



Priorizando o autocuidado: vivências essenciais para cuidadores de crianças com deficiência

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Prioritizing self care: essential experiences for caregivers of children with disabilities

MARIA EDUARDA GOULART TORRES¹ ,
GABRIELA RODRIGUES MORAIS¹ ,
JOÃO GABRIEL BRANDÃO DA COSTA
LIMA¹ , LORENA RODRIGUES
DE CARVALHO¹ , CARLA DE
PAULA SILVEIRA¹ , ISABELA MIE
TAKESHITA¹ 

¹ DISCENTES DA FACULDADE CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS GERAIS, BELO HORIZONTE, MINAS GERAIS, BRASIL.

² DOCENTE DA FACULDADE CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS GERAIS, BELO HORIZONTE, MG. ALAMEDA EZEQUIEL DIAS, 275, BELO HORIZONTE/ MG - BRASIL. EMAIL: CARLA.SILVEIRA@CIENCIASMEDICASMG.EDU.BR

³ DOCENTE DA FACULDADE CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS GERAIS, BELO HORIZONTE, MG. ALAMEDA EZEQUIEL DIAS, 275, BELO HORIZONTE/ MG - BRASIL. EMAIL: ISABELA.TAKESHITA@CIENCIASMEDICASMG.EDU.BR

RESUMO

Introdução: O diagnóstico de deficiência de uma criança afeta significativamente a dinâmica familiar, principalmente dos responsáveis pelos cuidados, em sua maioria as mães. Nesse contexto, a nova demanda de cuidado pode gerar sobrecarga, sintomas estressores e dificuldade nas relações interpessoais. Além disso, o cuidado com o próprio bem-estar é negligenciado constantemente por esse público, apesar da qualidade de vida das crianças ser diretamente influenciada pela saúde dos familiares que assumem esse papel. **Objetivo:** Relatar a experiência de acadêmicos de Medicina, Fisioterapia e Psicologia, participantes de uma extensão universitária que tinha como público os cuidadores de crianças com deficiência e, como tema central, o autocuidado. **Relato de Experiência:** Foram realizadas 10 reuniões, com esse público em uma instituição sem fins lucrativos com o objetivo de fomentar o autocuidado, além de abordar outras temáticas relacionadas. **Considerações Finais:** O papel de cuidador que o familiar assume pode levar a impactos negativos em sua saúde física e mental. Por isso, mostra-se necessário equilibrar o cuidado à criança, sendo o autocuidado fundamental para promover a resiliência

e reduzir o estresse dos cuidadores. Deve-se implementar programas de intervenções voltadas para o autocuidado, pensando também na melhora do cuidado prestado às crianças com deficiência.

Palavras-chave: Autocuidado; Crianças com Deficiência; Cuidadores; Saúde.

ABSTRACT

Introduction: The diagnosis of a child's disability significantly affects family dynamics, especially those responsible for caregiving, mostly mothers. In this context, the new caregiving demand can lead to overload, stress symptoms, and difficulty in interpersonal relationships. Furthermore, self-care is constantly neglected by this audience, despite the fact that the quality of life of children is directly influenced by the health of the family members who take on this role. **Objective:** To report the experience of Medical, Physiotherapy, and Psychology students participating in a university extension program aimed at caregivers of children with disabilities, focusing on self-care. **Experience Report:** Ten meetings were held with this audience at a nonprofit institution with the aim of promoting self-care, as well as addressing other related topics. **Final Considerations:** The caregiving role assumed by the family member can lead to negative impacts on their physical and mental health. Therefore, it is necessary to balance child care, with self-care being fundamental to promoting resilience and reducing caregiver stress. Intervention programs focused on self-care should be implemented, also considering the improvement of care provided to children with disabilities.

Keywords: Self Care; Disabled Children; Caregivers; Health.

INTRODUÇÃO

O sonhar com o filho se inicia antes de seu nascimento e envolve diferentes aspectos emocionais, sociais e contextuais. Dessa maneira, o diagnóstico de deficiência de uma criança vai afetar de forma significativa toda a dinâmica familiar, gerando desafios sociais, psicológicos, educacionais, financeiros e emocionais com o cuidado da criança¹. Nesse contexto, a responsabilidade do cuidado demandado pelas crianças recai principalmente sobre as mães.

Nessa perspectiva, a partir de um estudo realizado com mães de crianças com diagnósticos de deficiências diversas, os efeitos principais desse contexto perpassam o aumento dos níveis de ansiedade, depressão e, consequente, redução da qualidade de vida dessas mães. Os principais fatores para esses efeitos é o fato de que, acompanhado do diagnóstico, tem-se o aumento da demanda por cuidados contínuos e específicos, promovendo a sobrecarga do familiar responsável pelo cuidado e o impacto em suas atividades ocupacionais, as relações sociais e as condições emocionais².

Diante disso, ao passo que as mães ou os cuidadores familiares encarregados investem nos cuidados da criança, eles negligenciam o autocuidado, e são consumidos pela sensação de que, ao promover alguma atividade para si, estariam tirando o tempo destinado às necessidades de seus filhos³.

Desse modo, mostra-se extremamente necessário, principalmente no contexto da deficiência, refletir sobre o autocuidado, uma vez que os níveis de depressão e estima dessas mães são variáveis protetoras de saúde⁴. Em paralelo a isso, a qualidade de vida das mães é um fator que influencia a criação de seus filhos, o que enfatiza a importância de intervenções nesse cenário⁵.

Nesse contexto, mostra-se extremamente necessário o desenvolvimento de intervenções voltadas para a prevenção e promoção da saúde dos cuidadores, em sua maioria mães das crianças com deficiência, a fim de melhorar a qualidade de vida da família como um todo.

A extensão universitária proporciona um importante diálogo entre a instituição de ensino superior e os diferentes setores da sociedade, possibilitando a troca de conhecimentos e a promoção de mudanças institucionais e sociais, dentre outros impactos⁶. Sendo assim, a extensão universitária se mostra como uma oportunidade de desenvolvimento dessas intervenções.

O presente artigo tem como objetivo relatar a experiência vivida por estudantes de Medicina, Psicologia e Fisioterapia no projeto de extensão “Cuide-se para Cuidar” realizado no primeiro semestre de 2023, com a parceria de uma instituição privada de ensino superior e uma instituição filantrópica de Belo Horizonte. A extensão tinha como público cuidadores informais de crianças com deficiência e trazia a temática do autocuidado, visando a conscientização e a valorização do tema.

RELATO DA EXPERIÊNCIA

O tripé universitário consiste no ensino, pesquisa e extensão. A extensão tem o papel de articular o ensino e a pesquisa junto à comunidade, fazendo a translação do conhecimento universitário para a sociedade a fim de democratizar os processos de aprendizagem e tornar as pesquisas algo relevante para a população⁷.

Nessa lógica, uma instituição privada de ensino superior localizada em Belo Horizonte, Minas Gerais, desenvolve desde o ano de 2021 o projeto de extensão “Cuide-se para Cuidar”, que possui como objetivo principal a temática do autocuidado de cuidadores informais, que são, em sua maioria, mães de crianças com deficiência. Durante os meses de março a julho de 2023, dando continuidade ao projeto, desenvolveu-se as ações em uma instituição filantrópica situada no município de Belo Horizonte.

O perfil dos cuidadores da referida instituição é predominantemente mulheres com diferentes faixas etárias. A mencionada entidade atende aproximadamente cinco mil crianças com variados tipos de deficiência e é mantida por meio da colaboração de pessoas, empresas e entidades da sociedade civil. A instituição tem como objetivo promover a melhora na qualidade de vida, assegurar a integridade física da pessoa com deficiência no que tange a reabilitação neuropsicomotora e apoiar e assessorar suas famílias.

A participação no projeto de extensão se deu através de um processo seletivo de forma *on-line*, onde os candidatos respondem perguntas que seriam avaliadas às cegas pela orientadora do projeto, tais

como; disponibilidade de horário, interesse do aluno, conhecimento sobre atividades extensionistas e seu impacto na formação acadêmica e pessoal do estudante. Cada resposta foi avaliada e pontuada e os candidatos que garantiram as maiores pontuações foram aprovados.

O projeto de extensão extracurricular acontece de forma semestral e a cada semestre o Setor de Pesquisa e Extensão da Instituição de Ensino Superior disponibiliza um novo edital de seleção de acadêmicos para a continuidade e vinculação ao projeto “Cuide-se para Cuidar”.

O respectivo projeto de extensão abrange estudantes dos cursos de graduação de fisioterapia, medicina, enfermagem e psicologia. Os quatro discentes de cada área aprovados para realização das atividades extensionistas foram divididos em duas duplas em que a cada semana uma delas executava as ações, de maneira alternada. Inicialmente, realizou-se a primeira reunião, conduzida pelas orientadoras, de forma *on-line* na plataforma de videoconferência “Google Meet”, com o intuito de apresentar uma perspectiva abrangente do projeto, além da apresentação de todos os integrantes aprovados.

Posteriormente, foram realizados mais três encontros semanais, de forma síncrona, para a discussão da metodologia que seria utilizada em cada uma das instituições, uma vez que cada duas duplas de acadêmicos ficou responsável por uma entidade diferente, além da apresentação das propostas de intervenção que iam ser empregadas no primeiro encontro com as mães de crianças com deficiência. Ademais, os alunos

foram instigados a estruturar uma visão crítica e reflexiva sobre o objetivo principal da atividade, através da disponibilização de artigos sobre as temáticas.

Após a terceira reunião, os encontros foram realizados quinzenalmente para alinhamento e planejamento das atividades a serem realizadas, discussão das temáticas e melhor compreensão dos temas a serem apresentados com o público nos encontros. Ressalta-se a importância desses momentos para promover melhor compreensão das temáticas antes dos encontros com as mães, além das orientações para elaboração de materiais utilizados e ideias de dinâmicas capazes de facilitar a interação.

Os encontros presenciais com as mães de crianças com deficiência foram realizados às sextas-feiras no horário das 13 horas e cada dupla, semanalmente e de forma alternada, realizava a atividade na clínica, totalizando 10 encontros durante a execução do projeto. A metodologia utilizada em cada reunião foi no formato roda de conversa, onde as progenitoras eram provocadas a participarem da temática que iria ser trabalhada através de uma exposição dialogada, além da utilização de dinâmicas para favorecer uma maior interação entre elas.



FOTO DE FINALIZAÇÃO DE UM DOS ENCONTROS

Torna-se necessário salientar que os temas abordados foram escolhidos mediante interesse e a vontade das participantes, uma vez que o foco principal foi criar um espaço protagonizado por essas mães, colocando em evidências as suas necessidades e promovendo um diálogo horizontal. Nessa perspectiva, os acadêmicos, além de estarem trazendo uma exposição de informações, eram capazes de se colo-

carem como mediadores da troca de experiências e vivências entre as mães, promovendo um ambiente mais interativo e reflexivo.

Associadas às intervenções realizadas foram entregues folders com contatos de Instituições Governamentais e ONGs de apoio, panfletos com um *check list* de autocuidado, além de métodos para ali-

viar o estresse e a ansiedade, como técnicas de respiração. Tais atividades tinham o objetivo promover o autocuidado e a promoção à saúde.

Ao término de cada encontro, os acadêmicos fomentaram a análise conjunta com as mães sobre de que maneira o tema abordado influenciou ou teve efei-

to na promoção do autocuidado dessas mulheres. Além disso, buscavam ouvir sugestões ou críticas para aprimorar os próximos diálogos. Dessa maneira, era analisado o impacto das intervenções e a efetividade do trabalho realizado, a fim de realizar as possíveis alterações visando o cumprimento do objetivo da extensão.



DISCENTE DO PROJETO AUXILIANDO NO PREENCHIMENTO DO CHECKLIST DO AUTOCUIDADO JUNTO A UMA DAS CUIDADORAS

REFLEXÕES TEÓRICAS

Para a primeira reunião foi definido pelos acadêmicos um momento para apresentação do projeto e de seus integrantes, cujo principal objetivo foi possibilitar a criação de um vínculo entre mães, cuidadoras e discentes, viabilizando que os mais diversos temas fossem trabalhados. Neste encontro as participantes receberam um panfleto com informações sobre o projeto, sobre os discentes responsáveis, além das datas e horários em que as reuniões iriam acontecer.

O segundo encontro abordou a temática relacionada aos direitos presentes na Constituição Federal de 1988 no que tange às pessoas com deficiência. Nessa roda de conversa, buscou-se identificar programas oferecidos de forma gratuita que facilitem a locomoção até os serviços de saúde, além de promover um espaço para troca de experiências. Os discentes confeccionaram um folder com o contato de instituições capazes de auxiliar essas mães a obterem informações sobre benefícios oferecidos às pessoas com deficiência em relação a órtese, prótese e cadeiras de rodas. As mães presentes nesta reunião não tinham filhos que utilizem estes dispositivos, entretanto, o tema foi mantido para que essas mães pudessem compartilhar as informações com outras mães, disseminando assim as informações e conhecimento aqueles que necessitam.

No ano de 2012, foi criado o Sistema Nacional de Mobilidade Urbana, órgão que visa a organização dos modos de transporte e infraestrutura com o objetivo de garantir que todos os brasileiros possam se deslocar pelo território nacional, atendendo ao direito de ir e vir assegurado a todos os cidadãos pela Declaração

dos Direitos Humanos e pela Constituição Federal. Apesar disso, ainda hoje vemos pessoas com deficiência que têm grandes dificuldades para ter acesso a esse direito fundamental⁸.

Para as reuniões três e quatro, os discentes pesquisaram e falaram sobre o autocuidado e a autoestima das mães. Ao analisar o perfil das participantes, nota-se que grande parte das mães abandonam o mercado de trabalho após o nascimento da criança com deficiência e começam a negligenciar o autocuidado, deixando de realizar atividades que anteriormente lhes eram prazerosas ou até mesmo não buscando acompanhamento médico para si própria⁹. Durante as rodas de conversa realizadas as mães, relataram que passaram a viver em função das necessidades e rotinas de seus filhos, evitando atividades e locais que costumavam frequentar pela impraticabilidade de levar a criança consigo, além de não terem com quem deixar a criança.

Como uma forma de incentivar as mães a voltarem para as atividades que gostavam, os discentes desenvolveram um “*checklist* de autocuidado”, a ideia consiste em uma lista preenchida pelas próprias mães com atividades que elas gostariam de realizar ou voltar a realizar. À medida que elas conseguem incluir tais atividades no seu dia-a-dia podem “cortar” o item da lista ou adicionar um novo item, criando e estipulando metas que elas podem aplicar no cotidiano com o intuito de resgatar esse olhar de cuidado para si próprias. Ao final, as mães relataram que realmente existiam atividades das quais gostariam de realizar novamente, entretanto ainda tinham dificuldade de

encaixar na rotina, porém foi notório o esforço e tentativa por parte delas em realizar as mudanças.

Por um pedido das próprias participantes, no quinto e no sexto encontro o tema da roda de conversa foi sobre redes de apoio e sua importância para as mães e crianças. Muitas participantes relataram que sua rede de apoio era composta por apenas uma pessoa, sendo o companheiro ou um filho mais velho, entretanto houve relatos de mães que não possuíam rede de apoio alguma, já que o genitor da criança não era presente no dia-a-dia e a família não aceitava a condição clínica da criança.

A ausência de redes de apoio é uma realidade muito comum entre essas mulheres, um fato que prejudica a qualidade de vida não apenas das cuidadoras mas também das crianças. Como consequência desta falta de suporte surgem a exaustão física e mental, gerando um estado de estresse e fadiga crônica que pode ser refletido para a criança, outro ponto são relatos de isolamento social, que podem ter diversas causas; necessidades específicas da criança, preconceito por parte da sociedade com o diferente, falta de acessibilidade aos diversos espaços da cidade dentre outros que sempre terminam com a sensação de solidão para essas mulheres^{10 11}.

No sétimo encontro foram abordados os temas relacionados ao estresse e a ansiedade. Múltiplos são os fatores estressores para essas mulheres; ansiedade quanto ao futuro e o desenvolvimento das crianças, ausência das redes de apoio, questões financeiras e outros¹². Essas mães se dedicam aos cuidados com os filhos e outras atividades relacionadas às tarefas

diárias e na maioria das vezes não são reconhecidas socialmente, apresentando níveis de estresse elevados e baixa qualidade de vida.

Como sugestão proposta pelos discentes a fim de reduzir os níveis de estresse, citou-se a prática de exercícios físicos. A literatura já mostrou como a prática de exercícios físicos consegue reduzir os sintomas de ansiedade, estresse e depressão, além de aumentar a sensação de prazer¹³.

Infelizmente no dia que ocorreria a oitava reunião as mães não puderam participar, pois neste dia as mães receberam um *feedback* dos profissionais que atendem suas crianças dentro da instituição. A temática escolhida para o nono encontro foi a seletividade alimentar enfrentada por crianças com diversas patologias, especialmente aquelas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). A seletividade alimentar consiste na recusa ou desinteresse por determinados alimentos, muitas vezes relaciona a uma sensibilidade sensorial à textura da comida, por consequência, reduz muito a variedade da dieta dessas crianças¹⁴.

Ressalta-se ainda a preferência das crianças por alimentos ultra processados. Essa seletividade alimentar pode culminar em uma deficiência nutricional e maior risco à saúde¹⁵. Durante a roda de conversa realizada, foi possível observar que grande parte das mães e cuidadoras presentes na reunião passam por essa situação semelhantes e desafiadoras, além dos relatos sobre a dificuldade que enfrentam quando tentam inserir novos alimentos a dieta de seus filhos e as adversidades geradas por uma dieta pobre em nutrientes. O décimo e último encontro não teve uma

temática específica, foi realizada uma confraternização entre os discentes e as mães; um momento descontraído mas coberto de agradecimentos.

Para os discentes, este projeto foi de grande valia, permitindo inúmeros aprendizados, e possibilidades de desenvolver e treinar habilidades como a escuta ativa, comunicação empática e o trabalho em equipe, além do valioso conhecimento das vivências e experiências das cuidadoras.



MENSAGEM DE FECHAMENTO DO PROJETO E AGRADECIMENTO AOS CUIDADORES PELA PARTICIPAÇÃO

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Implantado há mais de 2 anos, o projeto de extensão “Cuide-se para Cuidar”, possibilitou o acolhimento de inúmeras cuidadoras, sendo pela primeira vez de forma presencial neste semestre. O público alvo do projeto, a grande maioria sendo mulheres e mães cuidadoras, apresentavam uma carência afetiva quando tratava-se de si mesmas, aspecto trabalhado ao longo do projeto pelos discentes, a fim de compreender o contexto e orientá-las visando a melhora desse aspecto em suas vidas.

A continuidade do autocuidado, deve ser uma prática diária em que as participantes devem manter em desenvolvimento em seu dia a dia, sendo o “Cuide-se para Cuidar” apenas uma abertura para que tais cuidadores cultivem e adquiram tal hábito continuamente, lembrando sempre que para cuidar do outro é essencial, primeiramente, cuidar de si mesmo.

De forma significativa, o projeto alcançou seu objetivo, demonstrando a importância do autocuidado para mães que desempenham o papel de cuidadoras de crianças deficientes, tornando-se evidente que o equilíbrio entre o cuidado dedicado à criança e o cuidado com o próprio bem-estar é essencial para promover a saúde física e mental.

Por fim, as experiências vivenciadas durante o projeto destacam a necessidade de implementar programas de apoio e intervenções direcionadas para encorajar o autocuidado entre essas cuidadoras. Ao adotar essas práticas, elas podem fortalecer sua resiliência, reduzir os níveis de estresse e aumentar a qualidade de

vida, permitindo-lhes continuar a oferecer cuidados às suas crianças. Além disso, a conscientização sobre a importância do autocuidado deve ser disseminada entre profissionais de saúde, familiares e comunidade, a fim de criar um ambiente de apoio que reconheça e valorize a jornada das mães cuidadoras.

Somado a isso, é essencial ressaltar que esse projeto de extensão abriu margem para discussões que edificaram o conhecimento de forma a levar os acadêmicos para atividades práticas junto a sociedade de maneira responsável e, ainda, contribuiu no âmbito da pesquisa e também no social, uma vez que o impacto social foi seu o grande pilar, cumprindo seu papel na formação da equipe e seu cunho social.

Sendo assim, é visto que ele possuiu um caráter educativo, científico, essencial para a complementar a formação acadêmica e pessoal dos participantes, e principalmente uma importância social de proporções significativas já que buscou solucionar problemas existentes de interesse e necessidade da sociedade de maneiras diversificadas e acessíveis para a mesma. Além disso, foi uma oportunidade de interação inter-acadêmica imprescindível no âmbito da saúde, uma vez que criou-se um contato com estudantes e profissionais da mesma e de outras áreas, além de ser uma ponte entre a faculdade com seus conhecimentos teóricos e a sociedade juntamente com a prática trabalhista cotidiana.

REFERÊNCIAS

1. MALEKSHAHI F, REZAIAN J, ALMASIAN M. Intellectually Disabled Children and Their Parents' Problems: Preliminary Evaluation and the Suggestion of Effective Strategies. *Crescent Journal of Medical & Biological Sciences* 2020;7(3):336-341.
2. YARAR F, et al. Impact of having a disabled child on mothers' anxiety, depression and quality of life levels. *Pamukkale Medical Journal* 2021; 14(1):223-232.
3. Fadda GM, Cury VE. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2019 ;35(Especial).
4. PARK EY, KIM JH. Activity limitation in children with cerebral palsy and parenting stress, depression, and self-esteem: A structural equation model. *Pediatrics International* [Internet]. 2020;62(4):459-466.
5. FEREIDOUNI Z, et al. A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran. *Heliyon* 2021 ;7(6):e07285.
6. .MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Conselho Nacional de Educação, Câmara de Educação Superior. Resolução Nº 7, de 18 de dezembro de 2018. Estabelece as Diretrizes para a Extensão na Educação Superior Brasileira e regimenta o disposto na Meta 12.7 da Lei nº 13.005/2014, que aprova o Plano Nacional de Educação -PNE 2014-2024 e dá outras providências. Brasil, 2018.
7. SILVA WP. EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA: Um conceito em Construção. *Revista Extensão & Sociedade.* 2020; 11(2):21-32.
8. BRITTO M, MIRANDA LD. Acessibilidade e mobilidade urbana das pessoas com deficiência: percepções a partir da experiência no município de Montes

- claros (MG). Revista Serviço Social em Perspectiva. 2023;7(1):153-177.
9. FARIAS ME, et al. Experiences about self-care of mothers of children with microcephaly due to congenital Zika syndrome. Research, Society and Development 2022 ;11(12):e542111234768.
10. JUNQUEIRA CC, et al. “A luta é nossa”: vivência de cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika. Interface-Comunicação, Saúde, Educação 2022 ;26(1):e210451.
11. FRUHLING MT, et al. Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais. Revista de Saúde Coletiva da UEFS 2022 ;12(2):e7771.
12. CARDOSO AV, et al. Qualidade de vida e nível de estresse em cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência intelectual durante a pandemia de COVID-19 no município de Anápolis-Goiás. GOIÁS: Faculdade de Medicina, UNIVERSIDADE EVANGÉLICA DE GOIÁS; 2022.
13. LIMA IA, RIBEIRO LC, PRIETO AV. Efeitos do exercício físico nos sintomas de Depressão, Ansiedade e Estresse em mulheres adultas do Distrito Federal. Brazilian Journal of Health Review 2023 ;6(1):1479–1494.
14. ROCHA GS, et al. Análise da seletividade alimentar de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Revista Eletrônica Acervo Saúde 2019 ;24(24):e538.
15. MOLINA-LÓPEZ J, LEIVA-GARCÍA B, PLANELLS E, PLANELLS P. Food selectivity, nutritional inadequacies, and mealtime behavioral problems in children with autism spectrum disorder compared to neurotypical children. International Journal of Eating Disorders 2021 ;54(12):2155-2166.