

PERCEPÇÃO DO CUIDADOR DOMICILIAR DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE BARREIRAS ARQUITETÔNICAS E ACESSIBILIDADE

Marcela de Oliveira Demitto*
Mara Cristina Ribeiro Furlan**
Lilian Denise Maj***
Sonia Silva Marcon****

RESUMO

O cotidiano do cuidador domiciliar do indivíduo com paralisia cerebral (PC) envolve diretamente condições relativas às barreiras arquitetônicas e acessibilidade no espaço urbano. O presente estudo, que objetivou identificar a percepção do cuidador domiciliar de pessoas com PC sobre barreiras arquitetônicas e acessibilidade, é de caráter qualitativo e foi realizado em Maringá, PR, com 79 cuidadores de crianças e adolescentes com PC matriculados em uma escola de Educação Especial. Para o tratamento dos dados utilizou-se análise de conteúdo, modalidade temática, evidenciando-se as seguintes categorias: As barreiras arquitetônicas dificultam a integração na sociedade; Convivendo em um espaço coletivo: a inserção de pessoas com PC na sociedade é de responsabilidade de todos; Desvelando adaptações durante o processo de cuidar. A sociedade em geral e os gestores devem lançar um olhar atento sobre os cuidadores domiciliares e os indivíduos com PC, no intuito de proporcionar a ambas categorias de pessoas melhores condições de acesso no espaço urbano e de integração social. A enfermagem, por sua vez, como profissão do cuidado, deve engajar-se na luta por medidas de inclusão desse binômio na sociedade, ainda alvo de descaso e preconceito, como condição inerente ao direito à saúde de todos.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Estruturas de Acesso. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é um tipo de transtorno do desenvolvimento que se caracteriza como uma neuropatologia motora decorrente de uma lesão não progressiva do cérebro. Os fatores determinantes da PC podem ser: pré-natais, como malformações genéticas; perinatais, que têm como exemplo anóxia neonatal, prematuridade e baixo peso ao nascer; e pós-natais, como as infecções meningéas, encefalites, vasculites cerebrais e infecções virais⁽¹⁾. Nos países desenvolvidos a incidência da doença tem variado de 1,5 a 5,9/1000 nascidos vivos⁽²⁾. No Brasil não existe um estudo conclusivo a respeito de sua incidência⁽³⁾.

Devido ao comprometimento das funções motoras, muitos indivíduos com PC têm dificuldades de acessibilidade e/ou locomoção devido às barreiras arquitetônicas que impedem o acesso, a liberdade de movimento e a circulação com segurança no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios

de transporte e de comunicação.

De acordo com o Manual de Acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), as barreiras arquitetônicas podem ser descritas como: escadas sem corrimão e sem contraste de cor nos degraus; ausência de banheiros adaptados e rampas de acesso para cadeirante; pouca iluminação; ausência de orelhão, extintores de incêndio e caixas de correio adaptados a altura compatível com usuários de cadeira de rodas (a 1m do chão); falta de manutenção de ruas e calçadas, bueiros sem tampa ou grades de proteção; salas de aula, teatros, anfiteatros e ginásios sem vagas ou espaços nos corredores entre as poltronas, carteiras, arquibancadas para cadeiras de rodas; desníveis nas portas que sejam maiores que 5cm; portas e corredores estreitos (menores que 85cm), catracas sem porta alternativa; portas emperradas e com maçanetas roliças ao invés do tipo alavanca, principalmente em banheiros adaptados; falta de abrigos contra sol e chuva nos pontos de ônibus, entre outras⁽⁴⁾.

* Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá, PR. E-mail: mar_demitto@hotmail.com

** Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá-PR. E-mail: maracristina.mga@hotmail.com

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Estadual de Maringá-PR. E-mail: Idmai@uem.br

**** Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente da Universidade Estadual de Maringá-PR. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

Para o enfrentamento desses obstáculos, foi sancionada a Lei Federal N.º 10098/2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. De acordo com essa lei, deve haver mudanças dos elementos da urbanização, do desenho e da localização do mobiliário urbano, nos edifícios públicos ou de uso coletivo, nos edifícios de uso privado, nos veículos de transporte coletivo, nos sistemas de comunicação e sinalização para prover acessibilidade a essa população⁽⁵⁾.

Mesmo exigidas por força de lei, tais adequações demandam tempo para a sua efetivação na prática, se é que de fato são efetivadas. Essa situação aumenta significativamente as demandas das famílias de crianças com PC, famílias que já são consideravelmente mais numerosas e requerem uma participação mais ativa no cuidado com essas crianças⁽⁶⁾.

Além disso, as atividades diárias do cuidador de um indivíduo com PC envolvem diretamente as condições relativas às barreiras arquitetônicas e acessibilidade no espaço urbano, pois a necessidade de assistência impõe uma grande circulação em torno de serviços e instituições especializadas, além de que qualquer movimento, por menor que seja, exige condições específicas e ideais para a locomoção.

As limitações presentes no cotidiano do indivíduo com PC podem influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores, pois estes são os responsáveis diretos pelo processo de crescimento e desenvolvimento, pela inclusão na sociedade e por determinantes de subjetividade de sentimentos como amor, afeto, exercício de poder, raiva e limites. Neste sentido, essa pesquisa teve como objetivo identificar a percepção do cuidador domiciliar de pessoas com PC sobre barreiras arquitetônicas e acessibilidade.

METODOLOGIA

O estudo é descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é aquela “capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes *aos atos, às relações e às estruturas sociais*, sendo essas

últimas, tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas”⁽⁷⁾.

O estudo foi realizado em Maringá - PR junto a cuidadores de pessoas com PC matriculados na Escola de Educação Especial Albert Sabin. Esta escola funciona no município há 47 anos e na época do estudo possuía 197 alunos matriculados. Destes, 176 possuem PC, porém somente 111 residem em Maringá.

Os sujeitos do estudo foram 79 cuidadores de pessoas com PC selecionadas de acordo com os seguintes critérios de inclusão: ser familiar ou responsável pelo indivíduo com PC matriculado na Escola de Educação Especial “Albert Sabin” e residir no município de Maringá - PR. Foram excluídos da pesquisa aqueles sujeitos que se recusaram a participar e aqueles com que não houve sucesso na tentativa de contato prévio, ou seja, que não possuíam telefone residencial ou não atenderam às chamadas após três tentativas em dias da semana diferentes e turnos distintos.

Os dados foram coletados nos meses de abril e maio de 2010, por meio de entrevista realizada na própria instituição, onde os cuidadores foram abordados quando levavam ou buscavam a criança na escola (48 casos) ou nos domicílios, nas situações em que as crianças utilizavam o transporte coletivo especial (31 casos). Nesse caso, foi realizado contato telefônico prévio a fim de solicitar a participação dos cuidadores e agendar horário de acordo com sua disponibilidade.

Para a coleta de dados utilizou-se um questionário semiestruturado constituído de duas partes, das quais a primeira contém oito questões fechadas referentes a características sociodemográficas da criança e do cuidador e a segunda parte se constituiu de seis questões abertas abordando a percepção do cuidador sobre barreiras arquitetônicas e acessibilidade do indivíduo com PC.

Para o tratamento dos dados foi utilizada a análise de conteúdo, modalidade temática. A análise dos dados seguiu as etapas da análise temática: pré-análise; exploração do material; tratamento dos dados com sua organização sistemática em unidades temáticas, e construção de inferências e interpretação das categorias significativas⁽⁷⁾. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação

que busca obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção dessas mensagens⁽⁷⁾.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o preconizado pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer N.º 098/2010). Os sujeitos foram esclarecidos previamente sobre o caráter sigiloso das informações coletadas. Foram também informados quanto aos objetivos da pesquisa, o direito de recusar a participar desta em qualquer fase de sua execução bem como da garantia de não sofrer qualquer ônus ou gratificação pela participação ou não do estudo. Depois de esclarecidas as dúvidas sobre a pesquisa aos participantes e assegurado o anonimato foi distribuído o termo de consentimento livre, esclarecido e solicitado assinatura dos participantes.

RESULTADOS

Dos 79 cuidadores participantes do estudo observou-se que a maioria ocupa a posição de mãe da criança com PC (64); 32 possuem idade entre 31 e 40 anos; 26 têm o ensino médio completo e 42 apresentam renda familiar entre dois e quatro salários mínimos (tabela 1).

Os indivíduos com PC totalizaram 81, pois em uma família havia um casal de gêmeos e, em outra, dois irmãos portadores de PC. Deste total, 45 são do sexo masculino; 25 adolescentes têm idades entre 10 e 19 anos, 24 têm entre zero e quatro anos, 23 têm entre cinco e nove anos, e nove são maiores de 19 anos.

A maioria destes apresentava significativas alterações de nível motor, o que indica que barreiras arquitetônicas representam para eles dificuldades de locomoção e acesso.

Quando questionados sobre a presença de barreiras arquitetônicas no domicílio, 41 cuidadores responderam que elas existem, citando escadas, portas estreitas, piso escorregadio, banheiro pequeno, degraus e falta de piso no quintal. Os demais (38) afirmaram

não possuir barreiras arquitetônicas no domicílio, justificando que a estrutura da casa já havia sido adaptada às necessidades ou que a criança ainda era pequena, sem grandes demandas de locomoção.

Tabela 1. Distribuição do n° e % de cuidadores de indivíduos com paralisia cerebral da escola de Educação Especial "Albert Sabin", moradores em Maringá, PR, 2010.

Caracterização	N= 79	%
Cuidador		
Mães	64	81,0
Avô/avó	7	8,9
Pai	6	7,6
Tia	2	2,5
Idade (em anos completos)		
≤ 30	20	25,3
31 - 40	32	40,5
41 - 50	13	16,4
51 - 60	10	12,7
> 60	4	5,1
Escolaridade		
Ens. Fund. Incompleto	22	28,0
Ens. Fund. Completo	8	10,0
Ens. Méd. Incompleto	7	8,9
Ens. Méd. Completo	26	33,0
Ens. Sup. Incompleto	5	6,3
Ens. Sup. Completo	11	13,8
Renda familiar (em salários mínimos)*		
< 1	1	1,3
1 a 2	23	29,1
2 a 4	42	53,1
≥ 5	13	16,5

*O salário mínimo considerado foi de R\$ 465,00 (quatrocentos e sessenta e cinco reais) conforme medida provisória N°456/2009 do Estado do Paraná.

A elevada incidência de casas não adaptadas pode estar relacionada à baixa renda da maioria das famílias, sugerindo que estas não possuem condições financeiras para realizar as adaptações necessárias a uma melhor locomoção intradomiciliar do indivíduo com PC.

Em relação aos locais de lazer mais frequentados, a maioria dos cuidadores referiu passear na casa de parentes e no *shopping*. Outros locais elencados foram o mercado, a praça, a casa de um amigo, igreja, chácara, parque, feira, estádio de futebol, clube, pesqueiro, restaurante, cinema e passeio na rua. Estudo realizado na Clínica de Fisioterapia da Universidade Estadual do Paraná identificou que a casa de parentes e a igreja são os locais mais frequentados por essa população⁽⁸⁾.

Nesses locais foram apontadas inúmeras

barreiras arquitetônicas que dificultam o acesso dos cuidadores. No *shopping*, por exemplo, foi referida a falta de rampas ou rampas muito inclinadas; as portas serem estreitas; banheiros sem trocador; mesas muito próximas umas das outras na praça de alimentação; elevadores pequenos e vagas de carro para deficientes ocupadas por carros de não deficientes. Nas casa de parentes ou amigos é constatada a presença de escadas ou degraus; prédio sem elevador; portas estreitas e banheiros pequenos. Nos mercados fizeram referência ao fato de pessoas não deficientes ocuparem o caixa preferencial para deficientes. Nos clubes os cuidadores se referiram à existência de banheiros inapropriados e beiradas da piscina sem adaptação. Na igreja foi ressaltada a falta de rampas, e nos locais abertos, como praças, pesqueiros, feiras, parques e passeios públicos, foi destacada a presença de buracos no asfalto, e nas calçadas também a falta de rampas.

Em um estudo realizado na cidade de Salvador, BA, com o objetivo de descrever a estrutura urbana da cidade quanto às barreiras arquitetônicas que podem levar à exclusão dos deficientes físicos foi evidenciado que nas praias e parques há poucas adequações voltadas para essa população; contudo, é importante destacar que teatros e cinemas daquela localidade apresentaram melhores condições de acessibilidade, revelando uma preocupação com estas questões nas construções mais recentes⁽⁹⁾.

Uma característica comum do viver das famílias que têm um membro com PC é a limitação de horas dedicadas para o lazer da família em conjunto ou especificamente para a criança. Esta limitação é justificada pela sobrecarga decorrente dos afazeres domésticos e demandas de cuidado e pela baixa renda familiar, o que dificulta, ou mesmo impossibilita, a aquisição de um veículo adaptado às condições do indivíduo com PC⁽¹⁰⁾. Esses aspectos, somados às barreiras arquitetônicas, potencializam as dificuldades enfrentadas por essa população, impedindo a vivência de momentos de diversão e o lazer. Prova disto é que quatro cuidadores referiram enfaticamente que não realizam atividades de lazer.

Eu quase não saio, a não ser para os tratamentos (C35).

Em relação à percepção do cuidador domiciliar sobre as barreiras arquitetônicas e acessibilidade de indivíduos com paralisia cerebral em Maringá, Paraná, foram elencadas três categorias: As barreiras arquitetônicas dificultando a integração na sociedade; Convivendo em um espaço coletivo: a inserção de pessoas com PC na sociedade é de responsabilidade de todos; e Desvelando adaptações durante o processo de cuidar

As barreiras arquitetônicas dificultam a integração na sociedade

As barreiras arquitetônicas não devem ser vistas somente como um conjunto de rampas e medidas a serem respeitadas, mas como uma filosofia geral de acolhimento, conforto e facilidades⁽¹¹⁾. Esse conceito é o mesmo compreendido pelos cuidadores da presente pesquisa, que interpretam o acesso como ausência de barreiras arquitetônicas e a integração da pessoa com deficiência na sociedade, por meio de boa acessibilidade, serviços de saúde eficazes e respeito para com o indivíduo com PC.

As barreiras arquitetônicas dificultam a integração da pessoa com deficiência na sociedade (C54).

Nesse sentido, as barreiras arquitetônicas trazem limitações ao deslocamento/movimentação dessa população em locais públicos como *shoppings*, *shows*, festas, entre outros, expressos nas falas:

A cidade precisa de adaptações, não há elevadores em vários locais, *shows* ele gosta de ir e não há como levá-lo (C56).

É difícil. Em alguns lugares não há como passar de cadeira (C13).

Além disso, o acesso aos serviços de saúde foi considerado precário e a saúde pública na cidade exposta como ineficaz. A maioria da população em estudo possui baixa renda familiar, o que a torna dependente do Sistema Único de Saúde (SUS). Este fato constitui-se em um aspecto muito importante, já que o indivíduo com PC, devido às deficiências múltiplas que apresenta, necessita com maior frequência dos serviços de saúde.

As dificuldades de acesso, aliadas à falta de recursos financeiros para procurar outro serviço, desencadeiam nos cuidadores sentimentos de

limitação e protesto, manifestados nos relatos:

O acesso à saúde deixa a desejar, a demora para consultas a gente não tem dinheiro para pagar, tem que esperar (C78).

[...] O problema é a saúde em Maringá. O acesso à saúde é horrível. O ano passado, se não tivesse levado ela para São Paulo, ela tinha morrido (C76).

Estudo realizado em Rio Grande - RS demonstra a inacessibilidade dos portadores de necessidades especiais decorrentes de PC aos serviços de saúde, apontando a ausência, nesses serviços, de hierarquização da assistência entre os níveis de atenção e de referência e contrarreferência, resultando na falta de integralidade na assistência⁽¹²⁾. É necessário que o poder público crie redes de atendimento adequadas à demanda, a fim de garantir maior acessibilidade aos serviços e aos estabelecimentos de saúde⁽¹³⁾.

Ademais, as barreiras arquitetônicas também estão presentes nos hospitais, trazendo conseqüente comprometimento ao deslocamento dos indivíduos com deficiência física. Além das barreiras, ressalta-se o despreparo do profissional de saúde para atuar com essa clientela. Dessa forma, a implantação e manutenção de ambientes acessíveis devem perpassar pela tomada do real significado de ambiente acessível, que vai além de barreiras arquitetônicas, pois depende da atitude inclusiva⁽¹⁴⁾.

Neste sentido, os cuidadores mostraram-se indignados com a atitude não inclusiva de grande parte da população, revelando o preconceito presente na sociedade. Consideram que a mudança de comportamento dos cidadãos, muitas vezes, é o maior desafio a ser enfrentado.

[...] Às vezes quando ando na rua xingo as pessoas por elas mostrarem preconceito (C9).

É difícil. As pessoas deveriam entender mais, há muita discriminação (C7).

Tem muito preconceito ainda, as pessoas ficam olhando (C78).

É um descaso com os deficientes, desrespeito (C70).

Tais atitudes sugerem que vivemos em uma sociedade desigual, na qual são considerados “melhores” os indivíduos profissional,

econômica e intelectualmente bem-sucedidos, e no aspecto físico, os que atendem ao padrão de beleza imposto pela sociedade. Assim, as pessoas que possuem uma deficiência são marginalizadas, pois podem não atender a tais padrões⁽¹⁵⁾.

Nesse contexto, os profissionais de saúde, especialmente o enfermeiro, pelo fato de atuar em diferentes locais (unidades básicas de saúde, hospitais, escolas, clínicas, etc.) e atender diferentes clientelas, deve criar estratégias para inclusão do binômio cuidador-indivíduo com PC na sociedade, buscando a conscientização dos demais cidadãos.

Convivendo em um espaço coletivo: a inserção de pessoas com PC na sociedade é de responsabilidade de todos

A melhoria da acessibilidade dos indivíduos com PC depende da sociedade em geral, já que convivemos em espaços comuns. Assim, o setor público, o privado e todos os cidadãos são responsáveis por proporcionar melhores condições de acesso a essa população. Não obstante, os relatos dos cuidadores demonstram que nem todos os indivíduos atentam para as necessidades da pessoa com deficiência física.

Você é dependente da comunidade, pois há muitos lugares que não estão adaptados. (C27).

[...] o importante é a melhoria do horizonte coletivo (C18).

Fico indignada com as pessoas, pois, por exemplo, quando vão construir as calçadas não pensam nos deficientes, pois não vivenciam esta realidade (C15).

Falta de qualificação aos agentes de trânsito para cumprir seu dever (referindo-se aos estacionamentos privativos, ocupados por não portadores de deficiência) (C23).

A percepção de acessibilidade destes cuidadores é fruto da vivência cotidiana marcada por dissabores ao longo do tempo, o que os faz comparar as condições atuais, experienciadas no município de Maringá, com situações já vividas em outras localidades.

Em relação à cidade onde morávamos, Londrina, Maringá está bem mais preparada para atender cadeirantes (C36).

A cidade é boa em relação à acessibilidade no geral. Já morei em São Paulo e aqui é bem melhor (C58).

Tem cidades piores (C79).

Cabe salientar que as condições de acessibilidade observadas hoje em Maringá são produto de uma política recente que nos últimos anos trouxe melhorias para o município, como, a instalação de rampas e banheiros em locais públicos, estacionamentos privativos e recapeamento de ruas. Sendo assim, alguns cuidadores mostraram-se satisfeitos com a cidade de Maringá em relação a outras em que já haviam residido^(16,17).

Por outro lado, houve insatisfação de vários cuidadores em relação ao acesso à periferia, local onde reside a maioria dos cuidadores entrevistados, mostrando que o investimento público parece estar concentrado na região central do município.

No centro está melhor a acessibilidade, diferente dos bairros (C15).

No centro tudo é bonito, saindo do centro, tudo é diferente (C70).

Nos discursos notam-se também comparações entre as condições do domicílio e da rua, mostrando que muitas famílias preferem ficar em casa a enfrentar as dificuldades existentes nas ruas do município.

Na minha casa é uma bênção, mas fora nas ruas é uma droga (C42).

Em casa, sem problemas, mas nas ruas existe sempre algum problema (C44).

Desvelando adaptações durante o processo de cuidar

Os cuidados diários de um indivíduo com PC exigem do cuidador tempo e habilidade, já que muitas vezes se faz necessário realizar cuidados especiais, como sondagem vesical e aspiração orotraqueal, além de muitos outros cuidados relacionados à mudança de decúbito, pela dificuldade de movimentação do portador de PC e atividades de estimulação, pois o atraso no desenvolvimento quase sempre está presente.

Pesquisa realizada em 2006, na mesma instituição onde foi realizado o presente estudo, mostrou que as mães são as principais responsáveis pelo desenvolvimento de atividades fisioterápicas no domicílio, evidenciando o papel cuidador da mulher na família. Tais atividades demandam disposição para aprender a lidar com

a criança, além de tempo em vários horários e dias da semana⁽¹⁸⁾.

Assim, atuar como cuidador impõe aos familiares a vivência de um contínuo processo de adaptação física, emocional e social. Com relação à adaptação física, ficou evidente nas falas que o fato de a criança estar crescendo e ganhando peso exige do cuidador um esforço maior para a realização dos cuidados. É importante destacar que a realização de cuidados desencadeia problemas para a saúde do cuidador, sendo as dores na coluna e nos braços os mais frequentemente referidos⁽¹⁹⁾:

Agora ela está pesada, isso dificulta eu cuidar dela. Tenho também que ficar tirando a cadeira do carro e carregar em todos os locais (C67).

Ele está ficando pesado, isso é o que dificulta, tenho problema de coluna (C62).

Além da exigência física, muitos sentimentos que exprimem adaptação emocional desencadeados pela condição de ser cuidador de um indivíduo com PC puderam ser identificadas nos depoimentos, como amor, dedicação, superação, doação, tristeza e paciência.

Não é fácil ser cuidadora, a gente vive um dia atrás do outro. Se a gente for tentar ver o futuro não damos conta (C66).

Outras mães não entendem o que é cuidar de uma criança com PC, só quem tem é que entende (C3).

Difícil, o cuidador tem que se adaptar (C16).

As falas demonstram o sentimento de pesar dos cuidadores ao se verem limitados diante das condições do ser cuidado; no entanto essas pessoas buscam a reconstrução do seu cotidiano, com base no amor à família e na esperança de dias melhores.

No âmbito social o discurso dos cuidadores esteve voltado para questões relacionadas com a dificuldade de ter um trabalho/emprego, já que o indivíduo com PC exige, na maioria das vezes, atenção em tempo integral, impossibilitando que o cuidador principal possua uma atividade fora do domicílio.

Cansativo, ela exige muito. Precisei recusar dois empregos, pois eu quero cuidar dela (chorou) (C74).

Nesse contexto, estudo realizado em Betim - MG demonstra que a maior parte das mães de

crianças com doenças crônicas necessitam parar de trabalhar para cuidar de seus filhos que estão em tratamento⁽²⁰⁾. Além disso, cuidar de uma criança com necessidades especiais aumenta a demanda de recursos, incluindo tempo e dinheiro. Ainda, a sobrecarga dos cuidadores do indivíduo com PC em famílias com condições socioeconômicas menos favoráveis é maior que a daqueles com melhor nível socioeconômico, que conseguem controlar melhor o seu bem-estar⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atualmente muito vem se falando em direitos iguais e acessibilidade, porém neste estudo observou-se que muitos esforços ainda precisam ser realizados para que a sociedade proporcione igualdade de acesso às pessoas com PC.

Nesse contexto, o estudo evidenciou a necessidade de promover mudanças arquitetônicas em alguns locais da cidade de Maringá, como *shoppings*, calçadas, ruas, principalmente nas regiões da periferia, para que se cumpra a lei brasileira que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, reconhecendo os direitos legítimos e legais de integração social.

Percebeu-se também que, para os cuidadores, acesso não significa apenas condições de locomoção, mas também integração do indivíduo na sociedade, o que inclui acesso à saúde, ao lazer, bem como ser respeitado enquanto cidadão.

Sendo assim, destaca-se que a responsabilidade pela inserção do indivíduo com PC nos diferentes cenários da sociedade é de todos.

Nesse sentido, como os profissionais de saúde, em seu cotidiano de trabalho, mantêm contato com um grande número de pessoas, eles devem trabalhar com a população em geral estratégias de inclusão dos indivíduos com deficiência física, sensibilizando-os quanto às necessidades dessa categoria e à importância que cada um, a seu modo, pode ter no cotidiano desses indivíduos.

Cabe salientar que o setor saúde foi bastante criticado pelos cuidadores, o que aponta a necessidade de refletir sobre o modo de atendimento e acolhimento dos profissionais de saúde aos indivíduos com PC. Medidas devem ser tomadas no sentido de oferecer a essa população um atendimento diferenciado, com acompanhamento regular pela equipe da Estratégia Saúde da Família, visto que eles, por apresentarem necessidades especiais, adoecem com maior frequência.

Por fim, gestores e a sociedade em geral devem lançar um olhar atento para os cuidadores domiciliares e os indivíduos com PC, em sua maioria crianças e adolescentes, no intuito de proporcionar a ambas as categorias de pessoas melhores condições de acesso no espaço urbano e de integração social. A enfermagem, por sua vez, como profissão do cuidado, deve engajar-se na luta por medidas de inclusão desse binômio na sociedade, ainda alvo de descaso e preconceito, como condição inerente ao direito à saúde de todos.

PERCEPTION OF THE HOME CARETAKER OF INDIVIDUALS WITH CEREBRAL PALSY ABOUT ARCHITECTURAL BARRIERS AND ACCESSIBILITY

ABSTRACT

The daily routine of the home caretaker of an individual with cerebral palsy (CP) it involves conditions interrelated to the architectural barriers and accessibility in the urban space. The present study aimed at to analyze the home caretaker's perception about architectural barriers and accessibility of the individuals with CP, in the municipal district of Maringá - PR. This is a study of qualitative character carried out in March 2010. Home caretakers of students with CP, residents in Maringá/PR and enrolled in the School of Special Education "Albert Sabin", were interviewed. From the perceptions of 79 caretakers, three categories emerged: The architectural barriers hinder the integration in the society: accessibility means the integration of the individual with deficiency in the society, in the sense of mobilization and shifting, access to the health services and manner of being treated by the others; Collective space: the theme represents life in a collective space and dependence of improvement in the accessibility, comparing intermunicipal relationships, downtown/districts, house/street, and co-responsibilities in the urban architecture, public or private; The caretaker's adaptation: adaptation either, physical, emotional or social. Nursing should be engaged in the fight for inclusion measures of the home caretakers and of the individuals with CP in the society, which is still a target of disregards and prejudices, as inherent condition to the right of health for all.

Key words: Cerebral Palsy. Architectural Accessibility. Caregivers.

PERCEPÇÃO DEL CUIDADOR DOMICILIARIO DE INDIVIDUOS CON PARÁLISIS CEREBRAL SOBRE BARRERAS ARQUITECTÓNICAS Y ACCESIBILIDAD

RESUMEN

El cotidiano do cuidador domiciliario del individuo con parálisis cerebral (PC) envuelve directamente condiciones relativas a las barreras arquitectónicas y accesibilidad en el espacio urbano. El presente estudio tuvo como objetivo analizar la percepción del cuidador domiciliario sobre barreras arquitectónicas y accesibilidad de individuos con PC, en el municipio de Maringá-PR. Estudio de carácter cualitativo, donde fueron entrevistados cuidadores domiciliarios de alumnos con PC residentes en Maringá/PR y matriculados en la Escuela de Educación Especial "Albert Sabin", en marzo de 2010. A partir de la percepción de 79 cuidadores sobre el tema, emergieron tres categorías: Las barreras arquitectónicas dificultan la integración en la sociedad: accesibilidad significa integración de la persona con deficiencia en la sociedad, en el sentido de movimiento/desplazamiento, acceso a los servicios de salud y forma de ser tratado por los demás; Espacio colectivo: el tema representa la vida en un espacio colectivo y dependencia de mejoras en la accesibilidad, con comparaciones en las relaciones intermunicipales, centro/barrios, casa/calle y corresponsabilidades en la arquitectura urbana, privada o pública; Adaptación del cuidador: necesidad de adaptación sea ella, física, emocional o social. La enfermería debe comprometerse en la lucha por medidas de inclusión de los cuidadores domiciliarios y de los individuos con PC en la sociedad, aun objeto de desatención y prejuicios, como condición inherente al derecho a la salud de todos.

Palabras clave: Parálisis Cerebral. Estructuras de Acceso. Cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother* 2003; 49(1): 7-12.
2. Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD). Disponível em: <www.aacd.org.br/centro_clinicas.asp?sublink2=38>. Acesso em: 11 março 2010.
3. Rotta NT. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. *J. pediatr.* 2002. 78(1): 48-54.
4. ABNT NBR 9050: Acessibilidade, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Associação Brasileira de Normas Técnicas, Rio de Janeiro; ABNT, 2004.
5. BRASIL. Decreto de Lei nº 10.098 de dezembro de 2000. Brasília, DF, 2000.
6. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair.* 2005. 19(3): 232-237.
7. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Ed. HUCITEC - ABRASCO. 3ª ed. São Paulo - SP, 1994.
8. Peres, PCNC. Percepção de mães de crianças com paralisia cerebral sobre o desenvolvimento motor, cognitivo e social de seus filhos. *Revista de Humanidades e Ciênc. Sociais aplicadas [periódico na internet]*. 2007 [acesso em: 10 jul. 2010]; 5(4). Disponível em: <http://www.faeso.edu.br/horus/>
9. Coêlho GM, Gama MM, Dourado PCF, Silveira M, Ribeiro IB, Ribeiro, NMS. Análise do ambiente de lazer para portadores de deficiência física com alteração na locomoção na cidade de Salvador BA. *Fisioter. Bras.* 2008. 9(2): 93-97.
10. Souza KG. Paralisia cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar. [tese] Anápolis-GO: Centro Universitário de Anápolis; 2009. 98p. Mestrado em Sociedade, tecnologia e Meio Ambiente.
11. Rodrigues DA. Inclusão na Universidade: Limites e possibilidades da construção de uma universidade inclusiva. *Revista de Educação Especial da UFSM [periódico na internet]*. 2004. [acesso em: 05/07/2010]; n. 23, Disponível em: <http://coralx.ufsm.br/revce/>
12. Milbrath VM, Amestoy SC, Soares DC, Siqueira HCH. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul. Enferm.* 2009. 22(6): 755-60
13. Siqueira FCV, Facchini L A, Silveira DS, Piccini RX, Thumé E, Tomasi E. Barreiras arquitetônicas a idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil. *Cienc. saude colet.* 2009. 14(1): 39-44.
14. Pagliuca LMF, Aragão AEA, Almeida PC. Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2007. 41(4): 581-588.
15. Peres, PCNC. A inclusão do deficiente no exclusivo mercado de trabalho. *Revista de Humanidades e Ciênc. Sociais aplicadas [periódico na internet]*. 2007 [acesso em: 10 jul. 2010]; 5(4). Disponível em: <http://www.faeso.edu.br/horus/>
16. Teles A, Frederico BK, Bulcão C, Lisboa C, Lima FL; Caria I. Visão contemporânea da estrutura urbana de Salvador frente à integração social dos deficientes. *Fisioter. Bras.* 2008; 9(5): 305-308.
17. Lamônica DAC, Araújo-filho P, Simomelli SBJ, Caetano VLSB, Regina MRR, Regiani DM. acessibilidade em ambiente universitário: identificação de barreiras arquitetônicas no campus da usp de bauru. *Rev. Bras. Ed. Esp., Marília* 2008; 14(2):177-188.
18. Sari FL, Marcon SS. Participação da Família no Trabalho Fisioterapêutico em Crianças com Paralisia Cerebral. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2008; 18(3): 229-239.
19. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis.* 2008; 18(4): 727-743.
20. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA,

Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden

Interview. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. 2009 . 9(1): 31-37.

Endereço para correspondência: Mara Cristina Ribeiro Furlan. Rua Tucuruí, 1564, Parque das Grevíleas 3, CEP: 87025-170, Maringá, Paraná.

Data de recebimento: 27/08/2010

Data de aprovação: 15/11/2010