



**CUIDANDO DE QUEM CUIDA: PROMOVENDO O EMPODERAMENTO DE
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA ATENDIDOS EM UMA
INSTITUIÇÃO FILANTRÓPICA**

CARING FOR THOSE WHO CARE FOR: PROMOTING THE EMPOWERMENT OF
CAREGIVERS OF DISABLED CHILDREN AT A PHILANTHROPIC INSTITUTION

CARVALHO, Valdirene Pereira da Silva

Instituto Federal de Pernambuco; valpscarvalho@yahoo.com.br

PEREIRA, Brenda Roberta da Silva

Instituto Federal de Pernambuco; brendaroberta2014@outlook.com

CABRAL, Karina Dyanna Salvador

Instituto Federal de Pernambuco; karinacabral06@gmail.com

SILVA, Fernanda Kallyne Bezerra da

Associação PODE, Pesqueira – PE; nandakalline@hotmail.com

Resumo

Este trabalho teve como objetivo identificar as principais necessidades apresentadas pelos pais e/ou familiares cuidadores de crianças com deficiência acompanhados por uma instituição filantrópica. Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, acerca das experiências vivenciadas em um projeto de extensão desenvolvido com cuidadores de crianças com deficiência através de uma Instituição Filantrópica localizada no município de Pesqueira no Agreste pernambucano, tendo como instituição proponente o Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) - Campus Pesqueira. Dessa forma, tendo em vista que ser cuidador provoca importantes modificações na vida de quem efetua o papel, urge a necessidade de serem desenvolvidas mais ações voltadas para esse público, pois estes têm sido cada vez mais negligenciados, não recebendo a atenção de que necessitam.

Palavras-chave: Cuidado, Acolhimento, Educação em saúde.

Abstract

This study aimed to identify the main needs presented by parents and / or family caregivers of children with disabilities accompanied by a philanthropic institution. This is a descriptive study of a qualitative approach, about the experiences lived in an extension project developed with caregivers of children with disabilities through a Philanthropic Institution located in the municipality of Pesqueira in the Agreste of Pernambuco, having as proponent institution the Federal Institute of Pernambuco (IFPE) - Campus Pesqueira. Thus, because being a caregiver causes important changes in the lives of those who play the role, there is an urgent need to develop more actions aimed at this audience, since they have been increasingly neglected and not receiving the attention they need.

Keywords: Care, Reception, Health education.

1 Introdução

Os pais ao vivenciarem a gestação, idealizam uma criança sem deficiência e, ao vivenciar essa situação tem sonhos e ideais interrompidos. Ao notarem-se com um recém-nascido com deficiência, diferente do sonhado, passam por sensações de perda e de fragilidades, levando-os a enfrentar um processo de luto da criança tão sonhada (BALTOR, DUPAS, 2013; MILBRATH, 2008; 2013).

Dessa forma, o nascimento do filho não idealizado pode desencadear sentimentos em seus cuidadores como frustração. Situação essa que poderá produzir uma dor que não cessa, de difícil e lenta recuperação, rompendo por vezes com o equilíbrio que havia naquela família. A deficiência acarreta em importantes repercussões emocionais na vida dos envolvidos, uma vez que estes passarão pela perda da criança sonhada e pela cobrança social e familiar. Sentimentos como fracasso, incapacidade e inferioridade se fazem presentes constantemente pelo fato da não possibilidade de geração do filho ideal (SANTOS, FONSECA, 2016).

Assim, os pais e ou cuidadores carecem de apoio emocional, sendo esta prática indispensável, podendo ser realizada por meio de espaços de acolhimento, compreensão e partilha de sentimentos, fragilidades e dificuldades com outros indivíduos. É daí que nota-se a importância da atenção que os profissionais de saúde devem oferecer aos sentimentos dos cuidadores familiares dessas crianças, tomando conhecimento de quais são, não só das condições emocionais em que estes se encontram, mas também das expectativas que os cuidadores têm quanto ao futuro (ANTONIO et. al., 2016).

Percebe-se então a importância de que o cuidador compreenda que pessoas com deficiência apresentam comportamentos e reações que poderão efetivamente dificultar o cuidado que lhes é prestado, no entanto, para enfrentar essa realidade estes devem encontrar formas de cuidado, conhecer outros cuidadores e trocar experiências para que assim saibam melhor lidar com o processo de enfrentamento (BRASIL, 2009).

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) define o cuidador como alguém que cuida, sejam cuidadores diretos ou instituições especializadas, os quais devem zelar pelo bem estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa que necessita de cuidados (BRASIL, 2010).

Assumir o papel de cuidador acarretará em inúmeras mudanças na vida de quem o faz, pois cuidar de alguém que se encontra incapacitado exige esforço no aspecto físico e emocional. É uma tarefa que exige do cuidador, e em grande parte das vezes pode lhe desencadear desconforto e desagrado devido ao longo período de tempo que executa esta atividade (CASTRO, SOUZA, 2016).

Nota-se então, que existem formas de proporcionar melhoras na qualidade de vida dos cuidadores e conseqüentemente na de seus filhos, uma vez que estes podem modificar suas posturas e transformar seu relacionamento, a partir de novas formas de interagir com suas crianças, e de identificar seus potenciais e capacidades (DITTBERNER, 2017).

Ao se tratar de crianças com deficiência, o que se observa é que toda atenção é dada para estas crianças, sendo esquecidos e deixados de lado seus cuidadores. Estes não são notados como deveriam ser e acabam por não receber a atenção de que necessitam. Os cuidadores, por vezes, carecem de instruções no que se refere às suas crianças, seja sobre como cuidar adequadamente, como fazer o correto manuseio, a troca de posição, os direitos da pessoa com deficiência, como alimentar, realizar sua higiene pessoal, entre outros fatores, causando assim prejuízos em sua vida cotidiana e repercutindo também nos cuidados prestados a seus filhos. Dessa forma, este estudo objetivou identificar as principais necessidades apresentadas pelos pais e/ou familiares cuidadores de crianças com deficiência, acompanhadas por uma instituição filantrópica.

2 Fundamentação Teórica

Os pais, quando vivenciam a gestação, imaginam como será seu filho e quais serão suas características físicas, criam em sua imaginação a imagem de seu filho e seu futuro junto a ele. E nessa situação, não vislumbram o nascimento de uma criança com deficiência (MILBRAT et al., 2017).

A situação de deficiência pode fragmentar a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais, causando lenta e profunda ferida que demora a se recuperar. A família tenta adaptar-se a essa nova realidade para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho deficiente. Mas a situação é complexa e requer tempo para o reajuste emocional (BARBOSA, BALIEIRO, PETTENGIL, 2012).

Quando não se pode reverter a situação, como em casos de Síndrome de Down, resta aos pais adaptar-se às novas mudanças. Nessa fase de adaptação, de aceitação do filho real, muitas vezes a família precisa de muito mais ajuda do que a própria criança. A adaptação pode ocorrer de várias formas, por acesso a informações, maior tempo de convívio com a criança, conformismo dos pais, entre outras atitudes e comportamentos (PORTO, 2004).

Ao lidar com portadores de deficiência, tendo em vista que os mesmos tem suas especificidades e que requerem maior cuidado, o cuidador, que na maior parte das vezes faz parte da família, sente-se sobrecarregado, situação essa que reflete mudança em sua rotina, diminuição na vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos do indivíduo a ser cuidado, resultando em uma baixa qualidade de vida (BARROS et al., 2017).

O cotidiano dessas famílias passa a ser o enfrentamento diário de desafios, de se apropriar dos direitos da criança, aprender como cuidar dessas crianças, buscar por serviços de saúde acessíveis e de qualidade e na luta por sua inclusão social. Tais desafios se tornam ainda maiores em meio a uma sociedade que discrimina as pessoas com deficiência e as ofertam poucas possibilidades (FIGUEIREDO, SOUZA, GOMES, 2016).

Dessa forma, a rotina do cuidador e as responsabilidades que lhes advém, geram impacto sobre sua qualidade de vida, podendo afetá-los negativamente, e gerando importantes consequências em todas as esferas de sua vida (SILVA, GOMES, FRANZOLIN, 2013).

A Qualidade de Vida Geral (QVG) é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a visão que o indivíduo tem sobre sua posição na vida; no contexto cultural e socioeconômico ao qual está inserido, junto a expectativas, objetivos de vida, padrões e preocupações (CAMPOS, NETO, 2014).

Assim, é de suma relevância a participação da equipe de saúde na atenção as dificuldades cotidianas dos cuidadores, a fim de que seja proporcionada segurança para que estes possam cuidar da criança com suas necessidades ampliadas, permitindo que os mesmos esclareçam suas dúvidas sobre a deficiência e sintam-se encorajados a buscarem qualidade de vida dentro dos limites impostos à criança (SANTOS, DIAS, 2005; COUTO, 2007).

3 Metodologia/ Materiais e Métodos

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, acerca das experiências vivenciadas em um projeto de extensão desenvolvido com cuidadores de crianças com deficiência através de uma Instituição Filantrópica localizada no município de Pesqueira no Agreste pernambucano, tendo como instituição proponente o Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) - Campus Pesqueira.

O local da pesquisa é uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, políticos e religiosos, que tem como finalidade desenvolver ações junto a crianças e adolescentes com deficiência, prioritariamente aquelas que se encontram em situação de vulnerabilidade social.

As atividades do projeto envolveram: revisão bibliográfica de artigos pertinentes ao tema, identificação do perfil sociodemográfico dos cuidadores, construção de cronograma de atividades, contato direto com o público alvo, elaboração e execução das intervenções, submissão e apresentação de trabalho em eventos temáticos.

Após a apresentação do projeto à Instituição Filantrópica e ao público-alvo, foi obtido o consentimento para a realização do mesmo, onde tiveram início as atividades. Os cuidadores, ao aguardarem as atividades de reabilitação que eram desenvolvidas com suas crianças, passavam seu tempo ocioso em uma área de convivência, sendo as intervenções realizadas com os mesmos neste espaço de tempo.

Para conhecimento do perfil sociodemográfico do público-alvo e conseqüentemente das suas maiores necessidades e dúvidas, foram aplicados questionários semiestruturados, o primeiro era composto de perguntas gerais sobre os dados dos cuidadores, a saber: nome, idade, sexo, raça, renda, tipo de moradia, entre outras. E o segundo era composto de três eixos, Perfil sociodemográfico do cuidador/familiar da criança com deficiência; Questões relacionadas ao ato de cuidar e Questões relativas à qualidade de vida do cuidador. Cada eixo continha onze, sete e nove perguntas, respectivamente.

Depois de extensas pesquisas sobre a temática, atrelada ao levantamento de artigos relevantes na literatura, foi possível obter o embasamento necessário para que fossem executadas as ações de empoderamento com os cuidadores.

4 Resultados e Discussão

A partir da aplicação dos questionários detectamos as principais dúvidas dos cuidadores e, com isso, foi observado que o apoio emocional para os pais torna-se indispensável, através de espaços de acolhimento, compreensão e partilha de seus sentimentos, fragilidades e dificuldades (ANTONIO, 2016). Proporcionamos esses aspectos ao público-alvo através das ações que foram realizadas, como as rodas de conversa, tendo assim os cuidadores, a oportunidade de compartilhar com o grupo seus sentimentos/anseios/dúvidas.

Dentre as rodas de conversa realizadas, destacou-se a primeira, com o tema: “Desafios e Alegrias de se ter um Filho com Deficiência”. Mesmo sendo a primeira vez, foi observada uma boa adesão. Nela foram abordados diversos aspectos que os cuidadores vivenciam, os sentimentos diários que lhes surgem, os momentos de vulnerabilidade a que ficam expostos, em especial àqueles que não têm com quem dividir o cuidado dos filhos, tornando-se sobrecarregados e sem tempo para praticar o autocuidado, corroborando com o que é afirmado por Stajduhar (2013). Os encargos do cuidador familiar podem incluir não apenas tarefas físicas, mas também sofrimento emocional, uma vez que estes tendem a negligenciar suas próprias necessidades em favor da pessoa cuidada (STAJDUHAR, 2013).

No primeiro momento, foi possível verificar que parte dos cuidadores apresentavam sentimentos de dúvida em relação à deficiência das crianças e aos cuidados que deveriam lhes prestar, bem como sentimentos de medo em relação ao futuro, sobre como estes serão tratados e se conseguirão conquistar seu espaço na sociedade, tendo em vista o preconceito que ainda perdura. Verifica-se na literatura que a vivência da família com um filho deficiente é permeada pela ausência de informações e pelo distanciamento do profissional de saúde, os quais não os proporcionam ajuda em relação à construção de metas e a escolher caminhos para seu próprio cuidado e o do filho deficiente (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008); (HOHER, WAGNER, 2006).

Também foi possível detectar que alguns dos cuidadores ainda estavam passando pelo processo de aceitação da deficiência dos filhos, em especial àqueles que haviam recebido o diagnóstico há pouco tempo. Desse modo, os profissionais de

saúde precisam estar capacitados para que consigam fornecer a assistência articulada no âmbito da Rede de Atenção em Saúde, de forma integral e humanizada aos cuidadores, compreendendo as repercussões ocasionadas no contexto de vida dessas famílias e das carências que elas apresentam (ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014).

Com o início e a promoção do diálogo das extensionistas para com os cuidadores a cada encontro, grande parte destes conversavam sobre suas vivências, famílias, medos e sempre havia interação, onde eram compartilhados momentos semelhantes como situações vivenciadas, permitindo assim que ficasse visível a importância de dividir os sentimentos com outras pessoas.

No decorrer dos encontros foi perceptível o fortalecimento do vínculo entre o próprio público alvo e a equipe executora, estes demonstravam mais segurança e maior relação de intimidade, onde não havia mais vergonha de perguntar ou conversar sobre qualquer assunto. Sendo observado também o nível de empoderamento ao qual os cuidadores chegaram, pois apresentavam mudança em seus discursos e dúvidas sandas.

5. Considerações Finais

O projeto contribuiu com o empoderamento do familiar/cuidador atendido na Associação PODE, bem como com a interação dos mesmos, entre si e com as extensionistas. O projeto oportunizou ainda a expressão dos sentimentos, anseios e frustrações dos cuidadores, uma vez que o público apresentou boa adesão e interação com a equipe, podendo dividir com outrem seus sentimentos.

A relação estabelecida entre as extensionistas e a equipe da Instituição Filantrópica trouxe bons frutos, com ambas as partes trabalhando em prol do cuidador, facilitando a vivência das atividades de extensão e a comunicação com o público alvo, sendo firmada a confiança nas discentes e na Instituição à qual pertencem.

A experiência acadêmica permitiu às extensionistas o entendimento e compreensão do que é ser cuidador. Os relatos de vida dos cuidadores e da equipe da Instituição comovem e reafirmam a importância de dar atenção ao público em

questão, de modo que quem cuida também possa ser cuidado, pois seu papel na sociedade é vital e necessita de cuidados especiais, tal quais os cuidados que prestam.

Dessa forma, tendo em vista que ser cuidador provoca importantes modificações na vida de quem efetua o papel, percebe-se a importância de haver mais ações voltadas a esse público, uma vez que os mesmos são negligenciados e passam por despercebidos. Há uma significativa atenção para os portadores de deficiência, mas seus cuidadores ainda não são devidamente cuidados e acompanhados. Nessa perspectiva, enfatiza-se a importância desse estudo, uma vez que o mesmo contribuiu significativamente com a vida dos cuidadores e, conseqüentemente, repercutiu na vida das pessoas cuidadas.

Referências

ANTONIO, S. Tradução dos sentimentos de familiares no cuidar da criança dependente do cateterismo intermitente limpo. **Revista enferm UERJ**, Rio de Janeiro, jun, 2016.

ASTOLPHO MP, Okido ACC, Lima RAG. Caring network for children with special health needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 213-219, 2014.

BALTOR, M. R. R.; DUPPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf> Acesso em: 20 out 2017.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. **Escola Paulista de Enfermagem**. Jan-Mar 2008.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G. PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto e contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, Jan/Mar, 2012.

BARROS, A. L. O. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3625-3634, 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Atenção à Saúde – **Guia Prático do Cuidador** – Série A: Normas e Manuais Técnicos – 2. ed., Brasília, 2009.

BRASIL. Decreto n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**, Brasília, DF, 6 de julho de 2015.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de saúde pública**, v. 32, n. 2, p. 232, 2014.

CASTRO, L. M.; SOUZA, D. N. Programa de intervenção psicossocial aos cuidadores informais familiares: o cuidar e o autocuidado. **Interacções**, Aveiro, n. 42, p. 150-162, 2016.

COUTO, T.; TACHIBANA, M. AIELLO, T.M.J. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 17, nº 37, ago. 2007.

DITTBERNER, L. **Síndrome de down: reações dos pais e ações de enfermagem**. Santa cruz do sul, p.1-36, mar. 2017.

FIGUEIREDO, S.V.; SOUSA, A. C. C; GOMES, I. L. V. Children with special health needs and family: implications for Nursing. **Revista Brasileira de Enfermagem** [Internet], v.69, n. 1, p. 79-85, 2016.

HOHER, S. P, WAGNER, A. D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudo Psicológico**, v. 23, n. 2, p. 113-125, 2006.

MAIOR, I. **Deficiência e diferenças**. São Paulo: Café Filosófico, Instituto CPFL. Exibido em 19 jun. 2016. Disponível em: http://tvcultura.com.br/videos/55947_deficiencia-e-diferencas-izabel-maior.html Acesso em: 12 out. 2018.

MILBRATH, V. M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. 2008. 188f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.

MILBRATH, V. M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo**. 2013. 179 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre (RS), 2013.

MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. M.; GABATZ, R., FREITAG., V. L. O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. **Revista interdisciplinar em cultura e sociedade (rics)**, São Luís, v. 3, p. 1-14, jan./jul. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **A ONU e as pessoas com deficiência**. Brasília, DF: Organização das Nações Unidas; 2017.

PORTO T.H. **Análise das percepções e consequências na relação entre os pais e portadores de Síndrome de Down**, 2004. Disponível em WWW.psicologia.com.pt. Acesso em 12 de Outubro de 2018.

SANTOS, R.S; DIAS, I.M.V. Refletindo sobre a malformação congênita. **Revista brasileira de enfermagem**. v. 58, nº 5. Brasília, out, 2005.

SANTOS, A.; BATISTA, F. **A relação subjetiva de mães de crianças com deficiência**. Repositório institucional escola baiana de medicina e saúde pública, 2016.

STAJDUHAR, K. I. Encargos do cuidado familiar no final da vida. **Medicina Clínica e Investigativa**. V. 36, n. 3, p. 121-126, 2013.

Recebido em dezembro de 2018.

Aprovado em maio de 2019.

Publicado em julho de 2019.