

Narrativas de cuidadoras de pessoas com deficiência: um livro escrito por acadêmicas para promover visibilidade

Narratives of caregivers of people with disabilities: a book written by academics to promote visibility

Submetido em: 24/09/2025 | Aceito em: 22/01/2026 | Publicado em: 07/02/2026

Camile Xavier Spenthof¹ , Eduarda Sophia de Melo Almeida¹ , Samanta TÁCila de Souza¹ , Leibiany de Oliveira Barbosa¹ , Maria Inez Bassi Rocha do Carmo¹ , Isabela Mie Takeshita¹ 

¹Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG - Brasil
E-mail: isabela.takeshita@cienciasmedicas.edu.br

Declaração de conflito de interesses: Não há conflito de interesses

RESUMO

Introdução: A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência aborda a deficiência como uma questão relacionada ao desenvolvimento social e direitos humanos, destacando a importância do ambiente sociocultural na promoção da acessibilidade. Os cuidadores, predominantemente mulheres, enfrentam desafios significativos, incluindo estresse, isolamento e problemas de saúde física e mental devido à responsabilidade de cuidar. **Objetivo:** Relatar a experiência das acadêmicas de medicina sobre a escrita de um livro sobre cuidadoras de pessoas com deficiência. **Relato de Experiência:** A escrita do livro ocorreu entre abril e maio de 2024 em uma instituição filantrópica em Belo Horizonte, que apoia familiares e pessoas com deficiência. Ao longo das atividades extensionistas quinzenais sobre promoção da saúde, cuidadoras traziam temáticas relacionadas a problemas de saúde e falta de tempo para o autocuidado. Por meio do treino da escuta qualificada e atenta as acadêmicas perceberam um espaço para favorecer a valorização dessas mães, visto que suas narrativas estavam sempre marcadas pela invisibilidade e preconceito. A partir dessas vivências surgiu a ideia de escrita do livro que 12 mulheres participaram. O processo envolveu o convite às famílias, coleta das narrativas, escrita em formato de livro, revisão de professores e impressão para as participantes do projeto. **Considerações Finais:** A escrita do livro demonstrou a importância de compreender e debater esse assunto no âmbito da saúde e da extensão, a fim de proporcionar uma nova perspectiva para o cuidado do cuidador de pessoa com deficiência, abrangendo aspectos que melhorem a qualidade de vida, dignidade e autocuidado.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Sobrecarga do Cuidador; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: The Convention on the Rights of Persons with Disabilities frames disability as a matter of social development and human rights, emphasizing the role of the sociocultural environment in promoting accessibility. Caregivers, predominantly women, face significant challenges, including stress, social isolation, and physical and mental health issues resulting from their caregiving responsibilities. **Objective:** To report the experience of medical students in writing a book about caregivers of individuals with disabilities. **Experience Report:** The book was developed between April and May 2024 at a philanthropic institution in Belo Horizonte, Brazil, which supports families and individuals with disabilities. During biweekly community outreach activities focused on health promotion, caregivers frequently shared concerns related to health problems and the lack of time for self-care. Through the practice of active and empathetic listening, the students identified an opportunity to recognize and value these mothers, whose narratives were often marked by invisibility and prejudice. From these encounters, the idea of writing a book emerged, with 12 women participating in the project. The process involved inviting families, collecting personal narratives, compiling them into book format, revising the content with academic supervision, and printing copies for the participants. **Final Considerations:** The book-writing process highlighted the importance of acknowledging and addressing this topic within the fields of healthcare and community engagement. It offered a new perspective on supporting caregivers of individuals with disabilities, emphasizing the need to improve quality of life, uphold dignity, and promote self-care.

Keywords: People with disabilities; Caregiver burden; Quality of life.

INTRODUÇÃO

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência apresenta a deficiência como uma questão de desenvolvimento social e direitos humanos, com foco nas capacidades e histórias de vida dessas pessoas. A interação com o meio sociocultural é enfatizada, mostrando que ela deve ser considerada em relação ao ambiente que pode facilitar ou dificultar o desenvolvimento e a acessibilidade. O texto também discute a exclusão social e a discriminação, sublinhando a importância de reconhecer a diversidade humana e as necessidades específicas desse grupo a fim de propor a universalidade como um ideal para garantir acesso aos direitos¹.

Um estudo examina o capacitismo enfrentado por crianças asiáticas com deficiência, jovens e seus cuidadores, incluindo *bullying* e discriminação. Identificou três dimensões principais: tipos e frequência do capacitismo; fatores que o influenciam (sociodemográficos, familiares e sociais); e seus impactos na saúde mental, no núcleo familiar e na sociedade. A revisão incluiu 29 estudos quantitativos, mostrando que o capacitismo está associado a resultados adversos como ansiedade, isolamento e desigualdades no acesso a serviços. Conclui que combater o capacitismo exige ação coordenada entre educação, saúde e políticas públicas para melhorar o bem-estar dessas famílias².

Um artigo de revisão mapeou os desafios enfrentados por pais de crianças com deficiência, revelando impactos significativos na saúde física, emocional e social. Entre os problemas físicos, destacam-se fadiga crônica, dores musculares e distúrbios do sono. Emocionalmente, os pais sofrem com altos níveis de depressão, ansiedade e esgotamento. Socialmente, enfrentam estigma, isolamento e dificuldades de inserção comunitária. Recomenda-se suporte multidisciplinar, políticas públicas inclusivas e integração do cuidado parental nas rotinas. O estudo conclui que intervenções amplas são essenciais para preservar o bem-estar dessas famílias³.

Os cuidadores, que em sua maioria são mulheres e mães, oferecem cuidados sem remuneração e carga horária fixa, podendo residir ou não com a pessoa com deficiência. Essa atividade é complexa, pois impacta aspectos psicológicos, éticos e sociais⁴.

Uma pesquisa realizada em Minas Gerais com 980 famílias de pessoas com deficiências múltiplas revelou que 90% dos cuidadores são mulheres, com predominância de mães, seguidas por irmãs e, em menor número, pais. A maioria dessas famílias vive em áreas periféricas (70%), com apenas cerca de 22% dos lares adequadamente adaptados para cuidados. Grande parte das cuidadoras não tem renda própria, apresenta baixa escolaridade⁵.

Cuidadores familiares, lidam constantemente com altos níveis de estresse e sobrecarga devido à responsabilidade de oferecer assistência, o que pode impactar negativamente sua saúde mental. Em um estudo realizado de revisão de literatura analisou os impactos da assistência a pessoas com deficiência na saúde mental dos cuidadores familiares. Os resultados indicam que a sobrecarga e as renúncias pessoais são as principais fontes de prejuízos à saúde mental desses cuidadores, sendo os sintomas depressivos os mais recorrentes. Esses impactos afetam não apenas os cuidadores, mas também a qualidade do cuidado oferecido às pessoas assistidas⁶.

Uma pesquisa revelou as consequências do capacitismo e do preconceito enfrentado pelas pessoas com deficiência, além de descrever como o dia a dia dessas pessoas abala-se pela exclusão, estigmatização, falta de acessibilidade e oportunidades limitadas, impactando no acesso a escolas, dificuldade de acesso dos transportes, dificuldade de acesso à saúde⁷.

Frente ao exposto, o presente artigo teve como objetivo descrever como a extensão acadêmica valorizou as narrativas de cuidadoras de pessoas com deficiência por meio da organização de um livro.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Trata-se de um relato de experiência de caráter acadêmico, qualitativo e descritivo, desenvolvido no âmbito do projeto de extensão *Todo Mundo Cabe no Mundo*, vinculado à disciplina de extensão curricular do curso de Medicina de uma instituição de ensino superior privada localizada em Belo Horizonte. As atividades ocorreram no primeiro semestre de 2024, em uma instituição filantrópica dedicada ao apoio a pessoas com deficiência e seus familiares.

A elaboração e sistematização dos capítulos do livro associaram-se ao desenvolvimento das ações extensionistas na referida instituição. Participaram do projeto cinco acadêmicas de medicina, que realizaram sete visitas quinzenais, com foco na implementação de ações voltadas à promoção da saúde.

Durante as visitas, observou-se certa resistência por parte das cuidadoras de pessoas com deficiência em participar de algumas atividades. Constatou-se, também, que a priorização constante das demandas dos dependentes sob seus cuidados acarretava dificuldades relacionadas ao autocuidado dessas cuidadoras.

Nos encontros iniciais, foi utilizada como metodologia a roda de conversa, por meio da qual cuidadoras – predominantemente mães – relataram questões associadas à saúde física e mental, escassez de tempo para si mesmas e ausência de redes de apoio. A escuta qualificada adotada pelas acadêmicas permitiu a identificação de um espaço potencial para valorização dessas participantes, cujos relatos indicaram experiências frequentes de invisibilidade social e discriminação. Nesse contexto, a produção de um livro foi concebida como estratégia para registrar e divulgar tais relatos.

As atividades permitiram às acadêmicas o contato com uma realidade pouco abordada na formação médica, marcada por fatores como a invisibilidade social, a sobrecarga no cuidado, o preconceito e as dificuldades de acesso aos serviços públicos de saúde — tanto para as pessoas com deficiência quanto para suas cuidadoras. Diante desse cenário, a participação das cuidadoras na produção de um livro, na condição de autoras de suas próprias experiências, foi considerada uma possibilidade de contribuir com outras famílias em contextos similares e de fomentar discussões no campo da saúde sobre essa temática específica, como ilustra a mãe autografando e demonstrando protagonismo no livro (figura 1).

Figura 1. Mãe autografando e demonstrando protagonismo no livro.



Fonte: Acervo das autoras.

A atividade foi realizada entre os meses de abril e maio de 2024, estruturando-se nas seguintes etapas: (1) idealização do projeto voltado para a elaboração de um livro; (2) convite aos cuidadores durante rodas de conversa e ações regulares de promoção da saúde, desenvolvidas no contexto da extensão curricular; (3) coleta das narrativas de vida por meio de entrevistas individuais, realizadas conforme a disponibilidade das participantes; (4) transcrição e organização do conteúdo obtido; (5) redação do material em formato de livro, complementado por cinco capítulos teóricos baseados em literatura científica, abordando os seguintes temas: qualidade de vida do cuidador de pessoa com deficiência, violência doméstica, qualidade dos atendimentos em saúde, acessibilidade (incluindo transporte, locomoção e barreiras no acesso a direitos das pessoas com deficiência); (6) revisão técnica realizada por oito docentes de uma instituição privada de ensino superior em Medicina; e (7) impressão do livro, com a entrega de uma unidade a cada participante, realizada de forma presencial.

Participaram da atividade 12 mulheres vinculadas à instituição filantrópica. Após manifestação formal de interesse, foi solicitada a assinatura de um Termo de Consentimento para uso de imagem e voz, autorizando a utilização das narrativas para fins de composição dos capítulos do livro. Não houve necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), uma vez que a atividade não configurou pesquisa científica, e sim uma ação de caráter educativo e extensionista, conforme previsto na Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, item VIII.

Para padronização e direcionamento das entrevistas, foram elaboradas oito perguntas norteadoras. Os temas abordados incluíam: momento e forma de identificação da deficiência dos filhos; reações ao diagnóstico; principais desafios enfrentados; manifestações de preconceito; acesso aos direitos das pessoas com deficiência; além de aspectos relacionados à caracterização dos filhos e a percepção de seu papel na vida das entrevistadas. Solicitou-se, ainda, uma mensagem destinada a outras mulheres e familiares que vivenciem situações semelhantes.

Os relatos coletados abrangeram uma diversidade de experiências relacionadas a estigmas sociais, dificuldades de aceitação no ambiente familiar, obstáculos no acesso a serviços públicos de saúde, transporte e lazer, além de episódios de violência doméstica. As participantes também descreveram estratégias de enfrentamento e superação dessas adversidades ao longo do tempo. Tais elementos foram determinantes para a escolha do título do livro: “Por amor elas venceram”

Figura 2. Livro “Por amor elas venceram”.



Fonte: Acervo das autoras.

(figura 2), que reflete a motivação relatada pelas entrevistadas ao longo do processo de construção de suas narrativas.

As entrevistas foram transcritas e organizadas em capítulos. A diagramação e a identidade visual do livro contaram com a colaboração de uma designer responsável pela elaboração da capa ilustrada. A obra foi impressa em gráfica, em quantidade suficiente para contemplar todas as participantes do projeto com um exemplar.

A entrega dos livros à comunidade foi realizada em evento previamente organizado, que incluiu uma cerimônia formal para distribuição dos exemplares, bem como um momento reservado para que as participantes realizassem autógrafos. A solenidade

contou com a presença da presidência da instituição, além de apresentações e discursos por parte de representantes institucionais, participantes do projeto e acadêmicas envolvidas na iniciativa. Também foi realizada uma apresentação musical pelo coral dos usuários da instituição.

Cada cuidadora recebeu um exemplar do livro (figura 3), e foi convidada a autografar uma cópia simbólica, destinada ao acervo da instituição. Ao final da cerimônia, foi promovida uma confraternização com mesa de café da manhã, encerrando o evento em ambiente de integração e reconhecimento institucional.

Para as acadêmicas, o encerramento do projeto representou a conclusão de uma etapa significativa no contexto da formação extensionista, marcada pela articulação entre prática acadêmica e realidade social. Do ponto de vista das cuidadoras, algumas relataram sentir-se valorizadas e reconhecidas, destacando a importância da visibilidade proporcionada pela participação no projeto. A atividade também contribuiu para reforçar a relevância da discussão sobre os cuidadores de pessoas com deficiência no campo da saúde, evidenciando a necessidade de maior atenção a essa temática tanto na formação médica quanto nas políticas públicas.

Figura 3. Cada uma das cuidadoras recebeu seu exemplar do livro.



Fonte: Acervo das autoras.

REFLEXÕES TEÓRICAS

Um artigo analisou como a condição dos filhos afeta o bem-estar dos pais e mostrou que cuidadores de crianças com autismo de alto funcionamento têm pior qualidade de vida, especialmente em aspectos emocionais e sociais. A sobrecarga e as preocupações constantes aumentam o risco de estresse, evidenciando a necessidade de apoio psicológico e social a essas famílias⁸. Um outro artigo identificou a sobrecarga emocional nesses cuidadores e destacam a importância de intervenções psicológicas, programas e grupos de apoio psicossocial como mecanismos de melhora desses fatores⁹.

A sobrecarga do cuidador pode ser descrita como o nível de necessidade do cuidado e do tipo de ajuda recebida e subjetiva, da percepção emocional e física. Esse processo está relacionado à autopercepção da saúde física e mental e do estresse, que estão associadas às demandas diárias

para com o cuidado da pessoa com deficiência¹⁰. Outro artigo apresentou uma revisão integrativa sobre a perspectiva de familiares que cuidam de pessoas com deficiência, destacando que o cuidado, geralmente assumido por mulheres, envolve impactos emocionais, sociais e financeiros significativos. Os cuidadores enfrentam sentimentos de solidão, sobrecarga e exclusão, além de dificuldades práticas no cotidiano, como falta de apoio, acesso a serviços e tempo para trabalhar¹¹.

Um estudo analisou o uso das rodas de conversa como método de pesquisa etnográfica, mostrando como essas interações, realizadas em ambientes informais com moradoras de uma periferia urbana, possibilitam a construção coletiva de memórias, o fortalecimento de vínculos e a valorização das narrativas cotidianas. A partir de referenciais como Simmel e Certeau, o estudo destaca o valor das formas narrativas e dos encontros sociáveis como fontes ricas de conhecimento sobre o território, a história local e as práticas culturais das participantes¹².

O artigo “Extensão acadêmica e diálogo com cuidadoras de crianças com deficiência: relato de experiência” descreve uma ação extensionista que promoveu rodas de conversa com mães e cuidadoras, criando um espaço de escuta, troca de experiências e fortalecimento de vínculos. A iniciativa evidenciou como o diálogo possibilita acolhimento e reconhecimento das dificuldades enfrentadas no cotidiano do cuidado, ao mesmo tempo em que valoriza os saberes dessas mulheres. O estudo destaca ainda a relevância da extensão universitária como ponte entre a academia e a comunidade, favorecendo não apenas a formação humanizada dos estudantes, mas também oferecendo suporte emocional e social às cuidadoras¹³.

Com base no Art. 4º da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), que assegura o direito à igualdade de oportunidades e veda expressamente qualquer forma de discriminação em razão da deficiência, é possível afirmar que o preconceito e a discriminação ainda representam barreiras significativas à plena participação dessas pessoas na sociedade. A exclusão, muitas vezes velada, contraria os princípios legais de equidade e inclusão, comprometendo a efetivação da cidadania e reforçando estigmas que perpetuam a marginalização da pessoa com deficiência. Dessa forma, a promoção da igualdade exige não apenas o cumprimento da legislação, mas também a transformação de atitudes sociais e institucionais que sustentam essas desigualdades¹⁴.

No Brasil, a promulgação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) – Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015)¹⁴ – representou um marco na consolidação desses direitos. Inspirada na Convenção da ONU, essa legislação estabelece diretrizes para a acessibilidade, educação, mercado de trabalho e proteção contra discriminações. No entanto, apesar da robustez da legislação, a realidade ainda demonstra que muitos direitos são violados, seja pela falta de infraestrutura adequada, pelo preconceito enraizado ou pela insuficiência de políticas públicas que garantam a aplicabilidade das leis.

Um estudo abordou como o estigma social afeta não apenas as crianças com síndrome de Down, mas também seus cuidadores, especialmente os familiares. A partir de uma perspectiva bioética, os autores discutem como o preconceito e a discriminação dirigidos à deficiência se estendem a quem cuida, gerando sofrimento emocional, isolamento, sobrecarga e dificuldades de inclusão social. O estudo enfatiza que o chamado “*estigma por associação*” ou “*estigma de cortesia*” impacta diretamente a qualidade de vida desses cuidadores, revelando a necessidade de políticas públicas que reconheçam e enfrentem essa realidade, com foco na promoção da dignidade, empatia e justiça social para todos os envolvidos no cuidado¹⁵.

Sob a ótica de Maya Angelou, poetisa e ativista dos Estados Unidos, não há maior agonia para uma pessoa do que ter uma história para contar e silenciá-la. A escritora também destaca que qualquer pessoa, independentemente de sua classe social ou formação, tem algo importante para compartilhar por meio da escrita. Dessa forma, escrever um livro não precisa ser algo restrito a poucos; a função principal de um livro é transmitir histórias¹⁶.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após intensas pesquisas, escutas e transcrições realizadas durante o processo de escrita, ficou evidente que a temática dos cuidadores de pessoas com deficiência precisa ser amplamente debatida, principalmente com profissionais de diversas áreas, com destaque para o setor da saúde. Através dos relatos e experiências compartilhadas, percebeu-se que muitas vezes a violência sofrida por essas cuidadoras passa despercebida, o que impede o reconhecimento de suas necessidades emocionais e físicas. O impacto da invisibilidade das dificuldades enfrentadas por esses cuidadores é imenso e ao não se dar voz a essas mulheres, perde-se a chance de criar uma rede de apoio e orientação para novas mães, que poderiam se beneficiar de uma troca mais aberta e solidária.

É urgente que haja uma maior visibilidade dessa questão, não apenas no campo da saúde, mas também nas esferas do direito e da política. Os profissionais da saúde precisam estar mais preparados para lidar com as complexas demandas desses cuidadores, oferecendo não apenas o tratamento adequado aos pacientes com deficiência, mas também garantindo suporte emocional e psicológico para aqueles que estão ao seu lado diariamente. Além disso, é essencial que legisladores e autoridades criem e implementem políticas públicas eficazes que protejam tanto as pessoas com deficiência quanto os seus cuidadores, garantindo que seus direitos sejam respeitados e que as condições de vida e de trabalho desses cuidadores sejam adequadas e valorizadas.

O livro, ao trazer essa reflexão, busca destacar que muitas vezes os cuidadores são reduzidos a sua função, deixando de ser vistos como indivíduos com necessidades próprias, como ficou claro nas histórias transcritas. A obra pretende ser um farol de inspiração, oferecendo exemplos de resiliência e coragem, mas também alertando para a necessidade de uma abordagem mais humanizada e integrada no atendimento aos cuidadores. Ao dar espaço para essas histórias, o livro visa promover um olhar mais empático e compreensivo, contribuindo para que os cuidados oferecidos sejam mais abrangentes e focados no bem-estar não apenas dos pacientes, mas também daqueles que os acompanham, muitas vezes em silêncio e solidão.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência comentada: Artigo 2. Brasília: Governo Digital; 2025. 165 p.
2. Li Y, Fuentes K, Hsu S, Ragunathan S, Lindsay S. Types and factors affecting and impact of ableism among Asian children and youth with disabilities and their caregivers: a systematic review of quantitative studies. *Disabil Rehabil.* 2024;46(23):5458–78.
3. Shahali S, Tavousi M, Sadighi J, Kermani RM, Rostami R. Health challenges faced by parents of children with disabilities: a scoping review. *BMC Pediatr.* 2024; 24:619.
4. Andrade MLBM, Belo AZ. Situação de discriminação contra pessoas com deficiência física baseadas no capacitismo. *Rev Multivisões-AESA.* 2024;1(1).
5. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Em Minas Gerais, 90% dos cuidadores de pessoas com deficiências múltiplas são mulheres. Brasília: MDHC; 2021. 100 p.

6. Silva EQS, Anjos EFMC, Neta MVLL, Delevati DM. Saúde mental dos cuidadores familiares de pessoas com deficiência. *Apae Ciênc.* 2023;20(2):88–97.
7. Bernardes LC. O impacto do capacitismo: a discriminação contra pessoas com deficiência que amplia desigualdades. Brasília: Ipea; 2024. 46 p.
8. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes.* 2006; 4:1.
9. Teles SC, Júnior HMPL, Mendonça FC. Saúde mental dos familiares/cuidadores de pessoas com deficiência: uma visão psicossocial. *Rev Ibero-Am Humanid Ciênc Educ.* 2024;10(12):3445–54.
10. Fekete C, Tough H, Siegrist J, Brinkhof MW. Health impact of objective burden, subjective burden and positive aspects of caregiving: an observational study among caregivers in Switzerland. *BMJ Open.* 2017;7(12):e017369.
11. Gomes C. A sobrecarga de familiares cuidadores de pessoas com deficiência: uma revisão integrativa. *Psicol Cienc Prof.* 2021;41:e214510.
12. Batista M, Costa M. Inclusão de pessoas com deficiência no ensino superior: desafios e perspectivas. *Psicol Pesq.* 2021;15(3):1–12.
13. Silva R, Almeida P. A extensão universitária como promotora de inclusão social de pessoas com deficiência. *Rev Proex.* 2021;5(2):45–60.
14. Brasil. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Brasília: Senado Federal; 2015. 51 p.
15. Nunes J, Barros F. Bioética e deficiência: reflexões sobre autonomia e cuidado. *Rev Bioet.* 2021;29(4):603–12.
16. Angelou M. Eu sei por que o pássaro canta na gaiola. São Paulo: Alto Astral; 2018. 336 p.