

 <https://doi.org/10.56344/2675-4827.v7n3a2025.29>

A importância do olhar para o cuidador de crianças neuroatípicas: um relato de experiência

Gabriela Lemes de Vasconcelos¹; Letícia Miarelli¹; Giulia Maria Lorenzoni¹; Maria Eduarda Garcia Martins¹; Lavínia Mundim Soares¹; Pamela Borges Nery Pavan²

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), condições neurológicas englobam distúrbios do sistema nervoso que podem afetar funções motoras, cognitivas, comportamentais e sensoriais, comprometendo a qualidade de vida dos indivíduos. Nas crianças, essas condições geralmente se manifestam por atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor e podem ser decorrentes de causas congênitas, genéticas, infecciosas ou adquiridas no período perinatal (WHO, 2006). Além dos impactos clínicos, as famílias enfrentam uma sobrecarga contínua e o peso do estigma social, o que torna o cuidado ainda mais desafiador.

A paralisia cerebral, grupo de alterações permanentes do movimento e da postura, destaca-se entre as deficiências neurológicas infantis, afetando 7 a cada 1000 crianças em países subdesenvolvidos (Piovesana et al., 2002). Sob esse viés, o acompanhamento multidisciplinar é um grande aliado na melhora da qualidade de vida dos acometidos, buscando a recuperação total ou parcial da sua condição física (Monteiro; Matos; Coelho, 2004).

Entretanto, os obstáculos associados a essas condições não são apenas físicos, visto que a trajetória desafiadora de inclusão de pessoas com deficiência no Brasil é antiga. Apesar de toda dificuldade que elas enfrentam na realização de tarefas cotidianas simples, a maior barreira de suas rotinas é a discriminação e a sobrecarga

¹Acadêmicas do curso de Medicina do Centro Universitário Barão de Mauá, Ribeirão Preto, São Paulo. Contato: gabilvasconcelos06@gmail.com

²Docente do Centro Universitário Barão de Mauá, Ribeirão Preto, São Paulo. Contato: pamela.borges@baraodemaua.br

materna. Até 1980, a inclusão de deficientes no país possuía um caráter segregacionista, isolando essa parcela da sociedade em instituições especializadas. Desde 1990, devido a mudanças de cunho social, o cenário excludente do Brasil apresentou uma significativa melhora (Bueno; Bueno; Portilho, 2023).

Nesse contexto, inúmeros debates ganharam notoriedade a fim de garantir a assistência necessária a essa população, como o papel fundamental dos responsáveis em assegurar o bem-estar das crianças neuroatípicas. Contudo, o esgotamento físico e emocional dos cuidadores — sobretudo das mães, que costumam assumir a maior parte da responsabilidade — compromete o cuidado prestado à criança, bem como a qualidade de vida dessas mulheres (Camargo; Schindwein, 2022).

Dessa forma, evidencia-se que o acolhimento aos responsáveis, especialmente às mães, não deve ser visto como um privilégio, mas como uma necessidade legítima e urgente. Esse suporte precisa ser garantido por profissionais de saúde e respaldado por políticas públicas eficazes, para promover não apenas o bem-estar do cuidador, mas também um cuidado contínuo e humanizado às crianças neuroatípicas (Bezerra, 2021).

OBJETIVO

O presente estudo teve como objetivo relatar a experiência vivenciada na atividade extensionista “Cuidando de quem cuida”, idealizada e desenvolvida por acadêmicos do primeiro período do curso de Medicina do Centro Universitário Barão de Mauá (CBM), durante o primeiro semestre de 2025. A iniciativa teve como propósito central promover a visibilidade e a valorização do autocuidado entre os responsáveis por crianças neuroatípicas, reconhecendo os desafios físicos, emocionais e sociais enfrentados por esses cuidadores em seu cotidiano.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As deficiências neurológicas infantis abrangem um conjunto de distúrbios que afetam o desenvolvimento neurológico, comprometendo capacidades fundamentais

como o movimento, a comunicação, a cognição e o comportamento, com destaque à paralisia cerebral (Rosenbaum et al., 2007).

Na maioria dos casos, não apenas a criança adoece — os cuidadores, especialmente as mães, também sofrem impactos em sua saúde mental e autoestima, visto que a maternidade atípica exige atenção constante e cuidados intensivos, o que frequentemente gera solidão e exposição a preconceitos (Mota; Bôas, 2023).

Responsáveis por crianças neuroatípicas relatam queda na qualidade de vida física, emocional e social, uma vez que dedicam grande parte do tempo a elas, renunciando atividades voltadas para si próprios (Leung; Li-Tsang, 2003). Diante disso, avanços na área da saúde reforçam a importância de incluir toda a família no plano de cuidado, promovendo uma abordagem centrada na unidade familiar, e não exclusivamente na criança (Shildes; Pratt; Hunter, 2006).

Nesse sentido, a atividade extensionista “Cuidando de quem cuida” foi planejada visando ampliar a discussão acerca da importância do autocuidado e acolhimento dos responsáveis por crianças deficientes, os quais configuraram-se como público-alvo do projeto.

Com base na proposta pedagógica extensionista, os acadêmicos de Medicina do CBM iniciaram a aplicação do Arco de Magueréz, partindo da observação da realidade. Segundo Berbel (1995), o Arco de Magueréz é uma metodologia ativa baseada em cinco etapas que favorecem a aprendizagem significativa a partir da realidade observada. Nessa primeira etapa, por meio de diálogo e escuta ativa com mães de crianças neuroatípicas, identificou-se uma problemática recorrente: a negligência com o autocuidado, decorrente da sobrecarga física e emocional, da falta de tempo, do desconhecimento de direitos e da escassez de apoio social.

A partir dessa realidade, seguiu-se para a etapa da teorização, na qual os estudantes buscaram fundamentar cientificamente os fatores associados ao adoecimento psíquico de mães cuidadoras e os impactos biopsicossociais da maternidade atípica. A revisão da literatura permitiu compreender o contexto multifatorial que envolve a deficiência infantil e sua repercussão nas dinâmicas familiares, especialmente sobre as mulheres responsáveis pelo cuidado contínuo. Foram investigadas, ainda, estratégias de promoção à saúde voltadas aos cuidadores, com base em práticas interdisciplinares e políticas públicas já existentes.

Com base nessa análise teórica, foi elaborada uma proposta de intervenção direcionada à promoção do autocuidado dessas mães, visando oferecer orientações práticas, acesso à informação e apoio emocional, reafirmando o compromisso social da formação médica com a atenção integral à saúde das famílias.

CONCLUSÃO

O projeto de extensão “Cuidando de quem cuida” evidenciou a urgência de se ampliar o olhar dos profissionais de saúde para além do paciente, contemplando também os cuidadores — especialmente as mães de crianças neuroatípicas — frequentemente negligenciados diante das exigências do cuidado contínuo. Ao reconhecer e acolher essa sobrecarga física e emocional, o profissional contribui para o bem-estar do cuidador e para a qualidade do cuidado oferecido à criança.

Para os estudantes de Medicina envolvidos, a experiência foi profundamente formativa, ao possibilitar o contato direto com as dificuldades enfrentadas pelas famílias e ao promover a escuta empática como ferramenta clínica. A atividade conscientizou sobre a importância do autocuidado, da rede de apoio e da humanização da prática médica desde os primeiros anos da graduação.

Assim, conclui-se que iniciativas como essa devem ser valorizadas e incorporadas à formação médica, pois favorecem o desenvolvimento de competências técnicas e humanas essenciais à atuação profissional ética, integral e socialmente comprometida.

Palavras-chave: Cuidadores. Sobrecarga do cuidador. Autocuidado. Acolhimento.

Conflitos de interesse: Os autores não têm conflitos de interesse a declarar.

REFERÊNCIAS

BERBEL, Neusi Aparecida Navas. Metodologia da problematização: uma alternativa metodológica apropriada para o ensino superior. **Semina: Ciências Sociais e Humanas**, Londrina, v. 16, n. 3, p. 09-19, 1995.

BUENO, J. J.; BUENO, S.; PORTILHO, E. M. L. Aspectos históricos da educação inclusiva no Brasil. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 18, n. 00, p. e023038, 2023. DOI: 10.21723/riaee.v18i00.17822.

CAMARGO, J. S.; SCHLINDWEIN, V. de L. D. C. Saúde mental dos cuidadores de alunos com deficiência: uma revisão de literatura. **Revista Exitus**, [S. l.], v. 12, n. 1, p. e022027, 2022. DOI: 10.24065/2237-9460.2022v12n1ID1618.

SHIELDS, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. *Family centred care: a review of qualitative studies*. **Journal of Clinical Nursing**, v. 15, n. 10, p. 1317–1323, 2006. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Neurological disorders: public health challenges**. Geneva: WHO Press, 2006.