que requer a função me parece aquém daquilo que eu vejo como necessário. (C3-RI)

Eu acho que poderia ser melhor, porque é uma questão de lidar com vidas e muitas das vezes é um serviço desvalorizado porque, assim, recebe muito pouco, e você tem todo o cuidado literalmente com a pessoa. (C4-RI)

Durante as entrevistas não foram perguntadas questões relacionadas à média salarial dos cuidadores, porém, o cuidador C3 alegou receber mensalmente pouco mais de um salário mínimo. Neste sentido, presume-se que, em virtude das insatisfações dos demais profissionais, o ganho mensal possa ser semelhante entre eles, condição que se confirma com as pesquisas de Guimarães *et al.* (2011 apud GROISMAN, 2013, p.403), as quais apontam que a média salarial dos cuidadores no Brasil é de um salário mínimo.

Embora o campo do cuidado tenha avançado progressivamente nos últimos anos com ações mais abrangentes, outros temas de suma importância à causa da pessoa com deficiência, como a questão da regulamentação da profissão de cuidador, ainda não possuem a devida relevância. Este fator dificulta que a atividade seja mais atrativa ao mercado de trabalho, os cuidadores assim como outros profissionais almejam serem vistos como uma classe que necessita de garantia de direitos e deveres e, sobretudo, respeito pela sua função. No mais, a não regulamentação da atividade pelo atual governo se configura em um retrocesso para as políticas de cuidado e aos direitos conquistados pelas pessoas com deficiência e suas famílias.

4. Considerações finais

A partir do momento em que o Brasil aderiu à Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência (CDPD), realizada pela ONU no ano de 2006, o país obteve avanços significativos na consolidação dos direitos deste grupo, possibilitando que a dependência de cuidados fosse tratada como um problema de pública relevância pelas agendas governamentais.

Todavia, muitas questões pertinentes ao processo de universalização das políticas de cuidados ainda não possuem a devida atenção. Conforme apresentado neste trabalho, os cuidadores profissionais, um dos elementos centrais que atuam nos serviços do Centro-Dia e das Residências Inclusivas, são confrontados diariamente a lidar com muitos dilemas em seus respectivos espaços de ofício.

Cabe destacar que, embora o número de participantes deste estudo seja relativamente pequeno, os dados obtidos apontam que a formação e capacitação de cuidadores é uma pauta extremamente necessária no atual cenário brasileiro. Portanto, não basta somente traçar um modelo padrão de profissional como recomendam as orientações técnicas dos serviços, sem antes oferecer meios para que estes possam se desenvolver. Mas, para que isto ocorra, é fundamental que pesquisas como a do projeto PIBIT/CNPq 2018-2019 *“Tecnologia de formação para cuidadores de pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)”* sejam incentivadas com o intuito de conhecer o perfil dos cuidadores profissionais (homens que cuidam), bem como suas reivindicações. Isso também perpassa pela necessidade de se retomar a avaliação do Comitê de Monitoramento do Plano Viver Sem Limite, que foi sucumbida por más decisões do atual Presidente da República e sua cúpula.

É preciso avançar com avaliações e análises detalhadas pós-implementação dos serviços socioassistenciais para pessoas com deficiência, quanto à atuação dos cuidadores, enquanto um elemento chave no trabalho de potencializar a autonomia e independência dos usuários. É possível afirmar que muitos problemas evidenciados pelos profissionais sejam comuns, se tratando da realidade brasileira, na qual a função de cuidador social se caracteriza como uma atividade de baixa remuneração, alto grau de desgaste físico e mental e ainda sofrimento com o preconceito dentro e fora dos

serviços para com o profissional. A junção de todos esses fatores torna-se um cenário propício para que a saúde dos cuidadores entre em declínio. Porém, levando em conta que o objeto deste estudo foi composto por cuidadores homens, gênero que tende a ignorar os procedimentos de prevenção à saúde, todos os profissionais admitiram necessitar de autocuidado em algum momento devido à situação ao qual são expostos. Este fato demonstra a indispensabilidade de se pensar o cuidado como uma política capaz agregar e assegurar o bem-estar de todos que a compõem. Inclusive, é preciso rever os meios de contratação e suas cláusulas que determinam as obrigações do cuidador, para que os profissionais não estejam sujeitos a sofrer com abusos, a exemplo do acúmulo de atividades que não sejam as de cuidado.

No mais, é evidente analisar que os projetos que visam regulamentar a atividade são poucos e os movimentos em defesa da profissão não possuem força de representatividade nas agendas políticas. Assim, em um momento de total retirada de direitos, mais do que nunca os movimentos sociais que atuam em defesa das pessoas com deficiência e dos cuidadores devem trabalhar em conjunto.

Por meio dos resultados o presente trabalho conclui que os cuidadores conseguem ofertar um cuidado relativamente aceitável para os padrões. Porém, é inegável que a atuação, o ambiente de trabalho e os conhecimentos básicos não alcançam os objetivos propostos em razão dos profissionais estarem sujeitos a adversidades de natureza técnica e estrutural, além de uma predominante visão capacitista que os influencia a reproduzir antigos hábitos de um cuidado causador de exclusão, preconceito e dependência.

Em síntese, como as pesquisas direcionadas ao cuidador de pessoas com deficiência é recente no Brasil, este estudo tem como um dos objetivos fomentar a discussão em torno da importância deste profissional, a partir de uma óptica do cuidado como garantia de direitos. Assim, espero que esse estudo possa contribuir para que tal discussão seja ampliada considerando também em futuras pesquisas a dimensão de gênero como um aspecto de grande importância ao campo do cuidado, dando visibilidade e trazendo à tona a presença dos homens que cuidam no presente contexto.

Referências

ALVES, Zélia Mana Mendes Biasoli; SILVA, Maria Helena GF. Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. **Paidéia** (Ribeirão Preto), n. 2, p. 61-69, 1992.

ANDRADE, S. Capacitismo: o que é, onde vive, como se reproduz? Publicado em 03 dez. 2105. Disponível em: <https://medium.com/@sidneyandrade23/capacitismo-o-que-%C3%A9-onde-vive-como-se-reproduz-5f68c5fdf73e>. Acesso em 12 dez. 2020

ARAÚJO, E. T. Avanços e desafios para a implementação do Centro-Dia de Referência para a pessoa com deficiência e suas famílias. XVIII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, **Anais**.... Montevideo, Uruguay, 29 oct. - 1 nov. 2013.

ARAÚJO, E. T. A dependência de cuidados de terceiros como wicked problem: apontamentos sobre o desenho e implementação de políticas públicas de cuidados para pessoas com deficiência. In: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 42º., 2018, Caxambu. **Anais** [...]. São Paulo: Anpocs – Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais. 2018. p.1-31. Disponível em: <http://www.anpocs.com/index.php/encontros/papers/42-encontro-anual-da-anpocs/qt-31/qt24-20/11325-a-dependencia-de-cuidados-de-terceiros-como-wicked-problem-apontamentos-sobre-o-desenho-e-implementacao-de-politicas-publicas-de-cuidados-para-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 24 de novembro de 2020.

ARAÚJO, E. T. et all. Avaliação do Processo de Implementação de Instrumentos da Política Pública de Assistência Social para Pessoas com Deficiência e suas Famílias: o caso Centro-Dia de Referência de Campinas – SP In: ALMEIDA, L.S.B; LAISNER, R. (org.). **Políticas Públicas e Participação Social**. Natal: EDUFRN, 2018.

SANTANA, J.; ARAÚJO, E. T. Configurações Locais da Rede Socioassistencial do SUAS para a Proteção Social de Pessoas com Deficiência e suas Famílias: olhares a partir dos Centros-Dia de Referência na Região Nordeste do Brasil. **Revista de Gestão Social e Ambiental**, v. 11, n.7, 2017

ARAÚJO, E. T. Políticas de cuidados como afirmação de direitos para a pessoa com deficiência e seus cuidadores: desafios para o sistema de proteção social brasileiro. In: OLIVEIRA, Ilzver Matos; SILVA, Tagore Trajano Almeida; ALVES, Maria Zenaide (orgs). (Org.). **Democracia, meio ambiente e desenvolvimento: experiências brasileiras**. Aracaju: EDUNIT, 2017, v. 1, p. 100-125.

ARAÚJO, E. T.; BOULLOSA, R. F. Avaliação da implementação do Centro-Dia para Pessoas com Deficiência: entre inovação e aprendizagem em políticas públicas. **Interfaces Científicas - Humanas e Sociais**, v.3, n.3, Aracaju: Unit, p. 123 – 136, Jun. 2015.

ARAÚJO, E.T.; CRUZ, D. L. **Orientações técnicas sobre o Serviço de Proteção Social Especial para as pessoas com deficiência e suas famílias ofertado em Centros-dia de Referência:** metodologias e técnicas acessíveis no serviço. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Pnud, 2013, p.179.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70 Ltda, 1977.

BOFF, L. **Saber Cuidar.** Ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BORN, T. A Formação de Cuidadores: acompanhamento e avaliação. In: **SEMINÁRIO VELHICE FRAGILIZADA.** São Paulo, 22-24 nov. 2006. Disponível em:<http://associacaoamigosdagrandeidade.com/wpcontent/uploads/filebase/artigos/TOMIKO%20BORN%20A%20forma%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o%20de%20cuidadores%20acompanhamento%20e%20avalia%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2019.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome, Secretária Nacional de Assistência Social, Departamento de Proteção Social Especial. Orientações Técnicas: **Serviço de Proteção Especial para Pessoas com Deficiência e suas Famílias, ofertado em Centro-Dia de Referência.** Perguntas e respostas. Brasília: MDS, 2012a. (Mimeo)

BRASIL, **Lei nº 13.146**, de 06 de julho de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm Acesso em: 12 dez. 2019.

BRASIL. Viver Sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Disponível em: BRASIL. **Viver Sem Limite** – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <www.pessoacomdeficiencia.gov.br> em: 06 nov. 2019.

CEPAL. Diálogos sobre Políticas de Cuidado em Argentina. Documento de cierre. Buenos Aires: CEPAL, 2015. **Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência** (2007). Protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Decreto legislativo nº. 186, de 09 de julho de 2008:4 ed., ver e atual. – Brasília: Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012.

DE SOUZA FREITAS, Ellen; SENRA, Luciana Xavier. Breve análise bibliométrica sobre a síndrome de Burnout em professores universitários. **REVISTA CIENTÍFICA DA FAMINAS**, v. 11, n. 2, 2016.

FUJISAWA, D. S. **Utilização de jogos e brincadeiras como recurso no atendimento fisioterapêutico de criança:** implicações na formação do

fisioterapeuta. 2000. Dissertação (Mestrado em Educação)- Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2000.

Barker, G., Greene, M., Nascimento, M., Segundo, M., Ricardo, C., Taylor, A., Aguayo, F., Sadler, M., Das, A., Singh, S., Figueroa, J. G., Franzoni, J., Flores, N., Jewkes, R., Morrell, R. e Kato, J. *Men Who Care: A Multi-Country Qualitative Study of Men in Non-Traditional Caregiving Roles*. Washington, D.C.: *International Center for Research on Women* (ICRW) e Rio de Janeiro: Instituto Promundo. Março 2012.

GOFFMAN, Erving, **Manicômios, Prisões e Conventos**. 7 ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 2001.

GROISMAN, Daniel. Formação de cuidadores de idosos: avanços e retrocessos na política pública de cuidados no Brasil. In: MOROSINI, Márcia Valéria Guimarães Cardoso et al (Org.). **Trabalhadores técnicos em saúde**: aspectos da qualificação profissional no SUS. Rio de Janeiro: EPSJV, 2013. p. 391-419.

DE QUEIROZ LIMA, Alynne Virgínia; GOMES, Manoel William Ferreira. “ESTOU FORMADO (A), E AGORA?”: uma análise sobre o sofrimento psíquico de desempregados recém-formados em instituições de nível superior em São Luís-MA. **Cadernos de Pesquisa**, v. 17, n 3, 2011.

LIPSKY, Michael. **Burocracia em nível de rua**: dilemas do indivíduo nos serviços públicos. 2019.

LOAS - Lei n. 8742/93 e atualizações; PNAS/2004; NOB SUAS/2005 e atualizações; NOB RH SUAS/2006; Resolução CNAS no. 017/2011 - Reconhecer as categorias profissionais de nível superior; Resolução CNAS no. 09/2014 - Reconhece ocupações profissionais de ensino médio e fundamental.

MACHADO, Isis Laynne de Oliveira; ALBUQUERQUE, Aline. Papel do Estado quanto à vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 8, n. 1, p. 65-79, 2019.

MELLO, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciênc. saúde coletiva**, 21(10), 2016a, p.3265-3276

MINISTÉRIO da PREVIDÊNCIA e ASSISTÊNCIA SOCIAL – MPAS - **A classificação de cuidador**, 2000.

__. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – MDS Secretaria Nacional de Assistência Social – SNAS. Serviço De Acolhimento Institucional Para Jovens e Adultos com Deficiência em Residência Inclusiva. Brasília DF. 2012 b. Disponível em:< <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/mural/arquivos/termo-de-aceite-residencia-inclusiva3.pdf/view?searchterm=residencia%20inclusiva> > Acesso em: 2 de junho de 2020.

OLIVEIRA, Antonio. Burocratas da linha de frente: executores e fazedores das políticas públicas. **Revista de Administração Pública**, v. 46, n. 6, p. 1551-1573, 2012.

RECIO, Carolina. *et al.* La profesionalización del sector de los cuidados. **Zerbitzuan**, Barcelona, n.60, p.179-193, 2016. Disponível em: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4698/La_profesionalizacion_sector_cuidados.pdf?sequence=1&rd=0031798218144789: Acesso: 01 de dezembro de 2020.

SANTOS, Neto, A. R; ARAÚJO, E.T. *et all.* **Relatório da Pesquisa: PIBIT/CNPq 2018-2019 “Tecnologia de formação para cuidadores de pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)”**. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, 2019.

SAMPAIO, J. A. **Cuidados em Saúde para pessoas com deficiência intelectual: análise dos instrumentos da Política de Atenção Básicas em Cruz das Almas-BA**. Dissertação. Mestrado Profissional em Gestão de Políticas Públicas e Segurança Social. Cruz das Almas: Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, 2018.

SPOSATI, A. **Seguridade Cidadã: múltiplos desafios para a institucionalidade social da América Latina**. Seminário Internacional Inovações Locais frente a Inseguranças Globais: Brasil e Espanha. Barcelona, Espanha: Fundação CIDOB-IBEI – Centro de Investigação, Docência, Documentação e Divulgação de Relações Internacionais e Desenvolvimento de Barcelona, Instituto de Governo e Políticas Públicas da Universidade Autônoma de Barcelona; FGV-EBAPE – Escola Brasileira de Administração Pública, 2007 (mimeo).

Apêndices

Apêndice 01: Termo de consentimento adotado

Eu, _____, RG nº _____, atuante como cuidador(a) no _____, fui convidado(a) a participar da pesquisa Tecnologia de formação para cuidadores de pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), realizada por meio da chamada pública CNPq nº 09/2017 – Produtividade e Desenvolvimento Tecnológico e Extensão Inovadora (DTI) e do Programa de Bolsas de Iniciação Tecnológica (PIBIT) da UFRB/CNPq, coordenada pelo Prof. Dr. Edgilson Tavares de Araújo (SIAPE nº 1498627; RG nº 155364294 SSP/BA), da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB).

Estou ciente que a participação não é obrigatória, sendo voluntária e que a qualquer momento posso desistir de participar e retirar este consentimento. Tal recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição pertinente.

O objetivo central deste estudo é desenvolver uma tecnologia de formação de cuidadores profissionais para pessoas com deficiência atuantes no âmbito do SUAS, a partir do diagnóstico das necessidades de capacitação destes e dos princípios das políticas de cuidados em processo de implementação.

Autorizo a(o) pesquisador(a) _____:

- SIM NÃO - Realizar entrevista semiestruturada registrando-a em áudio e/ou vídeo.
- SIM NÃO - Transcrever e analisar a entrevista unicamente no âmbito desta pesquisa.
- SIM NÃO – Publicar/ citar meu nome e do equipamento público do SUAS em que atuo na caracterização na pesquisa e nas transcrições de possíveis falas.

Estou ciente que o pesquisador se compromete que: os conteúdos cedidos serão de uso exclusivo desta pesquisa; terei minha identidade preservada; não terei ônus financeiro por tal participação; não receberei remuneração, pois trata-se de colaboração voluntária; serei livre para interromper a participação em qualquer momento; receberei esclarecimentos sobre dúvidas que tiver a qualquer momento da pesquisa; fui informado/a sobre endereços e telefones dos pesquisadores caso necessite utilizá-los; enviar versão digital do relatório da pesquisa e outras publicações oriundas desta.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo livremente em participar.

_____, ____/____/____

Local, data

Assinatura do entrevistado (a)

Prof. Dr. Edgilson Tavares de Araújo- pesquisador

SIAPE nº 1498627 / RG155364294 SSP/BA

FONE: (71) 98855.0250

edgilson@gmail.com

Apêndice 02: Roteiro de Entrevista Semiestruturada com Cuidadores de Centros-dia e Residências Inclusivas

1. Nome:
2. Idade:
3. Sexo:
4. Formação:
5. Religião:
6. Estado civil e composição familiar:
7. Tempo de atuação no Centro-Dia / Residência Inclusiva:
8. Tempo de atuação como cuidador(a):
9. Fale da sua trajetória profissional e como se tornou cuidador(a). Teve experiências anteriores como cuidador(a)?
10. Fale sobre o seu trabalho no Centro-Dia / Residência Inclusiva.
11. Como você aprendeu a ofertar os serviços de cuidados que presta hoje? Teve alguma capacitação? Quais? Foi suficiente para aprender?
12. Possui algum parente com deficiência na família ou teve convivência anterior com alguém com deficiência?
13. Quem é a pessoa com deficiência e o que elas precisam?
14. Defina em poucas palavras (uma a quatro) o que significa cuidado ou cuidar de uma pessoa com deficiência.
15. Existem especificidades para cuidar de uma pessoa com deficiência?
16. Existem diferenças em cuidar de uma criança e um jovem/adulto com deficiência? Existe diferença em cuidar de um homem e de uma mulher com deficiência?
17. Como ocorre a relação entre os cuidadores e demais técnicos do Centro-Dia / Residência Inclusiva? Você participou da construção do planejamento semestral dos serviços, dos prontuários e dos planos de atendimento individuais? Tem acesso e colabora no acompanhamento desses instrumentos?
18. Desde quando atua no serviço houve mudanças na equipe de cuidadores? Você já vivenciou o desligamento de algum cuidador? Quais as implicações disso?
19. Existe contato dos cuidadores com as famílias das pessoas com deficiência atendidas? Como isso ocorre e por que?
20. O que você entende por dependência e autonomia, bem como, a relação disso com o cuidado da pessoa com deficiência?
21. Quais os principais desafios para cuidar de uma pessoa com deficiência? Quais os desafios no Centro-Dia / Residência Inclusiva?

22. Quais os conhecimentos que você gostaria de ter a mais para poder cuidar das pessoas com deficiência?

23. Quais as características que um bom cuidador(a) profissional deve ter para desempenhar suas funções?

24. O que pode melhorar no Centro-Dia/Residência Inclusiva para oferta de cuidados?

Apêndice 03: Quadro de análise adotado: categorias analíticas

Categorias Analíticas

Categorias	Definição	Temas	Qtde de verbalizações
1. Gestão (des)integrada do serviço de cuidado	Prevalece uma lógica fragmentada na gestão dos serviços de cuidados quanto à divisão do trabalho interno. Os cuidadores não são pontualmente envolvidos no planejamento dos serviços junto aos técnicos, atuando de modo mais mecânico, tendo dificuldades de valorar suas atuações profissionais. Revela que as principais dificuldades percebidas pelos cuidadores dizem respeito a processos de gestão dos equipamentos, ao qual se destaca positivamente apenas as articulações intersetoriais com outros serviços.	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmica da divisão do trabalho (04) - Ausência de participação dos cuidadores nos planejamentos das atividades (05) - Dificuldades percebidas na oferta dos serviços (07) - Articulação intersetorial (03)s 	19
2. Aprender a cuidar pela prática	A maior parte dos cuidadores não possuem experiências na área de cuidados com a pessoa com deficiência. A aprendizagem dos cuidadores se dá pelas práticas cotidianas, por experiências progressas com outros públicos, pelos pontuais contatos com os cuidadores familiares e, principalmente, por entender as que as funções de cuidar são extremamente simples.	<ul style="list-style-type: none"> - Aprendizagem pela prática (04) - Aprendizagem com a família dos usuários (02) - Falta de experiência como cuidador (03) - Experiência como cuidador de outros públicos (02) - Simplicidade do cuidado (02) 	13
3. Necessidade de capacitação específica para cuidar	Reconhecimento unânime da necessidade de os cuidadores receberem formação específica sobre cuidados para pessoas com deficiência, uma vez que não há exigência ou oferta dessa formação por parte dos contratantes dos serviços.	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência de capacitação específica para atuação no serviço (05) - Falta de prioridade/exigência de capacitação (02) - Necessidade de formação específica (09) 	16
2. Cuidado assistencialista, capacitista X Cuidado social	Prevalecem visões assistencialistas, médica e capacitistas sobre a deficiência e o cuidado, mantendo mitos relacionados a questões geracionais e de gênero. Porém, há também cuidadores que caminham para um olhar voltado para a “empatia” e “atenção” direcionada para a autonomia das pessoas com deficiência, se aproximando de uma lógica do cuidado social.	<ul style="list-style-type: none"> - Visão social da deficiência (04) - Visão assistencialista/médica sobre a deficiência (e os serviços) (07) - Sinônimo de cuidado (04) - alternância de discursos a respeito da questão geracional (06) - Feminilização do cuidado (01) - Visão capacitista da deficiência (03) 	23
5. Autonomias e (inter)dependência do cuidado	Falta de clareza dos cuidadores quanto as relações entre dependência, interdependência e autonomia das pessoas com deficiência. Porém, na prática, os resultados indicados pelos	<ul style="list-style-type: none"> - Dependência X Autonomia (03) - Autonomia X protecionismo (03) - Percepção sobre os resultados dos serviços (02) 	08

	serviços prestados revelam o reconhecimento da autonomia como foco destes.		
6. Características da identidade do cuidador	Trata-se do exercício discricionário do poder de atuação dos cuidadores que encaram seus papéis profissionais de diferentes maneiras com visões mais assistencialistas e/ou inclusivas.	- Total autonomia do cuidador (02) - Papel do cuidador profissional (04)	06
7. Fragilidades na relação cuidador profissional X cuidador familiar	Os serviços de cuidados ainda atuam de modo pontual quanto ao trabalho social com famílias, reproduzindo antigos padrões de cuidado. Há prevalência do contato com as famílias dos usuários apenas com os técnicos dos serviços e não com os cuidadores sociais que estão no cotidiano da oferta dos cuidados.	- Fragilidade nos vínculos familiares (03) - Presença do trabalho com família (03) - Trabalho com família com olhar restrito (01) - Ausência de contato com a família (03)	10
8. Descuido com os cuidadores	Não existe uma política de cuidado para com os cuidadores que reconhecem que precisam de apoio e suporte (inclusive psicológico) para lidar com as questões cotidianas encaradas nos serviços. Isso pode gerar inclusive processos de (auto) discriminação e não valorização dos cuidadores sociais, impactando em alta rotatividade desses profissionais que, em muitos casos, exercem tais funções apenas como um “trampolim” para conseguir cargos melhor reconhecidos em termos de status e salário.	Alta rotatividade dos cuidadores (03) Reconhecimento de se manter os mesmos cuidadores (03) - Falta de cuidado com o cuidador (04) - Preconceito e desvalorização social da profissão (02)	12
9. Desafios e incertezas na vida do cuidado	A falta de clareza sobre as atribuições do cuidador torna o exercício da função uma tarefa repleta de conflitos, os profissionais são exigidos diariamente a realizar atividades que não são de sua responsabilidade. Tal indefinição faz com que a profissão seja muito desvalorizada em termos financeiros e sociais.	- Indefinição quanto às obrigações do cuidador de Pessoa com deficiência (03) - Desvalorização salarial da profissão (03)	06