

EIXO TEMÁTICO 10 | QUESTÕES SOBRE ENVELHECIMENTO, INFÂNCIA E JUVENTUDE

CUIDANDO DO CUIDADOR: debate sobre o cuidado da pessoa com deficiência

CARING FOR THE CAREGIVER: debate on caring for people with disabilities

Mabel Mascarenhas Torres¹
Ediane de Paula Machado Soares²
Vanessa de Cassia Estábele³

RESUMO

O referido artigo parte de um relato de experiência das autoras no trabalho desenvolvido em uma unidade de prestação de serviço de Proteção Social Especial direcionado as pessoas com deficiência e suas famílias, associada a revisão bibliográfica. Trata-se do retrato do cotidiano de atendimento e acompanhamento das cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual e múltipla e a sobrecarga do cuidado de longa duração. O intuito é apresentar a referida realidade e promover a discussão sobre cuidados de longa duração das pessoas com deficiência e o processo de reordenamento institucional para a oferta de serviços da política de assistência social. Trata também dos agravantes da relação de dependência de cuidado, o processo de degenerescência das pessoas com deficiência e suas cuidadoras e a ausência ou insuficiência de políticas de Estado no apoio e fortalecimento das famílias na função protetiva.

Palavras-chave: Cuidado de longa duração, pessoas com deficiência, cuidadoras e política de assistência social.

ABSTRACT

This article is based on an experience report by the authors in the work carried out in a Special Social Protection service provision unit aimed at

¹ Docente do Departamento de Serviço Social da Universidade Estadual de Londrina, Doutorado em Serviço Social – PUC- SP. E-mail: mmtorres@uel.br

² Assistente Social da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Cambé-Pr, mestra em Serviço Social e Política Social, pela Universidade Estadual de Londrina, e-mail: ediane.de.paula@gmail.com

³ Assistente Social da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e Instituto Nossa Senhora Auxiliadora de Cambé-Pr, especialista em Projetos Sociais pela Unifil, e-mail: nessa_estabele@hotmail.com.

people with disabilities, elderly people and their families, associated with a bibliographical review. This is a portrait of the daily care and monitoring of caregivers of people with intellectual and multiple disabilities and the burden of long-term care. The aim is to present this reality and promote discussion about long-term care for people with disabilities and the process of institutional reorganization for the provision of social assistance policy services. It also deals with the aggravating factors of the care dependency relationship, the process of degeneration of people with disabilities and their caregivers and the absence or insufficiency of State policies to support and strengthen families in their protective function.

Keywords: Long-term care, people with disabilities, caregivers and social assistance policy.

1 INTRODUÇÃO

O presente artigo configura-se como um relato de experiência sobre a atuação profissional das autoras como assistentes sociais em uma unidade de prestação de serviço da proteção especial, associado a uma revisão bibliográfica, exploratória sobre a relação entre cuidados de longa duração e cuidadores. O relato de experiência pode ser definido como:

[...] um tipo de produção de conhecimento, cujo texto trata de uma vivência acadêmica e/ou profissional em um dos pilares da formação universitária (intervenção). Na construção do estudo é relevante conter embasamento científico e reflexão crítica. (Mussi, Flores, Almeida, 20121, p. 65)

A proposta, portanto, é de apresentar dados e informações sobre cuidados de longa duração, a partir da experiência das autoras, na atuação cotidiana com pessoas com deficiência, quando se observa que neste contexto, existe uma prevalência nos cuidados delegados à figura feminina, sendo exercido de maneira única e exclusiva por apenas uma pessoa, especialmente a mãe, avó, tia, madrinha e outras. Outra observação inicial e importante é que buscando conhecer a organização sociofamiliar das pessoas com deficiência, predomina o abandono por parte de seus companheiros e, apresentam uma rede de apoio reduzida ou mesmo inexistente. Desta forma, o propósito do artigo é fomentar a reflexão sobre a temática, de extrema relevância para a inclusão, defesa e garantia de direitos para a pessoa com deficiência e suas famílias, bem como contribuir para a discussão sobre o processo de construção de uma política pública de cuidados com atenção, apoio e proteção social para todos os sujeitos incumbidos de prestar cuidados de longa duração.

2 O DEBATE SOBRE O CUIDADO DIRECIONADO A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

O Serviço de Proteção Social Especial à Pessoa com Deficiência, Idosos, Cuidadores e Famílias desenvolvido pela APAE de Cambé no Paraná⁴, visa fortalecer a família no seu papel de cuidado e proteção. Trata-se de um Serviço de Proteção Social Especial de Média Complexidade no âmbito da Habilitação e Reabilitação da pessoa com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária no campo da assistência social, organizado e executado de acordo com o previsto na resolução nº 34, de 28 novembro de 2011 do Conselho Nacional de Assistência Social.

A oferta do serviço prevê em suas linhas de ação o apoio à função dos cuidados através do Projeto Cuidando do Cuidador, onde encontram-se referenciados aproximadamente 300 cuidadores (as) de pessoas com deficiências intelectual e múltipla, pessoas idosas e demais membros do grupo familiar, sendo ofertado tanto atendimentos individualizados quanto em grupos quinzenais de escuta coletiva com a presença em média, de 40 participantes.

A ausência ou mesmo a insuficiência de serviços em âmbito municipal para atendimento das demandas das pessoas com deficiência trazem como consequência a sobrecarga dos cuidadores familiares, em sua grande maioria, não encontram apoio em outros membros da família ou nos serviços das políticas públicas e sociais como alternativa para o compartilhamento do trabalho de cuidar, cuja execução ocorre durante horas, dias, de forma ininterrupta, o que tem levado a exaustão das cuidadoras.

Outro agravante é a dependência de cuidados que as pessoas com deficiência podem vir a apresentar durante sua vida, e no caso do público prioritário da APAE - pessoas com deficiência intelectual moderada a grave - os mesmos necessitam de cuidados e suporte de longa duração.

Essas deficiências acarretam sempre algum grau de dependência e necessidade de suporte com atendimentos especializados. Alguns deles com idade já na casa dos 35, 40 e os dois mais velhos com 51 anos de idade. Vale salientar que mesmo não sendo pessoas idosas sofrem antecipadamente com o processo de degenerescência e agravamento das suas condições de mobilidade e deambulação, acesso, perda de autonomia para a realização dos cuidados da vida diária. Ao mesmo tempo é perceptível que as pessoas que exercem as funções

⁴ A divulgação dos dados e informações apresentadas ao longo do texto foi autorizada pela diretoria da APAE de Cambé.

de cuidados estão envelhecidas, e, como consequência, já apresentam dificuldades para exercer os cuidados.

A Organização Mundial de Saúde define cuidados para pessoas em situação de dependência como:

[...] um conjunto de atividades desenvolvidas pelos cuidadores informais (família, amigos, vizinhos) e/ou institucionais (serviços de saúde, sociais e outros) para assegurar que uma pessoa não plenamente capaz de prover o autocuidado possa levar uma vida com qualidade, com o maior grau possível de independência, autonomia, participação, realização pessoal e dignidade humana, respeitando as suas preferências individuais. (OMS, 2003)

Nos trabalhos de sondagem observou-se que os cuidadores apresentam um conjunto de vulnerabilidades específicas relacionadas tanto a sua própria condição socioeconômica e de convivência sociofamiliar, como aquelas relacionadas ao convívio sócio territorial, a identificação da ausência ou insuficiência da oferta de serviços no território.

A existência de uma pessoa dependente de cuidados permanentes e de longa duração, traz diversos impactos ao contexto familiar, provocando consequências de ordem afetiva, financeira, social, cultural e espiritual, a longo prazo gerando alto nível de estresse e a sobrecarga física, emocional e psicológica do cuidador.

De acordo com Westphal et al. (2005, p.73)

A sobrecarga do cuidador pode ser vista como um conceito multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial e resulta da busca de um equilíbrio entre as variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis.

Ao assumir a responsabilidade de cuidar permanentemente de um ente familiar, pressupõe que a pessoa tenha compromisso, cumplicidade e principalmente um vínculo afetivo. Uma questão que precisa ser evidenciada é que nem sempre as ações de cuidado são realizadas por uma pessoa que se autodeterminou para a função. Neste sentido, a escolha de quem vai cuidar é direcionada para as mulheres, geralmente a genitora, que por vezes se sente sozinha, sem ter com quem dividir as tarefas do cuidado. Apesar dos cuidados revelar -se como uma característica própria da humanidade, a maneira mais concreta de ser humano (BOFF, 1999), em se tratando de cuidados de longa duração, é essencial ampliar suas características, visto que se trata de um processo com muitas exigências, o que pode levar a cuidadora a uma

sobrecarga intensa de responsabilidades e de tomada de decisões sobre o cuidar, desencadeando um ao alto nível de estresse.

Entre as diversas barreiras ao exercício do cuidado está a fragmentação das políticas públicas que lança um grande desafio ao atendimento integral das necessidades da pessoa com deficiência e sua família. Na área da assistência social, a habilitação e reabilitação, são definidas de acordo com o artigo 2º da Resolução nº 34 de 28 de novembro de 2011 do Conselho Nacional de Assistência Social o artigo 2º como:

[...] um processo que envolve um conjunto articulado de ações de diversas políticas no enfrentamento das barreiras implicadas pela deficiência e pelo meio, cabendo à assistência social ofertas próprias para promover o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, assim como a autonomia, a independência, a segurança, o acesso aos direitos e à participação plena e efetiva na sociedade. (CNAS, 2011)

A prestação de serviços voltadas as pessoas com deficiência, requer um nível de complexidade, que requer o entendimento de conceitos, e vivências que possam qualificar a execução da prestação de serviços. Um exemplo poder o entendimento de que ter autonomia não significa ser independente. As pessoas com deficiência intelectual podem precisar de diferentes suportes para exercer sua autonomia e protagonizar sua história. A necessidade de cuidado não é algo vislumbrado somente para pessoas com deficiência, essa relação é inerente a própria condição humana, o que podemos observar em alguns ciclos da vida, pensando nas crianças e nos idosos, na reabilitação pós situações inesperadas, como acidentes ou mesmo nos cuidados paliativos, ou seja, as relações de dependência são inevitáveis à vida social.

Entretanto, o presente artigo trata especificamente dos cuidados de longa duração, definidos como um conjunto de ações que envolvem cuidados de saúde, cuidados pessoais e serviços de apoio que satisfazem as necessidades dos dependentes - seja pessoa com deficiência ou idosos, cuja capacidade de autocuidado é limitada devido a uma doença crônica, a uma lesão, a deficiências físicas, cognitivas ou a outras condições relacionadas com a saúde, durante um período de tempo prolongado. Para as pessoas com deficiência, os cuidados de longa duração envolvem as questões de saúde, atividades de vida diária, locomoção, e para tanto a acessibilidade é essencial. Neste sentido é fundamental entender as barreiras arquitetônicas, de transporte, de comunicação, tecnológicas, dificultam os cuidados direcionados as pessoas com deficiência, tal como expresso na Cartilha Cuidado e convívio com pessoas com deficiência (2021, p.20). E, ao mesmo tempo, limitam as possibilidades de pessoas com deficiência construir processo de participação e decisão sobre a sua própria vida e o convívio social, diante das dificuldades de se locomover em transporte público, de se comunicar

por equipamentos sem acesso a linguagem com o Braile, Libras; sem acesso a tecnologias que facilitem o seu convívio social.

Outro elemento importante é a prevalência dos cuidados realizados pelas mulheres, e que deve ser entendido em uma perspectiva de gênero. Dada a configuração sociofamiliar, a maioria das cuidadoras são as mulheres, raros são os homens que assumem a função. Nas famílias chefiadas por mulheres, que tem dedicação exclusiva aos cuidados, podemos observar o envelhecimento precoce e até mesmo o adoecimento físico e mental. A mulher imersa nesse processo, pode perder sua identidade pessoal, abdicando de suas vontades, desejos e projetos de vida, com sérios prejuízos para a sua autonomia.

[...] na maioria das vezes, os cuidadores de crianças com PC são as próprias mães, que se incumbem da atividade geralmente sozinhas. A tarefa do cuidado implica, por vezes, em ônus significativo para o cuidador, gerando sobrecarga intensa, que pode levar a distúrbios emocionais assim como problemas físicos e prejudicar a qualidade de vida, não apenas do indivíduo com PC, mas também de quem cuida (SANTOS et al., 2010).

Em contrapartida, outras mulheres se submetem a relacionamentos conjugais abusivos em função da dependência financeira, psicológica ou mesmo por apoio aos cuidados do dependente, caracterizando situações de violações de direitos. Diante deste cenário, fica evidente a necessidade de ampliação da proteção social à essas famílias por parte do Estado. Como dito por Castilho e Carloto:

Os modelos protetivos constitutivos das políticas sociais no Brasil, pós Constituição Federal de 1988, trazem em seus desenhos a centralidade na família. Apresentam a família como “foco” principal de ação, tomando-a como espaço privilegiado de proteção dos seus membros, independente de seu modelo. (Castilho, Carloto, 2010, 14)

De acordo com a Cartilha do Censo 2010 de pessoas com deficiência, elaborada pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência – SNPD (BRASIL, 2012, p. 5) “O lugar onde a pessoa nasce e se desenvolve tem grande influência na sua qualidade de vida, na realização de suas aspirações e na participação plena em suas comunidades”. Não somente o lugar, mas os contextos sociais e econômicos são determinantes no modo de reprodução da vida. A família deve ser um lugar de proteção do indivíduo, entretanto, para desempenhar sua função ela também deve estar protegida.

Segundo Miotto (2008) a engrenagem da proteção social pode ser definida como o

arranjo que as sociedades sempre arquitetam para o cuidado de seus membros, sendo a família um espaço que se constrói e reconstrói no cotidiano de forma histórica de negociação entre seus membros e com outras esferas da sociedade.

Ao refletir sobre a proteção do Estado e a sua corresponsabilidade em garantir essa proteção observamos que as intervenções são expressas por meio da prestação de serviços vinculadas as políticas sociais e ao acesso ao sistema de justiça. Porém a experiência profissional nos possibilita refletir que a referida prestação de serviços alcança as pessoas com deficiência e as famílias, somente quando ocorrem violações de direitos e no caminho de retomada da responsabilização da família. A tendência de aumento de necessidade de cuidado tende a ser observada pelo Estado que necessita, conforme ressalta Camarano (2010) apresentar propostas de serviços que estejam atentos a essa população como: os Centros Dias, Residência Inclusiva e/ou cuidadores custeados pelo Estado.

As políticas públicas, nas mais diversas áreas, devem apresentar propostas articuladas e integradas, considerando às múltiplas necessidades de atendimento da pessoa com deficiência. Assim como prevê a Lei nº 7.853, de 1989 e o Decreto nº 3.298, de 1999 - dispõe sobre a Política Nacional de Integração da Pessoa com Deficiência.

Esta lei corresponde a um dos principais documentos normativos garantidores da cidadania. Os princípios, as diretrizes, os objetivos e os instrumentos da Política Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência tratam da ação governamental e das responsabilidades de cada setor, determinando pleno acesso à saúde, à educação, à habilitação e reabilitação profissionais, ao trabalho, à cultura, ao desporto, ao turismo e ao lazer, bem como de normas gerais de acessibilidade nos espaços físicos, nos transportes, na comunicação e informação e no que tange às ajudas técnicas.

Analisando a questão da intersectorialidade Sposati (2006), indica as várias dimensões que precisam ser combinadas, ou seja, existe a rede setorial e a rede intersectorial, como dever do Estado e direito da cidadania. O primeiro princípio que rege essa relação é o da convergência, que é um conjunto de impulsos para a ação em determinada situação, seja ela um objeto, um tema, uma necessidade, um território, um grupo, um objetivo, uma perspectiva. Porém, ressalta que considera necessário que a intersectorialidade sempre seja corretiva de irracionalidades entre pessoal, funções, ou gastos sobrepostos, pois é um mecanismo racionalizador da ação porque é uma estratégia de gestão institucional que busca trazer mais qualidade, pois permite ultrapassar limites que ocorreriam na abordagem tão somente setorial

(Sposati, 2006, p.137).

A Intersetorialidade tem sido uma defesa retórica reiteradamente afirmada em textos e debates sobre as políticas sociais, principalmente quando o conteúdo da política está relacionado ao combate à fome e à exclusão. Conforme afirmam Bronzo e Veiga (2007), a Intersetorialidade consiste no trabalho integrado/conjunto entre os diferentes setores para a promoção de uma ação, pelo fato de que as demandas de uma população não são atendidas, exclusivamente, por um setor. É preciso levar em consideração, segundo os autores, as diversas expressões da questão social que, por serem complexas, necessitam de um enfrentamento em conjunto.

[...] a intersetorialidade pode trazer ganhos para a população, para organização logística das ações definidas, bem como para a organização das políticas públicas. Ao mesmo tempo, abrem-se novos problemas e desafios relacionados à superação da fragmentação e à articulação das políticas públicas, sobretudo se considerarmos a cultura clientelista e localista que ainda vigora na administração pública. (NASCIMENTO, 2010, p. 96).

A partir da proposta da integralidade do atendimento à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, o Movimento Apaeano – grande rede constituída por pais, amigos, pessoas com deficiência, voluntários, profissionais e instituições parceiras (públicas e privadas) unidas para a promoção, defesa dos direitos e inclusão social das pessoas com deficiências – articula várias políticas de atendimento, entre as principais: saúde, educação e assistência social.

Na abordagem às famílias em situação de vulnerabilidade social, bem como aos cuidadores está a Política de Assistência Social, que:

A NOB/ SUAS (2005/2012), a tipificação (2009) e demais resoluções das ofertas socioassistenciais (2011) vêm com força política na efetivação de direitos assegurados para esse público, excluídos do convívio social. Em sua maioria, as famílias que buscam atendimento na Rede Apae têm pouca escolarização e até mesmo há os analfabetos. Grande parte dessas famílias trabalham em serviços com baixa remuneração, como usinas, frigoríficos, fazendas, serviços domésticos e braçais, etc.” (DOCUMENTO NORTEADOR, FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 2019)

Entretanto, quanto maior são os níveis de desigualdade social em um país, pior fica a realidade das pessoas com deficiência e suas famílias. O complexo conjunto de vulnerabilidades a que o cuidador está submetido fragiliza o processo do cuidado e coloca a pessoa com

deficiência em risco de desproteção.

São exemplos de barreiras impostas ao processo dos cuidados de longa duração: a convivência com a extrema pobreza, condição de moradia precária, cuidador único, dificuldade de participação em atividades de inclusão produtiva, dependência financeira de benefícios sociais, ausência de momentos de lazer em função da oferta de cuidados, isolamento social, negligência nos autocuidados, situação de estresse pela oferta de cuidados de longa permanência, fragilidades pelo envelhecimento ou adoecimento físico e mental do cuidador, assim como a existência de doenças crônicas e necessidade de tratamento, desemprego, subemprego, alto custo da oferta familiar de cuidados a pessoa com deficiência, família numerosa, violência doméstica e familiar, rede familiar conflituosa, dependência química, presença de idosos no domicílio, processos discriminatórios, dificuldades de acessibilidade, território com oferta insuficiente ou precária de serviços e altos índices de violência. Razões que contribuem para o empobrecimento progressivo das famílias e a dificuldade de superação das condições de vulnerabilidade.

O período pós pandêmico tornou o contexto dos cuidadores ainda mais complexo - vínculos fragilizados, violações de direitos, agravamento do isolamento social, lutos, desemprego, percas de cuidadoras, adoecimento mental e físico dentre outras.

3 CONCLUSÃO

A ausência de intervenção por parte do estado caracteriza uma violência institucional, observado através das ofertas nulas ou insuficientes de serviços que não colaboram para que as famílias tenham condições de exercer a sua função protetiva. Em suma, compreender o cuidado enquanto direito significa ultrapassar modelos individualistas e assumir uma responsabilidade coletiva.

Vivemos em uma sociedade capacitista, que define modelos e padrões excludentes, motivo pelo qual as pessoas com deficiência e suas famílias são alijadas permanentemente, vivendo processos de segregação e isolamento, com barreiras de inserção e participação em quase todos os espaços. A deficiência e o empobrecimento das famílias também é uma expressão da questão social e na contramão dessa lógica encontramos a iniciativa do Movimento Apaeano, em especial aqui exposto o trabalho socioassistencial desenvolvido na APAE de Cambé.

O Projeto Cuidando do Cuidador é uma ação de proteção social, cuida de quem cuida, promove autonomia e independência, convivência dentro das relações familiares e com as comunidades locais pertencentes aos territórios, identifica e busca ampliar redes de apoio aos cuidados, impactando diretamente nas condições e na qualidade de vida da pessoa com deficiência e sua família.

REFERÊNCIAS

Anais do I Simpósio sobre Estudos de Gênero e Políticas Públicas, ISSN 2177-8248 Universidade Estadual de Londrina, 24 e 25 de junho de 2010 GT 4. Gênero e programas de combate à pobreza – Coord. Cássia Carloto O familismo na política de Assistência Social: um reforço à desigualdade de gênero? Cleide de Fátima Viana Castilho * Cássia Maria Carloto **

BRASIL. **Presidência da República**. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1999, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências [texto na Internet]. Brasília (DF): Presidência da República; 1999. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/>.

BRASIL. **Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República**. Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência. Brasília, DF: Presidência da República, 2012. Disponível em: <https://inclusao.enap.gov.br/wp-content/uploads/2018/05/cartilha-censo-2010-pessoas-com-eficiencia-reduzido-original-eleitoral.pdf>. Acesso em: 20 out. 2023.

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

BRONZO, Carla; VEIGA, **Laura da**. **Intersetorialidade e políticas de superação de pobreza**: desafios para a prática. Revista Serviço Social e Sociedade, São Paulo, n. 92, p. 5-21, 2007.

CAMARANO, A. A. KANSO. (2016). **Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras?** A visão mostrada pela PNADS. Cuidados de Longa duração para a população idosa um novo risco social a ser assumido. IPEA. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livro_cuidados.pdf. Acesso em: 02 out. 2023.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Assistência Social na Rede APAE**: Ofertas Socioassistenciais para Pessoas com Deficiência. Brasília, 2019. Disponível em: <https://media.apaebrasil.org.br/DOCUMENTO-NORTEADOR-ASSISTENCIA-SOCIAL.pdf>. Acesso em: 25 de set. 2023.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. **Família e políticas sociais**. In: BOSCHETTI, Ivanete et.al (Orgs.). Política social no capitalismo: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008.

NASCIMENTO, Sueli. **Reflexões sobre intersectorialidade entre políticas públicas**. Revista Serviço Social e Sociedade, São Paulo, n. 101, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000100006>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Brasília, OMS, 2003. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_inovadores.pdf

Resolução CNAS n. 34, De 28 De Novembro De 2011. **Define a Habilitação e Reabilitação da pessoa com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária no campo da assistência social e estabelece seus requisitos**. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/legislacao/assistencia_social/resolucoes/2011/Resolucao%20n%20%2034_2011.pdf

SANTOS, A.A.S.; VARGAS, M.M.; OLIVEIRA, C.C.C.; MACEDO, I.A.B. **Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral**. CiencCuidSaude 9(3): 503-509 Jul/Set. 2010.

SPOSATI, Aldaíza. **Gestão pública intersectorial: sim ou não?** Comentários de experiência. Serviço Social & Sociedade, São Paulo, n.85, p133-141, mar.2006.

WESTPHAL, A. et al. **Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil**. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, Porto Alegre, v.11, n.2, p.71-76, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jecn/a/bP8j77rBzmVqjFnPsJyYw/>

MUSSI, Ricardo Franklin de Freitas; FLORES, Fábio Fernandes; ALMEIDA, Claudio Bispo de. **Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento científico**.

REVISTA PRÁXIS EDUCACIONAL v. 17, n. 48, p. 60-77, OUT./DEZ. | 2021 Vitória da Conquista, BA. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcgiclfndmkaj/http://educa.fcc.org.br/pdf/apraxis/v17n48/2178-2679-apraxis-17-48-60.pdf>. Acesso: 07 mai. 2024

SILVEIRA, Andressa da. **Cuidado e convívio com pessoas com deficiência - Guia para familiares e cuidadores** / Andressa da Silveira; ... [et al]. – 1ª ed. – Frederico Westphalen; Editora Gráfica Grafimax, 2021. Disponível: <chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcgiclfndmkaj/https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/378/2021/08/Guia-para-familiares-cuidado-a-pessoas-com-deficiencia.pdf>. Acesso: 02 mai. 2024.