



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA

MARIA MARIANA RIBEIRO DA SILVA

A PRESENÇA DA FIGURA FEMININA COMO CUIDADOR PRINCIPAL EM  
PROGRAMA DE REABILITAÇÃO E PORQUÊ ESSE OLHAR MERECE SER  
AMPLIADO

RECIFE

2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA

A PRESENÇA DA FIGURA FEMININA COMO CUIDADOR PRINCIPAL EM  
PROGRAMA DE REABILITAÇÃO E PORQUÊ ESSE OLHAR MERECE SER  
AMPLIADO

Trabalho de Conclusão de Curso de  
Fisioterapia da Universidade Federal de  
Pernambuco, Centro Acadêmico de Recife,  
como requisito para a conclusão da  
graduação em Fisioterapia da acadêmica  
Maria Mariana Ribeiro da Silva.

Orientador (a): Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Cinthia  
Rodrigues de Vasconcelos

Co-Orientador (a): Me. Milena Guimarães  
Monteiro

O artigo a seguir seguiu as normas da *Revista Ciência Plural*

RECIFE

2022

**INTRODUÇÃO:** A família é o fio condutor para a construção das relações do indivíduo como ser-no-mundo. Tornar-se e se perceber como um familiar cuidador de criança com deficiência pode acarretar uma ruptura do futuro traçado. Mesmo com a modernização da sociedade em relação às expectativas culturais sobre gênero, relações familiares e distribuição de responsabilidades, ainda atribui-se diretamente a obrigatoriedade do cuidado de crianças à figura materna. **OBJETIVO:** Estruturar um plano de ação voltado ao acolhimento e cuidado às cuidadoras de crianças com deficiência. **METODOLOGIA:** Trata-se de um relato de experiência de uma estudante de fisioterapia, a partir do diagnóstico situacional obtido durante a vivência diária no ambulatório de fisioterapia, que foi o campo de estágio. Foram feitas perguntas norteadoras e, baseadas nos relatos das mulheres cuidadoras de crianças com deficiência, foi construído um plano de ação para atender demandas reais. **RESULTADOS:** Com esse relato de experiência, as narrativas dos progenitores e cuidadores podem provocar reflexões e explorar vertentes baseadas em suas visões e vivências dos fatos. Solução para os longos períodos de subutilização do tempo dos cuidadores, enquanto estão nas salas de espera, recursos de baixo custo, parcerias interprofissionais, entre outras atividades. **CONCLUSÃO:** Embora mais estudos sejam necessários envolvendo essa temática, espera-se que os relatos trazidos sejam fator contribuinte e despertador para a reflexão de contextos, podendo servir como agente impulsionador de outros estudos e ações com o intuito de consolidar a relação triangular de criança-família-terapeuta.

Palavras-chave: Cuidador, Criança, Reabilitação

**ABSTRACT:** The family is the guiding thread for the construction of the individual's relationships as a being-in-the-world. Becoming and perceiving oneself as a family caregiver of a child with a disability can lead to a rupture in the future traced. Even with the modernization of society in relation to cultural expectations about gender, family relationships and distribution of responsibilities, the obligation of childcare is still directly attributed to the maternal figure. **OBJECTIVE:** To structure an action plan aimed at welcoming and caring for caregivers of disabled children. **METHODOLOGY:** This is an experience report of a physiotherapy student, based on the situational diagnosis obtained during the daily experience in the outpatient clinic

that was the internship field. Guiding questions were asked and, based on the reports of women caregivers of children with disabilities, an action plan was built to meet their real demands. RESULTS: With this experience report, the narratives of parents and caregivers can provoke reflections and explore aspects based on their views and experiences of the facts. Solution for long periods of underutilization of caregivers' time, while they are in waiting rooms, low-cost resources, interprofessional partnerships, among other activities. CONCLUSION: Although more studies are needed involving this theme, it is hoped that the reports brought will be a contributing and awakening factor for the reflection of contexts, being able to serve as a driving agent for other studies and actions in order to consolidate the triangular relationship between children, family-therapist.

Keywords: Caregiver, Child, Rehabilitation

## RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La familia es el hilo conductor para la construcción de las relaciones del individuo como ser-en-el-mundo. Convertirse y percibirse como cuidador familiar de un niño con discapacidad puede conducir a una ruptura en el futuro trazado. Aún con la modernización de la sociedad en relación a las expectativas culturales sobre el género, las relaciones familiares y la distribución de responsabilidades, la obligación del cuidado de los hijos sigue atribuyéndose directamente a la figura materna. OBJETIVO: Estructurar un plan de acción dirigido a la acogida y cuidado de los cuidadores de niños discapacitados. METODOLOGÍA: Se trata de un relato de experiencia de una estudiante de fisioterapia, a partir del diagnóstico situacional obtenido durante la experiencia diaria en el ambulatorio que fue campo de prácticas. Se realizaron preguntas orientadoras y, a partir de los relatos de mujeres cuidadoras de niños con discapacidad, se construyó un plan de acción para atender sus demandas reales. RESULTADOS: Con este relato de experiencia, las narrativas de padres y cuidadores pueden provocar reflexiones y explorar aspectos a partir de sus visiones y vivencias de los hechos. Solución para largos períodos de subutilización del tiempo de los cuidadores, mientras están en salas de espera, recursos de bajo costo, alianzas interprofesionales, entre otras actividades.

CONCLUSIÓN: Si bien se necesitan más estudios que involucren este tema, se espera que los relatos traídos sean un factor contribuyente y de despertar para la reflexión de los contextos, pudiendo servir como agente impulsor de otros estudios y acciones para consolidar el triángulo relación entre niños y adolescentes terapeuta familiar.

Palabra clave: Cuidador, Niño, Rehabilitación.

## INTRODUÇÃO

A família é o fio condutor para a construção das relações do indivíduo como ser-no-mundo. Diante disso, pertence a ela o protagonismo na formação do comportamento humano, para além da consanguinidade, ou seja, nas relações com outras pessoas diante de determinadas situações, demandas e na estruturação da personalidade do indivíduo. [1] Segundo os progenitores e rede de apoio, a chegada de uma criança na família constitui um dos eventos mais desafiadores da vida, trazendo consigo grandes expectativas, planejamentos e novos processos de adaptação e reestruturação de vínculos. [2,3]

Desde o resultado positivo da gestação, há uma avalanche de sentimentos envolvidos. Por conceitos previamente internalizados, não costuma-se pensar ou discutir sobre uma possível condição específica de saúde na criança, diferente do esperado para os padrões de tipicidade e, muitas vezes, esse diagnóstico não é identificado ao nascimento. Quando se descobre que essa criança está contra os padrões convencionais previamente idealizados, sentimentos como angústias, medos e até culpa podem se fazer presente no novo contexto da família [4], tendo um cenário diferente do imaginário construído e realidades não desejáveis fazendo parte do novo rito.

Essa desconstrução das condições perfeitas de saúde ao nascimento, que para alguns parece ser algo não muito comum, não é o que se verifica ao estudar a prevalência de situações clínicas que possam desencadear esse desfecho. Segundo dados da Biblioteca Nacional em Saúde, anualmente, cerca de 340 mil bebês brasileiros nascem prematuros, ou seja, nascem antes das 37 semanas de gestação

devido a diversas causas, como infecção, uso materno de drogas lícitas e ilícitas, questões genéticas e gravidez gemelar. Essa prevalência é o equivalente a 931 bebês por dia ou a 6 prematuros a cada 10 minutos. [5]

Bebês que nascem prematuros são mais propensos a desenvolver afecções neurológicas, deficiências físicas, cardiopatias congênitas, distúrbios de aprendizagem e alterações sensoriais devido ao não desenvolvimento ou amadurecimento total dos órgãos. [6] Assim, a prematuridade é um dos tantos exemplos de condição de saúde em que o diagnóstico de uma deficiência (independente da natureza) não é identificado imediatamente ao nascimento.

Tornar-se e se perceber como um familiar cuidador de pessoa com deficiência, especialmente de crianças, acarreta uma ruptura do futuro traçado, modificando a trajetória distinta da planejada, a dinâmica diária da família e gerando adaptações na condição de assistência contínua, sejam elas dentro do ambiente físico ou questões monetárias, por exemplo. [1, 2]

Mesmo com a modernização da sociedade em relação às expectativas culturais sobre gênero, relações familiares e distribuição de responsabilidades, ainda atribui-se diretamente a obrigatoriedade do cuidado de crianças à figura materna. [7,8] No caso das crianças com deficiência, essa realidade permanece, entretanto é preciso ressaltar que essa mulher é afetada desde o diagnóstico da criança [4], podendo ocasionar rompimento/anulação entre a sua vida pessoal [2], o que impacta negativamente nas suas diversas versões sociais [5], como no seu papel enquanto mulher, esposa e profissional.

Soraya Fleischer e Flávia Lima (2020), em um dos capítulos do livro “Micro - contribuições da antropologia”, publicado durante a pandemia de COVID-19, em 2020, abordou os relatos de vivências de mulheres mães de crianças com microcefalia por conta do Zika Vírus no Brasil em 2015. Durante suas andanças e escutas, as autoras constataram que as crianças, enquanto figuras centrais da epidemia, eram devidamente assistidas por causa de sua síndrome, mas as mães e cuidadoras que as carregam pela cidade em cadeiras de rodas com seus apetrechos rotineiros à tiracolo, não recebiam nenhum tipo de terapia reabilitadora e preventiva por causa da sua

estrutura corporal sobrecarregada e dores resultantes dos hábitos de assistência contínua. [9]

Outra questão que muitas vezes passa despercebida, é que há toda uma rotina diferenciada para que a criança com deficiência viva e atenda às suas necessidades básicas, como higiene e alimentação. Nessa perspectiva, a depender da condição financeira da família, para que a criança esteja em suas atividades de reabilitação, cabe à própria mãe ou cuidadora acumular as funções prévias do tratamento (como higienizar, arrumar, alimentar), o deslocamento e o acompanhamento.

Todo esse processo da rotina itinerante, ao longo dos anos, gera na maioria das vezes uma abdicação feminina de suas expectativas familiares, sejam no âmbito ocupacional, de lazer e de auto cuidados. Por isso, respeitando-se o cuidado centrado no paciente e na família, respeitando-se o modelo de saúde biopsicossocial, os profissionais devem extrapolar o olhar apenas na criança e assim pensar em estratégias que honrem as expectativas envolvidas e a confiança depositada pela família, prezando sempre pela saúde e bem estar de todos, especialmente dos cuidadores.

Diante desta problemática, a construção desse estudo se dá a partir do relato de experiência de uma estagiária do último semestre do Curso de Fisioterapia de uma instituição pública de ensino superior (IES), localizada no nordeste do Brasil. Como objetivo, buscou-se a estruturação de um plano de ação voltado ao acolhimento e cuidado às cuidadoras de crianças com deficiência, a ser executado em serviços ambulatoriais voltados à reabilitação infantil, através de demandas reais das próprias cuidadoras.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um relato de experiência de estágio curricular sob o olhar de uma fisioterapeuta em formação, durante o último ano do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco. O estágio foi realizado num serviço

ambulatorial de reabilitação infantil, localizado na zona norte da cidade do Recife-Pernambuco, com 22 anos de existência.

O período de estágio foi de fevereiro a junho de 2022, entretanto a construção do plano de ação aqui proposto, teve continuidade por mais quatro meses, a partir do diagnóstico situacional obtido durante a minha vivência diária na clínica. Assim, o período de realização do estudo foi de fevereiro a outubro de 2022.

A Clínica Pepita Duran possui uma unidade na zona norte recifense e uma no agreste pernambucano, na cidade de Caruaru e conta, em média, com mais de 50 colaboradores, distribuídos em mais de 30 Fisioterapeutas, 5 Terapeutas Ocupacionais e 3 Fonoaudiólogos, atuantes em diversas áreas. Apesar de atender pacientes com diversas faixas etárias e condições de saúde, atualmente a clínica multisserviços é referência na capital pernambucana pelo foco na Fisioterapia Pediátrica e no Conceito Neuroevolutivo Bobath.

Na clínica, os atendimentos acontecem em ambos os turnos, com duração média de 60 minutos para os atendimentos convencionais da Fisioterapia (neurofuncional pediátrica e em adultos; traumato-ortopédica; cardiorrespiratória) e da Fisioterapia Aquática, bem como para os atendimentos da Fonoaudiologia, Musicoterapia, Psicologia e Terapia Ocupacional.

Ainda há também a oferta do tratamento neurointensivo com o Therasuit, em que o atendimento dura em média 180 minutos ou três horas, realizando-se apenas a fisioterapia ou a associação com terapia ocupacional, fonoaudiologia e/ou musicoterapia. Analisando-se a realidade da clínica, o tempo médio de permanência dos pacientes pediátricos no serviço é de 120 minutos (duas horas).

Para ilustrar as especificidades desta experiência, serão abordados os relatos da própria autora, além dos relatos de mães de crianças com diagnóstico de mielomeningocele ou de Paralisia Cerebral, de idades diversas, expressando sentimentos concretos e reais por serem cuidadoras de crianças com doenças crônicas.

A minha ideia era entender, de forma imparcial, a experiência materna em relação às questões práticas da rotina diária, como a sobrecarga de tarefas e autocuidado, deixando de lado, nesse momento, o diagnóstico em si.

## **DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA**

A temática aqui trazida foi despertada pela minha inquietação após acompanhar atendimentos de crianças com deficiência e perceber como era a rotina das respectivas cuidadoras enquanto a assistência era prestada, mediante planejamento prévio acordado entre as partes.

As ideias surgiram a partir do contato com familiares de crianças que foram atendidas no setor, o que me deixou reflexiva sobre o aproveitamento do tempo das cuidadoras durante o atendimento da criança; os desdobramentos necessários para manter a constância da presença nas consultas; as possíveis abdições existentes para acompanhar a rotina dos filhos pacientes; quais eram os vínculos de responsabilidade; entre outros.

Não menos importante, eu buscava entender também como era construída a relação de afeto e confiança entre a equipe assistencial, a criança que estava sendo atendida e sua família, extrapolando a consanguinidade, por isso incluir as cuidadoras. Face ao exposto, foi nessa perspectiva que elaborou-se o presente relato de experiência, cuja minha maior motivação pode ser resumida no desejo de ser transformadora de destinos, para além da criança.

## **"NADA SOBRE NÓS SEM NÓS"**

A frase que dá o subtítulo a essa seção, surge pela primeira vez no Congresso Europeu sobre Deficiência realizado em fevereiro de 2002, em Madrid. [10] Sua inserção neste relato objetiva lembrar aos autores de que, para entendermos uma demanda real e podermos propor soluções viáveis e factíveis, é preciso que sempre haja a escuta ativa dos envolvidos e afetados.

Nessa perspectiva, durante o período do estágio, fui estimulada pelos preceptores a ter momentos informais de escuta com algumas cuidadoras, devidamente selecionadas pela percepção de que as mesmas poderiam trazer uma demanda palpável desse público.

Com a realização da minha primeira conversa com uma cuidadora, foi percebido que as inquietações estavam centradas em cinco perguntas norteadoras, que poderiam ser replicadas durante diálogos futuros com outras cuidadoras, gerando assim uma análise pessoal, fomentando a possibilidade de discussões futuras com as outras partes responsáveis pelo estágio, ou seja, pela integração ensino-serviço, que eram preceptores e professores orientadores.

As perguntas feitas foram: (1) Como é a sua rotina com a criança? (2) Qual foi a maior dificuldade, até hoje, enfrentada por você? (3) O que mudou na sua rotina depois do diagnóstico da criança? (4) Como você sente o impacto desse cuidado no seu corpo? (5) O que você acha que a clínica poderia ter para melhorar o seu conforto, durante sua permanência para acompanhamento da criança?

Essas perguntas foram enviadas via WhatsApp para três mães de crianças que são assistidas por, pelo menos, um dos serviços reabilitadores oferecidos. Aqui neste relato, todas as cuidadoras principais da criança também eram as próprias mães e, para protegê-las, as autoras optaram por manter sigilo das mesmas, substituindo-se os seus nomes pela consoante "M", por ser a inicial da palavra Mãe, seguida de um numeral sequencial, conforme a ordem dos diálogos.

Um asterisco (\*) foi usado para ocultar o nome da criança, quando mencionado pela mulher e um jogo da velha (#) substitui outra instituição que a criança é assistida, para evitar exposição dos envolvidos.

Diante desses relatos, o Plano de ação surge como uma estratégia possível que pode ser útil para melhorar a qualidade de vida e bem estar das envolvidas, trazendo um olhar para si mesma e influenciando nas relações de autocuidado. Somado a isso, objetiva-se o estreitamento dos laços na relação família-terapeuta de modo a melhorar a troca de informações no que diz respeito ao desenvolvimento da

criança, almejando-se que haja benefícios diretos para a tríade criança-família-terapeuta.

## RESULTADOS

A primeira pergunta buscou saber o máximo de detalhes sobre o cotidiano da mãe com a criança até ela chegar ao serviço e voltar para casa.

*“Eu tenho a faculdade e ele tá na escola, e como a faculdade é integral, eu preciso que a alguém fique com ele de tarde, porque ele estuda de manhã [...], aí tô pagando uma pessoa pra poder ficar com ele e como ele é super independente, vai no banheiro, bota a roupa dele, escova os dentes, come sozinho, faz tudo sozinho, é melhor pra arrumar alguém que fique com ele porque é uma pessoa qualquer, não precisa ser enfermeiro, um fisioterapeuta porque ele tem uma deficiência que não é tão limitante.”*

(M1)

Nessa escuta, percebe-se que, nesse caso, o nível de independência funcional da criança é um facilitador para a tranquilidade da cuidadora conseguir sair de casa, sem interferir na continuidade de sua rotina de estudante universitária. Segundo a mãe, o fato da criança ter um bom nível de independência, mesmo com suas limitações físicas, dispensa custos adicionais para contratar profissionais diferenciados e com formações técnicas específicas. Neste relato, pode-se pressupor que houve algum planejamento e organização prévia da mãe, para que, quando esse momento fosse necessário um dia, ela e a criança estivessem prontas.

*“Minha rotina com ele é baseada em igreja, terapia e escola. Nesses intervalos eu tento tirar um tempo para poder passar algum tempo junto em um lazer ou em alguma atividade tipo um parquinho que tem aqui perto da congregação onde eu faço parte e geralmente eu levo ele quando a gente tem um tempinho.”* (M2)

No relato desta segunda cuidadora, coloca-se em pauta como a instituição religiosa entra como uma estratégia de prioridade para enfrentamento da situação-problema pelas famílias com crianças com deficiência. Ter a criança junto desse contexto, faz com que a mãe retorne para si mesma e que permita a sua inserção nesta participação social.

Na segunda questão, buscou-se entender quais as possíveis alterações na dinâmica familiar, seja no âmbito pessoal ou financeiro.

*“Acessibilidade nas ruas é a minha maior limitação com ele e acredito que só isso mesmo. A gente acaba indo para locais mais acessíveis como shoppings que o piso é liso, praças que tenham uma calçada legal. Aí acaba sendo mais atrativo pra quem tem deficiência.” (M1)*

A M1 trouxe aqui uma questão de acessibilidade em locais públicos, adaptações que foram feitas para a criança estar inserida na sociedade e a mudança na rota para que fosse possível transportá-la em segurança, possíveis processos facilitadores e até alguns prejuízos que nos fazem ter uma maior compreensão sobre a complexidade da experiência dessas famílias.

*“A maior dificuldade que a gente enfrenta são as questões dos direitos dele mesmo, para conseguir coisas que são direito dele, mas que você não consegue. Tem que lutar muito para conseguir as coisas pras crianças que são especiais no geral, tanto pra saúde como para educação. A inclusão ainda é uma coisa muito precária assim, é muito de papel, mas na prática a gente não vê muito. O meu filho precisa de fralda, de material de sonda. No caso dele, de bexiga neurogênica, às vezes o SUS oferece poucos recursos sendo que você sabe que existe outros melhores, de terapias e investimento mesmo, mas não abrange tanto, entendeu?” (M2)*

Esse relato da M2, me fez pensar o quanto, enquanto sociedade, as pessoas estão prontas para acolher essa criança ou como podem ser mobilizadores do afastamento dela, diante das dificuldades que podem compor essa situação. M2 nos apresenta questões práticas da rotina diária, um outro viés sobre o entendimento da vida.

A terceira pergunta foi focada nas mudanças da rotina, antes não imaginada, depois do nascimento da criança e do recebimento do diagnóstico da deficiência.

*“Fico limitada em fazer outras coisas tipo trabalhar, pois tenho que tá disponível durante o dia pra ele.” (M1)*

*“A minha rotina ela mudou totalmente porque você nunca imagina que você vai ter uma criança especial, na sua cabeça você vai ter uma criança saudável, então você sofre aquele impacto mas com o tempo aí você vai assimilando as ideias e aí você vai escolher se você vai lutar, se você vai renegar, se você vai enfrentar. Então na minha cabeça eu decidi enfrentar e nesse período assim inicial, que eu acho muito importante, corri atrás de tudo o que eu podia para ver ele bem.” (M2)*

Outro aspecto relevante trazido pela M2 e M3, refere-se à capacidade de transformação nas famílias diante da nova realidade. Precisar sair do emprego/não conseguir ter outra ocupação, para se dedicar exclusivamente à função maternal e, com isso, perder uma parte da renda, acarreta uma ruptura com o projeto imaginado e a aquisição dos encargos decorrentes dessa nova realidade.

A quarta pergunta, que trata da repercussão desse cuidado na estrutura corporal e psicológica da mãe, foram obtidos os seguintes relatos:

*“Nesses dois anos tenho sentido muitas dores, me sinto também cansada e a mente um pouco exausta.” (M3)*

*“O meu corpo pra falar a verdade, ele sente muito cansaço, fadiga, teve muitas coisas que mudaram em relação a isso, porque a gente se doa muito então acaba ficando muito cansada, inclusive descobri recentemente que tô com escoliose, aí comecei a fazer pilates e também assim, porque eu tava precisando fazer alguma atividade física para tentar relaxar mais um pouco porque às vezes eu fico muito estressada, principalmente no meu período menstrual, eu tenho TPM aí para conseguir controlar isso para não prejudicar ele também”. (M2)*

*“Quando eu tive ele, eu queria voltar logo pro meu corpo natural, de mulher, como antes da gestação aí eu comecei a fazer academia e eu percebi e percebo que eu treinando fico mais forte até pra se precisar suspender ele, levantar ele, como ele tá pesado, ele tem 25kg/30kg, eu tenho que estar bem no meu corpo pra poder ajudar ele, sabe? “ (M1)*

A disposição das respostas aqui foi intencional, de modo a possibilitar a percepção das diferentes fases das maternidades das interlocutoras, em relação às idades de seus filhos. A M3 tem um filho de 2 anos, já a M2 tem um de 4 anos e a idade do filho da M1 tem 8 anos. Coincidentemente, os três são do sexo masculino. Aqui, está sendo pautada a discussão sobre situações que propiciam uma sobrecarga física e emocional das cuidadoras, gerando estresse e exigindo a aquisição de alguma adaptação pela mãe. Por conseguinte, torna-se necessário pensar em como demandas específicas foram motivadoras para que essas cuidadoras ressignificassem suas condições vitais, enquanto mulheres.

Por último, perguntou-se sobre sugestões de fatores que poderiam ser acrescentados pela clínica, para que o ambiente que a criança é atendida pudesse ser mais confortável para as cuidadoras, seja em relação à criança ou em relação à própria interlocutora. Os relatos a seguir retratam como essa dubiedade foi e é presente na vida dessas mulheres.

*“Eu acredito que o tutor que (\*) usa é muito simples. (\*) tem uma marcha comunitária muito boa, mesmo com o andador um pouco precário, então se a (#) e o (#), que são as clínicas que (\*) é atendido pudessem dar esse aparelho (de melhor qualidade com melhor tecnologia), seria melhor, porque ele precisa e merece.” (M1)*

*“As minhas dificuldades com ele são essas, é lugar adaptado para ele, para eu poder fazer os procedimentos, troca de sonda, essas coisas.” (M2)*

*“Na ala de fisio do (#), as meninas de lá são muito acolhedoras e no (#) também não tenho nada a reclamar por enquanto não.” (M3)*

Com os relatos das três cuidadoras, percebe-se exemplos de anulação sobre si mesma. Ao invés delas trazerem como o serviço poderia ser bom também para elas próprias, o conforto dos seus filhos ocupou toda a possibilidade de sugestão de melhorias.

Conforme pode ser observado neste relato de experiência, as narrativas dos progenitores e cuidadores podem provocar reflexões e explorar vertentes baseadas em suas visões e vivências dos fatos. Acolher esses relatos e usá-los como mola

propulsora para melhoria das condutas terapêuticas, como profissionais de saúde que estão inseridos na vida da criança e da família, refletem-se diretamente no desenvolvimento neuropsicomotor da criança. 10

## **PLANO DE AÇÃO COM A ANÁLISE SITUACIONAL PARA SUA IMPLANTAÇÃO**

Para a construção desse plano de ação, partiu-se do princípio que quando o cuidador e a família têm conhecimento sobre os recursos terapêuticos que estão sendo ofertados às crianças, eles podem estar mais facilmente inseridos no processo de evolução. Então, para o sucesso dessa proposta, acredita-se que um dos passos fundamentais para construir essa trama se dá, também, pela forma como essa família se sente no ambiente de intervenção e como ela considera-se inserida no processo de construção dos objetivos e condutas, o que repercute, também, na assiduidade e na confiança do serviço.

Os principais objetivos dessas escutas com as cuidadoras era obter a identificação de quem eram elas mesmas, a partir de seus próprios olhares, para que pudesse ser planejado pelo serviço estratégias de como poderia ser atenuado os desgastes físicos e/ou emocionais das mesmas.

A oferta desse projeto de acolhimento e cuidado de cuidadores de crianças com deficiência devem ter um planejamento prévio, possibilitando que os interessados possam se organizar para a participação e engajamento na proposta. O mesmo também precisa ser atrativo, atendendo às necessidades do seu público alvo e alcançando as expectativas que forem sendo construídas ao longo do tempo nessas pessoas.

Os horários de disponibilidades das atividades devem ser simultâneos ao período de permanência das crianças em atendimentos, trazendo uma solução para os longos períodos de subutilização do tempo dos cuidadores, enquanto estão nas salas de espera. Para atingir um maior número de cuidadores, esses horários devem ser alternados, nos diferentes turnos de funcionamento do serviço.

A busca pela reprodutibilidade da proposta em outros momentos também é importante, pois pode servir como ponto de partida para que esse projeto alcance outros públicos, locais e níveis de assistência em saúde. Junto a isso, o custeamento financeiro que envolve a realização de tal plano de ação deverá ser adaptado de acordo com a demanda singular de cada instituição, como em relação ao espaço físico e a participação ativa dos cuidadores.

### ***RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES***

Pode acontecer por estratégias de *endomarketing*, utilizando canais de comunicação internos da instituição, sejam os murais existentes no interior da clínica, ou mesmo por meios digitais. Também deve ser explorada a comunicação da equipe de colaboradores do serviço com os cuidadores, explorando o sentimento de pertencimento dos trabalhadores em relação às atividades da clínica, independentemente dessa comunicação estar atrelada apenas aos profissionais técnicos que assistem às crianças com deficiência.

### ***ADEQUAÇÃO DO ESPAÇO FÍSICO DA CLÍNICA PARA CRIAR UMA SALA DE ESPERA MULTIFUNCIONAL***

Na outra via, os serviços, sejam eles privados ou públicos, devem buscar incessantemente a adaptação ou construção planejada de ambientes propícios para os cuidadores e acompanhantes de pacientes, especialmente os que têm uma média de espera superior a 60 minutos.

Quando não é possível remanejar uma sala para que haja atividades desta natureza no espaço, faz-se necessário adaptá-la sem interromper o fluxo do serviço e permitindo o igual engajamento das participantes.

A reformulação de espaços podem utilizar recursos de baixo custo, como livros, revistas e música ambiente, mesmo que, por vezes, não sejam disponibilizados recursos de tecnologias avançadas. O importante é gerar a sensação de acolhimento e humanização. As mobílias devem ser confortáveis e ergonomicamente pensadas para as pessoas que buscam o momento para descanso

físico, como também para restaurarem a questão emocional e espiritual, sem esquecer dos que necessitam desenvolver atividades laborais.

O ideal é que esse espaço físico esteja disponível aos cuidadores e acompanhantes ao longo de todo o horário de funcionamento da clínica, preferencialmente num local que não seja de circulação, para que as atividades do projeto de acolhimento e cuidado dos cuidadores possam ser ofertadas sem interferir na dinâmica de funcionamento do serviço.

### ***ATIVIDADES INTERNAS INTEGRATIVAS***

É preciso fomentar espaços em que seja dada a voz para que os cuidadores possam compartilhar experiências e construir laços afetivos. Promover discussões e mediação de conflitos, por meio de grupos de conversa e atividades simultâneas aos atendimentos das crianças.

Falkenbach, Drexler e Werler, constataram em 'A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências' que um apoio familiar sólido é fundamental para compreender a complexidade da experiência que é gerar um filho com deficiência. Nesse mesmo estudo, os autores constataram que, diante da realidade não esperada, a família ressignifica a deficiência da criança, aprende a reconhecer as potencialidades dela e busca ser um reforçador do desenvolvimento dela. 6

É imprescindível que os cuidadores enxerguem-se como protagonistas de suas próprias histórias de vida, tendo a existência da criança com deficiência como um dos fatores pessoais que devem ser considerados, dentre tantos que também devem ou não existir. Os cuidadores devem estar cientes como as funções e estruturas do corpo podem ser preservadas, como também como a participação social precisa ser estimulada, mesmo mediante tantas barreiras existentes no cotidiano dessas famílias.

Ações de promoção em saúde com profissionais habilitados para conversar sobre temas em comum, também devem ser explorados, como oficinas para destrinchar diagnósticos e prognósticos; atualizações sobre as condições de saúde da criança e os direitos das mesmas; ações que incentivem a união do conhecimento

técnico-científico da equipe de saúde (como Psicólogos, Assistentes Sociais, Nutricionistas, Médicos especialistas) ao conhecimento afetivo dos cuidadores que dominam e constroem as rotinas.

Dinâmicas interativas, momentos de atividade física e relaxamento, também devem ser previstos, a fim de proporcionar saúde e bem estar para todos, buscando a manutenção ou a integridades dos diversos sistemas do corpo, já que os cuidadores são o principal fator ambiental que favorece à permanência das crianças às suas atividades reabilitadoras.

Em 2020, Bezerra, Silva e Pontes, ao publicarem sobre as percepções de cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral sobre profissionais de saúde, reiteraram que a relevância do profissional de saúde não finda com o diagnóstico, mas que continua acompanhando a criança desde os primeiros atendimentos até a vida adulta. Sob esse panorama, é fundamental que haja um constante processo de atualização de qualidade para esses profissionais, sobre a forma que o diagnóstico é comunicado para os cuidadores e um educação continuada, para que os familiares o considerem uma fonte segura de informações, visto que, dessa forma, a família é fortificada para lidar com os percalços do cotidiano. [11]

### ***ATIVIDADES DE ESTÍMULO PARA A REINSERÇÃO DOS CUIDADORES EM DIFERENTES PARTICIPAÇÕES SOCIAIS***

Para o alcance desse objetivo, não é obrigatório que a participação esteja relacionada apenas a um tipo de natureza, podendo ser atividades de lazer, voltadas à espiritualidade ou até mesmo à questões laborais. É de fundamental importância que o serviço procure entender a realidade de seus clientes, colocando-se no lugar do outro para que busque-se a oferta de um projeto de qualidade em todos os aspectos, sendo inclusive interessante, motivador, factível e realizável.

Buscar parcerias com serviços de interesses coletivos dos cuidadores, podendo-se articular a formação de grupos de estudo com temas variados, como os voltados para educação financeira, oficinas com trabalhos manuais, informática e

tecnologia. Esses momentos podem servir até como formas de capacitação e geração de renda extra para essas famílias.

### *ATIVIDADES DE INTEGRAÇÃO CUIDADOR-CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E SOCIEDADE*

Promover atividades externas, para explorar ambientes da cidade e arredores, de forma que as crianças sintam-se inseridas, para além de suas casas e do ambiente propriamente dito de atendimentos. A definição prévia e com antecedência da programação externa que será realizada pelo grupo, atendendo às sugestões dos próprios cuidadores, deve ser utilizada transversalmente nas demais atividades desse plano de ação, de forma transversal, sempre com o intuito de contribuir para a realização dessa atividade

É importante que o serviço e os profissionais envolvidos diretamente num projeto desta natureza, entendam o quanto é importante fomentar reflexões sobre a conscientização dessas estratégias de promoção de saúde. É preciso transmitir aos cuidadores e familiares que elas não são itens que devem ser abordados somente dentro de casa e sim, trazidos para o grupo com interesses em comum, podendo chegar até o conhecimento de elaboradores de políticas públicas.

Nessa última proposta de atividade, que é a de atividades integradoras com a sociedade, este plano de ação a reconhece como a de maior complexidade, mediante a necessidade de um olhar e articulação intersetorial, extrapolando o âmbito da saúde em si. Nessa ação, deve ser priorizado o valor da humanização, pautando-se no pré-requisito que os profissionais envolvidos devem ter a empatia como uma das competências presentes em seu perfil comportamental.

A humanização é um fator que precisa sobressair quando articula-se um atendimento de saúde a usuários. Sua relevância é tamanha a ponto de existir a Política Nacional de Humanização (PNH), criada pelo Ministério da saúde em 2003, também conhecida como HumanizaSUS. A essência dessa política deve ser estendida à saúde suplementar, já que propõe panoramas para a atuação de profissionais em seus serviços, promovendo e disseminando novos métodos de fazer

saúde. Além disso, busca aliar os interesses dos gestores do serviço com os núcleos sócio familiares do usuário, proporcionando assim, uma mudança coletiva desses processos, retirando relações de hierarquização e ampliando a responsabilidade do cuidado, com o objetivo de melhorar seus serviços e condutas. [12]

### *INDICADORES PARA MONITORAMENTO DOS RESULTADOS ALCANÇADOS*

Nesse plano de ação, há cinco etapas a serem realizadas para que a implantação do projeto seja considerada como concluída, que vai desde o recrutamento dos participantes até as atividades de integração cuidador-criança com deficiência com a sociedade.

Para a implementação em si, os responsáveis pelo projeto devem estipular e acordar com toda a equipe envolvida os prazos de execução para cada atividade, com seu respectivo indicador de monitoramento, deixando para o conhecimento de todos, o cronograma meta, o indicador de monitoramento e a meta a ser alcançada.

Essa construção deve ser coletiva, para que todos possam analisar, dentro de sua perspectiva e expertise, os aspectos internos e externos que possam interferir positivamente ou negativamente no êxito desse projeto. Para manter a motivação dos envolvidos, semestralmente, deve ser construído um projeto para a realização de uma (01) atividades de integração cuidador-criança com deficiência com a sociedade.

Como exemplo, pode ser citado a questão do recrutamento dos participantes. Como tempo de início e término dessa fase, serão destinadas três (03) semanas de divulgação e inscrição no projeto. Como indicador será utilizado a relação percentual do número de crianças atendidas no serviço com o número de inscritos, objetivando-se como meta, para a primeira edição, 20%. Neste total já está sendo previsto um total de 30% de perdas em cima do número de inscritos.

Assim, para um serviço com 150 pacientes em atendimento, a meta a ser alcançada é de 30 cuidadores. Baseando-se na previsão das perdas, o número de pessoas que estarão no projeto é de aproximadamente 20 pessoas. Desta forma, os

responsáveis pelo projeto terão como considerar que essa fase do projeto transcorreu com êxito, dentro do esperado.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se, portanto que:

- A possibilidade de que exista uma criança com deficiência nas famílias é muito maior do que se imagina pela maioria das pessoas, logo essa possibilidade deve ser mais considerada pela sociedade em suas vivências pessoais;
- A viabilização desse tipo de atividade por parte das empresas, institutos, clínicas, consultórios e afins, necessita ser estimulada. Escutas ativas como forma direta e indireta de fortalecimento do tripé criança-família-terapeuta e ressignificação de condutas depois do feedback dos envolvidos, é um dos tantos benefícios que essa atividade pode proporcionar;
- Faz-se necessária a inserção da temática (acolher e cuidar de cuidadores) dentro da graduação de profissionais de saúde, para que os mesmos possam considerar esse aspecto como um dos objetivos terapêuticos a serem incluídos no planejamento de tratamento e, posteriormente, discutidos e analisados pelos responsáveis das crianças.

Contudo, para que seja possível analisar os impactos desse plano de ação na vida das crianças com deficiência, de seus cuidadores e familiares, é necessário que esse plano de acolhimento e cuidado de cuidadores seja implantado e implementado em serviços ambulatoriais de reabilitação infantil, tendo sempre o cuidado para definir previamente os indicadores de monitoramento para cada fase do projeto..

Pretende-se ainda, que o relato exposto seja fator contribuinte e despertador para a reflexão de contextos, podendo servir como agente impulsionador de outros estudos e ações com o intuito de consolidar a relação triangular de criança-família-terapeuta.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

01. ANDRADE, Aline Abreu e e TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínic* [online]. 2012, vol.5, n.2 , pp. 133-142 . Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-34822012000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822012000200008&lng=pt&nrm=iso)>. ISSN 1983-3482. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2012.52.07>.
02. Milbrath, V. M., Motta, M. da G. C. da, Gabatz, R. I. B., & Freitag, V. L. (2017). O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar Em Cultura e Sociedade*, 47-60. Recuperado de <http://periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/ricultsociedade/article/view/6679>
03. Nascimento, Angélica & Faro, André. (2016). Estratégias de Enfrentamento e o Sofrimento de Mães de Filhos com Paralisia Cerebral. *Researches in Social Psychology and Health Psychology*. 6. 195. 10.22199/S07187475.2015.0003.00001.
04. Falkenbach, Atos Prinz, Drexler, Greice e Werler, Verônica A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2008, v. 13, suppl 2 , pp. 2065-2073. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>>. Epub 18 Nov 2008. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>.
05. [bvsms.saude.gov.br](https://bvsms.saude.gov.br) [Internet]. Brasil: Biblioteca Virtual em Saúde, Inc.: c2022-10 [updated 2022 October; cited 2022 Oct 30]. Available from: <https://bvsms.saude.gov.br/17-11-dia-mundial-da-prematuridade-separacao-zero-aja-agora-mantenha-pais-e-bebes-prematuros-juntos>



12. Ministério da Saúde. Política (2008) Nacional de Humanização - HUMANIZASUS. Documento de base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília.