

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

Autocuidado e qualidade de vida de mães ou cuidadoras informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral

Self-Care and Quality of Life of Mothers or Informal Caregivers of Children and Adolescents with Cerebral Palsy

Fernanda Degani Akuri - Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA),
fernandadeganiakuri@outlook.com

Vitória Regina Marquezin Martins – Universidade de Marília (UNIMAR), vitoria-rmm@hotmail.com

Gelci Saffiotte Zafani - Universidade de Marília (UNIMAR), gelcizafani@unimar.br

Laura de Andrade Karan Barbosa - Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA),
laurakaran25@gmail.com

Flávia Cristina Castilho Carácio - Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA),
flavinacaracio@yahoo.com.br

Resumo

Este estudo teve como objetivo investigar a relação entre mães ou cuidadoras informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e suas práticas de autocuidado, buscando compreender de que forma a rotina de cuidados influencia sua saúde física, emocional e social. Trata-se de uma pesquisa de campo, de caráter transversal e abordagem descritiva, realizada com 21 cuidadoras de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral atendidas em um Ambulatório Médico vinculado ao Sistema Único de Saúde na cidade de Marília (SP). A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário estruturado composto por 33 perguntas, organizadas nas categorias sociodemográfica, física, social e emocional. Os resultados indicaram que a maioria das participantes dedica-se em tempo integral ao cuidado do dependente e não exerce atividade remunerada. Observou-se elevada frequência de dores corporais, privação de sono e sensação de cansaço ou desânimo. No âmbito social e emocional, verificou-se que a maioria das cuidadoras não possui momentos regulares de descanso e não realiza acompanhamento psicoterápico, embora grande parte demonstre interesse em acessar esse tipo de suporte. Os achados evidenciam a sobrecarga vivenciada por essas mulheres e a dificuldade de incorporar práticas de autocuidado em sua rotina. Conclui-se que é fundamental ampliar a atenção à saúde das cuidadoras no contexto dos serviços de saúde, reconhecendo-as como parte essencial do processo de cuidado e promovendo estratégias de apoio que favoreçam seu bem-estar físico e emocional.

Palavras-chave: Autocuidado; Paralisia Cerebral; Cuidadoras informais.

Abstract

This study aimed to investigate the relationship between mothers or informal caregivers of children and adolescents with Cerebral Palsy and their self-care practices, seeking to understand how caregiving routines influence their physical, emotional, and social health. This is a cross-sectional field study with a descriptive approach, conducted with 21 caregivers of children and adolescents with Cerebral Palsy treated at a medical outpatient clinic linked to the Brazilian Unified Health System (SUS) in the city of Marília, São Paulo. Data collection was carried out using a structured questionnaire consisting of 33 questions organized into four categories: sociodemographic, physical, social, and emotional aspects. The results indicated that most participants dedicate themselves to caregiving on a full-time basis and do not engage in paid work. A high frequency of physical pain, sleep deprivation, and feelings of fatigue or discouragement was observed. In the social and emotional domains, most caregivers reported not having regular moments of rest and not attending psychotherapy, although many expressed interest in receiving psychological support. The findings highlight the burden experienced by these women and the difficulty of incorporating self-care



Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

practices into their daily routines. It is concluded that expanding health care attention to informal caregivers is essential, recognizing them as a fundamental part of the care process and promoting support strategies that contribute to their physical and emotional well-being.

Keywords: Self-care; Cerebral palsy; Informal caregivers.

1. Introdução

O presente trabalho tem como objetivo investigar a relação entre mulheres responsáveis pelos cuidados de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e suas práticas de autocuidado. A motivação para esta pesquisa surgiu a partir da vivência em um estágio de Psicologia Hospitalar, realizado em uma instituição que atua no diagnóstico e tratamento de crianças e jovens com Paralisia Cerebral.

Durante o estágio, foi possível observar e acolher mães e outras responsáveis mulheres (como avós, madrastras e tias) que acompanham esses pacientes na rotina diária de cuidados, assumindo frequentemente o papel de cuidadoras informais. Nos momentos de escuta e acolhimento, essas cuidadoras relataram com frequência situações de sobrecarga, dores no corpo e a ausência de momentos dedicados ao cuidado de si mesmas em sua rotina.

Diante desse contexto, tornou-se evidente a necessidade de investigar de que forma essas mulheres se relacionam com práticas de autocuidado, buscando compreender melhor sua rotina e as demandas associadas ao cuidado contínuo de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. A análise dessas experiências possibilita ampliar a compreensão sobre os impactos físicos, emocionais e sociais vivenciados por essas cuidadoras. Nesse sentido, o presente estudo tem como objetivo geral investigar a relação de mães e responsáveis mulheres de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral com práticas de autocuidado, buscando compreender como essas práticas podem influenciar sua saúde física e mental.

2 Marco Teórico / Resultados

2.1 Paralisia Cerebral: fatores de risco, diagnóstico e direitos das pessoas com deficiência

A Paralisia Cerebral (PC) é uma deficiência identificada usualmente antes dos primeiros dezoito meses da criança, caracterizada por alterações neurológicas permanentes que afetam o desenvolvimento motor e, muitas vezes, o cognitivo. Essas alterações envolvem dificuldades relacionadas à movimentação, postura corporal e disfunções no sistema nervoso central. Crianças com PC podem apresentar manifestações clínicas precoces, como atividades motoras e posturais diferentes do esperado para a etapa do desenvolvimento entre três e cinco meses de idade (Ministério da Saúde, 2014).

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

A condição pode decorrer de lesões cerebrais ocorridas nos períodos pré-natal, perinatal ou na primeira infância — fase de desenvolvimento do encéfalo —, podendo gerar déficits neuromotores e/ou mentais (Petean; Murata, 2000). Segundo Rotta (2002), os fatores de risco no período pré-natal incluem infecções e parasitoses, exposição a radiações, traumatismos e fatores maternos, como doenças crônicas, anemia grave, desnutrição e idade materna avançada.

No período perinatal destaca-se a asfixia crônica, que ocorre durante a gestação e pode resultar em comprometimento cerebral mesmo quando o recém-nascido apresenta boas condições vitais (Rotta, 2002). Já no período pós-natal, os fatores desencadeantes incluem lesões traumáticas no cérebro durante o parto e infecções cerebrais (Leite; Prado, 2004). Assis-Madeira e Carvalho (2009) ressaltam que, além dos fatores biológicos, os fatores sociais e ambientais também exercem influência no desenvolvimento da condição.

Estatísticas norte-americanas apontam a incidência de um caso de Paralisia Cerebral a cada 5.000 nascidos vivos (Fonseca; Lima, 2008). Em países em desenvolvimento, entretanto, a incidência tende a ser maior, o que é atribuído às condições precárias de assistência pré-natal e ao atendimento às gestantes (Ministério da Saúde, 2014). No Brasil, estima-se que a incidência seja de aproximadamente 7 casos a cada 1.000 nascidos vivos (Santos; Farias; Neves, 2023).

A Paralisia Cerebral pode ser classificada de acordo com o tipo e a localização da alteração motora, podendo ser espástica (quadriplégica, hemiplégica ou diplégica), discinética, atáxica, hipotônica ou mista (Fonseca; Lima, 2008). Além das alterações motoras, pessoas com PC podem apresentar deficiências associadas nas áreas mental, auditiva e visual, além de dificuldades relacionadas à comunicação, aprendizagem e interação social (Petean; Murata, 2000).

Estima-se que cerca de 88% das crianças com Paralisia Cerebral apresentem dificuldades de comunicação. Entre outros sintomas observados estão dificuldades posturais, contrações involuntárias dos músculos do rosto, alterações no tônus muscular (hipotonia ou hipertonia), atraso motor significativo e dificuldades na coordenação motora (Pereira, 2018).

No contexto dos direitos sociais, o Estatuto da Pessoa com Deficiência garante às pessoas com deficiência — incluindo aquelas com Paralisia Cerebral — direitos fundamentais como acessibilidade, tecnologia assistiva, comunicação acessível, moradia, apoio escolar, atendimento prioritário, igualdade e não discriminação, além de acesso à saúde, habilitação e reabilitação e a um sistema educacional inclusivo (Senado Federal, 2019).

Também é assegurado o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC-LOAS), previsto no artigo 20 da Lei n.º 8.742/1993, que garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência ou ao idoso que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção nem tê-la provida por sua família (Câmara dos Deputados, 2013).

2.2 O impacto do diagnóstico: desafios e expectativas das cuidadoras

O momento da comunicação do diagnóstico costuma ser delicado para as famílias. Muitas vezes os pais não estão preparados para receber essa notícia, e os profissionais de saúde podem utilizar uma linguagem técnica de difícil compreensão, o que dificulta o processo de entendimento e sensibilidade diante do sofrimento causado (Silva; Ramos, 2014).

A revelação de um diagnóstico de Paralisia Cerebral não representa apenas uma informação médica, mas um evento que redefine expectativas familiares e altera a dinâmica de vida dos responsáveis. Esse momento frequentemente gera insegurança e medo, sobretudo para a mãe, que geralmente assume o papel de principal cuidadora. Nesse contexto, o sentido da vida para muitas mães passa a se organizar em torno do cuidado do filho (Smeha et al., 2017).

Ao compreender o diagnóstico, a família — especialmente a mãe — pode vivenciar um processo de luto simbólico pela perda do filho idealizado (Oliveira; Matsukura, 2013). Esse luto refere-se à ruptura entre as expectativas previamente construídas sobre o futuro da criança e a realidade apresentada pelo diagnóstico.

Outro desafio frequente refere-se à ausência de outras pessoas que possam compartilhar o cuidado. Assim, a função de cuidador surge muitas vezes como uma obrigação, e não como uma escolha de vida. A carga emocional presente na relação entre mãe e filho influencia diretamente essa função, que pode oscilar entre sentimentos de obrigação e gratidão (Braz; Ciosak, 2009).

Essa realidade pode gerar níveis elevados de estresse nos cuidadores, que frequentemente enfrentam sobrecarga física e emocional, evidenciando a necessidade de suporte institucional, familiar e profissional para garantir tanto a qualidade de vida da pessoa com deficiência quanto a saúde emocional de quem exerce o cuidado.

2.3 A dinâmica do cuidado: cuidadoras e a realidade de cuidados na Paralisia Cerebral

Os familiares costumam sentir medo e insegurança diante da fragilidade da criança com Paralisia Cerebral, o que exige tempo para adaptação às demandas de cuidado. Nesse processo, o apoio da família e dos profissionais de saúde torna-se fundamental para auxiliar os cuidadores a enfrentarem os desafios impostos pela deficiência na dinâmica familiar (Dantas et al., 2010).

As expectativas culturais relacionadas aos papéis de gênero também influenciam a distribuição do cuidado, fazendo com que as mulheres assumam majoritariamente essa função. Muitas cuidadoras se dedicam intensamente ao cuidado dos filhos, frequentemente ultrapassando seus próprios limites físicos e emocionais em prol da criança e da família (Souza et al., 2007).

Essa sobrecarga pode resultar em problemas de saúde, como cansaço, irritabilidade e

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

sentimentos de culpa. Por essa razão, torna-se fundamental que a equipe de saúde e a rede de apoio da mulher desenvolvam estratégias que promovam a qualidade de vida e a manutenção da saúde dessas cuidadoras.

Além disso, muitas mães enfrentam situações de preconceito social e familiar, bem como sentimentos de autculpabilização relacionados à ideia socialmente construída de maternidade e normalidade. A nova realidade imposta pela deficiência exige adaptações emocionais, estruturais e financeiras significativas, recaindo principalmente sobre a mãe cuidadora (Ribeiro et al., 2016).

Estudos indicam que mães de pessoas com deficiência frequentemente renunciam a aspectos de sua vida pessoal e social para se dedicar ao cuidado do filho, assumindo um novo modo de existir diante dessa realidade (Fernández-Alcántara et al., 2013).

Pesquisas apontam ainda que essas mães enfrentam mudanças importantes em suas vidas profissionais e financeiras, além de terem o tempo livre reduzido devido às demandas de cuidado. Consequentemente, observa-se redução do acesso à cultura e diminuição das interações sociais (Viera et al., 2008).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, o autocuidado envolve a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades de promover a própria saúde, prevenir doenças e lidar com condições de saúde ou incapacidade, com ou sem o apoio de profissionais da saúde (WHO, 2021).

3. Material e Método

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo de campo de caráter transversal, com abordagem descritiva, realizado com cuidadoras de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral atendidas no Ambulatório Médico vinculado ao Sistema Único de Saúde na cidade de Marília-SP, oferecendo atendimento multidisciplinar, englobando as áreas médica, fisioterapia, nutrição, psicologia, odontologia e educação física.

Como etapa de apoio teórico para a elaboração do instrumento de coleta de dados e para a interpretação dos resultados, foi realizado um levantamento de literatura sobre os temas maternidade, cuidado, Paralisia Cerebral e autocuidado. Esse levantamento foi conduzido nos bancos de dados Google Acadêmico e SciELO, além de Diretrizes e Notas Técnicas de órgãos de saúde, considerando publicações em português, espanhol e inglês.

Para a realização da pesquisa de campo, definiu-se como instrumento de coleta de dados um questionário estruturado, composto por perguntas fechadas com opções de respostas pré-definidas, totalizando trinta e três questões. A elaboração do questionário buscou abordar a relação das cuidadoras com a capacidade de cuidar de si mesmas, considerando que essa prática está relacionada ao conceito de autocuidado (Girondoli; Soares, 2023).

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

Para fins de organização e análise descritiva das informações coletadas, o questionário foi dividido em quatro categorias: dados sociodemográficos, aspectos físicos, aspectos sociais e aspectos emocionais.

A escolha das categorias que compõem o questionário levou em consideração o que o Ministério da Saúde (2021) aponta como a definição de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS), compreendida não apenas como ausência de enfermidades, mas como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Dessa forma, as perguntas buscaram possibilitar um panorama da presença do autocuidado na rotina dessas cuidadoras, considerando diferentes dimensões de suas vidas e a demanda de tempo dedicada ao cuidado da pessoa com Paralisia Cerebral.

O questionário foi enviado a três professoras da Universidade de Marília com titulação de Mestras ou Doutoras, com o objetivo de avaliar a clareza das perguntas e identificar possíveis vieses que pudessem influenciar as respostas das participantes. Após essa revisão, o questionário, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) pela Plataforma Brasil e aprovado para a realização da pesquisa sob o número de parecer 6.726.397.

O convite a pesquisa foi realizado de forma acolhedora e não invasiva às cuidadoras de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. Nesse momento, as participantes foram informadas sobre os objetivos do estudo, o conteúdo das perguntas do questionário e a possibilidade de desistirem da participação a qualquer momento, caso desejassem, além de realizarem a leitura e assinatura do TCLE. Nos casos de mulheres analfabetas, o TCLE foi lido em voz alta pelas pesquisadoras. Em todos os casos, as perguntas do questionário foram realizadas pelas discentes e as respostas registradas pelas pesquisadoras, com o objetivo de padronizar a aplicação do instrumento e garantir a participação de mulheres com diferentes níveis de escolaridade. O questionário foi respondido por um total de vinte e uma cuidadoras.

Por se tratar de um estudo transversal, os dados foram coletados em um único momento com as participantes, permitindo descrever aspectos relacionados ao autocuidado das cuidadoras no contexto investigado.

Os dados obtidos por meio do questionário foram organizados de forma descritiva e apresentados em tabelas, possibilitando a visualização da distribuição das respostas entre as participantes. Para a apresentação dos resultados, dentre as quatro categorias do questionário foram selecionadas as questões consideradas mais representativas do fenômeno investigado, sendo 06 perguntas referentes ao aspecto sociodemográfico, 04 relacionadas ao aspecto físico, 02 sobre o aspecto social e 03 referentes ao aspecto emocional.

O questionário completo contou com 33 perguntas; após o recorte analítico, permaneceram 15 questões cujos resultados serão apresentados e discutidos. A seleção dessas questões buscou

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

destacar os dados mais relevantes para compreender a relação entre o cuidado exercido pelas participantes e as práticas de autocuidado em suas rotinas.

A interpretação e discussão dos resultados foram realizadas à luz da literatura científica sobre maternidade, cuidado, Paralisia Cerebral e autocuidado, utilizando como base os estudos identificados no levantamento de literatura previamente descrito.

4. Resultados e Discussão

A Tabela 1 apresenta as respostas das entrevistadas às questões da categoria sociodemográfica do questionário. As respostas referentes à pergunta “Qual a sua idade?” mostram que 03 (14%) das responsáveis têm entre 20 e 29 anos, 06 (29%) estão na faixa de 30 a 39 anos, 09 (43%) têm entre 40 e 49 anos e 03 (14%) estão entre 50 e 59 anos, não havendo participantes que optaram pela opção “60 anos em diante”.

Em relação à questão “Qual seu estado civil?”, 06 (29%) das participantes se declararam solteiras, 10 (48%) casadas, 02 (9%) divorciadas, 03 (14%) optaram por “outro” e nenhuma participante indicou a opção “viúva”.

Quanto à pergunta “Você é responsável pelo cuidado de quantas pessoas para a realização de atividades de vida diária?”, 03 (14%) das mulheres optaram pela resposta “Somente do meu filho(a) com Paralisia Cerebral”, 04 (19%) afirmaram “02 pessoas”, 06 (29%) responderam “03 pessoas”, 08 (38%) apontaram “04 ou mais” e nenhuma participante optou pela resposta “Não me responsabilizo por cuidados”.

Ao serem questionadas sobre “Quantas horas por dia você se dedica aos cuidados dessa criança/adolescente?”, 02 (10%) das entrevistadas afirmaram dedicar uma “Média de 05 a 06 horas diárias”, enquanto 19 cuidadoras (90%) relataram dedicar-se em tempo integral. Nenhuma participante optou pelas respostas “Até 04 horas” ou “Média de 7 a 8 horas diárias”.

Em relação à pergunta “Os tratamentos são realizados na mesma cidade em que você mora?”, houve 13 respostas (62%) indicando “Não”, enquanto 08 (38%) afirmaram que os tratamentos ocorrem na mesma cidade de residência.

Por fim, sobre a questão “Você exerce alguma atividade lucrativa?”, 14 (67%) responderam “Não exerço”, 04 (19%) responderam “Sim, de forma autônoma” e 03 (14%) afirmaram exercer atividade remunerada de forma registrada.

Os dados sociodemográficos coletados revelam um perfil significativo das cuidadoras, destacando a predominância de mulheres entre 40 e 49 anos (43% da amostra) e a sobrecarga de responsabilidades, evidenciada pelo fato de que 90% das cuidadoras entrevistadas afirmarem se dedicar em tempo integral aos cuidados da criança ou adolescente com Paralisia Cerebral, o que pode

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

indicar elevada demanda física e emocional associada ao exercício do cuidado.

Além disso, a ausência de atividades lucrativas para 67% das responsáveis é um número significativo, o que pode estar relacionado à elevada demanda de cuidados exigida no cotidiano dessas mulheres. Esse dado é relevante, visto que, conforme apontado por Vieira et al. (2008), o diagnóstico do filho pode implicar mudanças financeiras e profissionais significativas para as mães de crianças com Paralisia Cerebral.

O fato de 62% das cuidadoras precisarem se deslocar para outras cidades para realizar tratamentos de seus dependentes evidencia outra face dos desafios de acessibilidade, que podem envolver dificuldades relacionadas ao transporte ofertado pelas prefeituras, como a disponibilidade de vans adaptadas para cadeirantes, além do tempo de deslocamento e da distância percorrida para acesso aos serviços de saúde.

Em síntese, a análise dos dados sociodemográficos aponta para um cenário complexo na vida das cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral, marcado por múltiplas responsabilidades e demandas. Esses achados sugerem a importância de que profissionais de saúde e formuladores de políticas públicas considerem tais características ao desenvolver estratégias de apoio e intervenção, visando favorecer tanto o cuidado oferecido às crianças quanto o bem-estar das próprias cuidadoras.

A Tabela 2 apresenta os dados referentes à categoria física das participantes. Para a pergunta “Você faz atividade física?”, 4 (19%) informaram “Sim, mais de uma vez na semana”, 2 (9%) disseram “Sim, uma vez na semana”, 1 (5%) respondeu “Sim, quinzenalmente”, enquanto 14 participantes (67%) afirmaram não realizar atividade física.

Em relação à pergunta “Você sente dores ou desconfortos no corpo?”, 12 (57%) responderam “Sim, com muita frequência no último mês”, 4 (19%) informaram “Sim, com frequência média no último mês”, 3 (14%) relataram “Sim, com baixa frequência no último mês”, e 2 (10%) disseram “Não”.

Quanto à pergunta “Tem se sentido desanimada, abatida ou sem energia?”, 14 (67%) relataram “Sim, com frequência”, 4 (19%) informaram “Sim, poucas vezes” e 3 (14%) das participantes disseram “Não”.

Por fim, foi realizada a questão “Quantas horas de sono possui por noite?”, em que 8 (38%) responderam “Até 4 horas”, 9 (43%) “Uma média de 5 a 6 horas” e 4 (19%) relataram “Uma média de 7 a 8 horas”.

Tabela 01- Aspectos Sociodemográficos

Área Sociodemográfica						
Variáveis	Categoria e frequência (n)					
Idade	Opções de Resposta:	20 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 anos em diante
	Nº total: 21	3	6	9	3	0
Estado Civil	Opções de Resposta:	Solteira	Casada	Viúva	Divorciada	Outro
	Nº total: 21	6	10	0	2	3
Responsável pelo cuidado de quantas pessoas para realizar atividades	Opções de Resposta:	Não se responsabiliza	Somente da pessoa com PC	02 pessoas	03 pessoas	04 ou mais pessoas
	Nº total: 21	0	3	4	6	8
Horas por dia você dedicadas ao cuidados da criança ou adolescente com PC	Opções de Resposta:	Até 04 horas	05 a 06 horas diárias	07 a 08 horas diárias	Tempo integral	
	Nº total: 21	0	2	0	19	
Tratamentos são realizados na cidade em que reside	Opções de Resposta:	Sim	Não			
	Nº total: 21	8	13			
Atividade lucrativa	Opções de Resposta:	Sim, de forma autônoma	Sim, de forma registrada	Não exerce		
	Nº total: 21	4	3	14		

Os dados apresentados na Tabela 2 revelam informações relevantes sobre a saúde física das responsáveis. Ao analisarmos a pergunta “Você faz atividade física?”, observa-se que apenas 33% das participantes relataram praticar algum tipo de atividade física, enquanto a maioria afirmou não realizar tais práticas. Esse dado é relevante, pois a ausência de atividades físicas pode impactar negativamente a saúde, especialmente em contextos de elevada sobrecarga de responsabilidades. Segundo Manoel et al. (2013), a sobrecarga relacionada ao cuidado pode atuar como um importante fator de estresse físico e emocional.

No aspecto físico, a intensa jornada de cuidados pode tornar o autocuidado mais difícil de ser incorporado à rotina, levando muitas vezes à consciência da importância de se exercitar, ainda que as condições do cotidiano dificultem a realização dessa prática.

Quando questionadas sobre a frequência de dores ou desconfortos no corpo, 57% das cuidadoras relataram sentir dores com muita frequência. Essa alta incidência pode estar associada à exigente rotina de cuidados, na qual muitas delas assumem grande parte das responsabilidades relacionadas ao cuidado do dependente.

Esses desafios também parecem repercutir no bem-estar emocional, considerando que 86% das responsáveis relataram sentir-se desanimadas, abatidas ou sem energia em algum momento. Observa-se, portanto, uma possível relação entre a sobrecarga física, a presença de dores corporais e o cansaço emocional, o que pode dificultar ainda mais a realização de práticas de autocuidado.

Além disso, a qualidade do sono dessas mulheres mostra-se reduzida, uma vez que grande parte das participantes relatou dormir poucas horas por noite. A privação de sono pode contribuir para sintomas como irritabilidade, fadiga e dificuldade de concentração, impactando negativamente tanto a saúde física quanto emocional.

Diante desse cenário, torna-se pertinente refletir sobre estratégias de atenção voltadas também

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

às cuidadoras, considerando que elas desempenham papel central no cuidado cotidiano de seus dependentes.

Nesse sentido, serviços de saúde poderiam considerar a criação de espaços de acolhimento e orientação às cuidadoras, especialmente durante os momentos em que as crianças e adolescentes estão em atendimento. Tais iniciativas poderiam incluir escuta qualificada, momentos de orientação ou até ações de psicoeducação, contribuindo para ampliar a compreensão sobre autocuidado e saúde.

Tabela 02- Aspectos Físicos

Área Física					
Variáveis	Categoria e frequência (n)				
Atividade Física	Opções de Resposta:	Mais de uma vez na semana	Uma vez na semana	Sim, quinzenalmente	Não
	Nº total: 21	4	2	1	0
Dores e desconfortos corporais	Opções de Resposta:	Com muita frequência no último mês	Frequência média no último mês	Baixa frequência no último mês	Não
	Nº total: 21	12	4	3	2
Desânimo ou baixa energia	Opções de Resposta:	Sim, com frequência	Sim, poucas vezes	Não	
	Nº total: 21	14	4	3	
Horas de sono por noite	Opções de Resposta:	Até 04 horas	05 a 06 horas	Média de 07 a 08 horas	
	Nº total: 21	8	9	4	

A Tabela 3 apresenta os dados da categoria social das participantes. Para a pergunta “Você costuma ter em sua rotina práticas que envolvem cuidar da sua aparência? (Como cortar o cabelo, ir ao salão de beleza, fazer as unhas, comprar um acessório)”, apenas 01 (5%) das responsáveis responderam “Sim, diariamente”, 07 (33%) disseram “Sim, semanalmente”, 06 (29%) escolheram a opção “Sim, mensalmente” e 07 (33%) responderam “Não ou muito raramente”.

Em seguida, foi realizada a questão “Você tem uma rede de pessoas próximas que auxiliam nas responsabilidades do seu filho(a)?”. Entre as entrevistadas, 07 (33%) disseram “Não, sou a responsável pelas necessidades do meu filho(a)”, 12 (57%) responderam “Sim, no entanto sou a responsável pela maioria das necessidades do meu filho(a)” e 02 (10%) responderam “Sim, dividimos as necessidades do meu filho(a)”.

Os dados apresentados na Tabela 3 revelam aspectos importantes sobre a vida social e as

Ano VI, v.1 2026 | **submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026**

práticas de autocuidado das cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral. A pergunta sobre a rotina de cuidados com a aparência mostra que apenas 5% das participantes afirmam incorporar práticas diárias de autocuidado, o que sugere que esse tipo de cuidado pessoal não ocupa lugar central na rotina da maioria das entrevistadas.

A partir desses dados, é possível refletir novamente sobre o termo apresentado por Ayes et al. (2020), denominado “Síndrome do Cuidador”, no qual a sobrecarga de responsabilidades pode fazer com que o responsável deixe de dedicar tempo ao próprio autocuidado, devido a sobrecarga de cuidado. Esse conceito parece dialogar com os achados do presente estudo, visto que, ao mesmo tempo em que apenas 5% das cuidadoras afirmaram ter práticas diárias de cuidado com a aparência, na Tabela 1 observou-se que 90% delas se dedicam em tempo integral aos cuidados da criança ou adolescente com Paralisia Cerebral.

O cuidado com a aparência, embora muitas vezes seja socialmente interpretado como algo secundário, pode representar um aspecto importante da autoestima e do bem-estar subjetivo. Assim, a ausência ou redução dessas práticas pode indicar limitações de tempo, energia ou recursos decorrentes da intensa rotina de cuidados.

Em relação à rede de apoio, a maioria das participantes (57%) relata ter alguém que auxilia nas responsabilidades, mas ainda assim se considera a principal responsável pelas necessidades do filho. Esse dado sugere que, embora exista algum nível de apoio, a maior parte das responsabilidades permanece concentrada na figura da cuidadora principal, geralmente a mãe.

Apenas 10% das cuidadoras afirmaram que as responsabilidades são efetivamente divididas, o que evidencia a concentração do cuidado em uma única pessoa na maior parte dos casos. Além disso, 33% das participantes afirmaram não possuir nenhuma rede de apoio. A ausência de suporte social pode intensificar a sobrecarga vivenciada por essas mulheres, uma vez que limita o acesso a recursos emocionais e práticos e dificulta a busca por momentos de descanso ou autocuidado.

Tabela 03- Aspectos Sociais

Área Social					
Variáveis	Categoria e frequência (n)				
Práticas de cuidado na rotina	Opções de Resposta:	Diariamente	Semanalmente	Mensalmente	Não ou muito raramente
	Nº total: 21	1	7	6	7
Rede de apoio	Opções de Resposta:	Sim, mas é a principal responsável	Sim, atividades divididas	Não	
	Nº total: 21	12	2	7	

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

A Tabela 4 apresenta os dados da categoria emocional do questionário. Para a pergunta “Você tem em sua rotina momentos de descanso longe do seu filho(a)?”, nenhuma (0%) das cuidadoras optou pela opção “Sim”, 04 (19%) responderam “Às vezes” e 17 participantes (81%) responderam “Não”.

Em relação à questão “Você faz psicoterapia?”, nenhuma (0%) das responsáveis entrevistadas respondeu “Sim”, enquanto 21 participantes (100%) afirmaram não realizar acompanhamento psicoterápico.

Por fim, foi realizada a pergunta “Se não, gostaria de fazer?”, na qual 06 (29%) das cuidadoras responderam “Não”, enquanto 15 participantes (71%) afirmaram que gostariam de realizar psicoterapia.

Ao observar os dados da categoria emocional, a questão sobre momentos de descanso revela que 81% das participantes relataram não conseguir se afastar de suas responsabilidades para momentos de descanso, o que pode indicar uma sobrecarga emocional significativa. Conforme apontado por Smeha et al. (2017), a sobrecarga de responsabilidades associadas ao cuidado pode tornar mães mais suscetíveis a dificuldades emocionais, o que reforça a importância de atenção a esse fenômeno..

Além disso, a totalidade das participantes do estudo (100%) afirmou não realizar psicoterapia, o que pode indicar dificuldades de acesso a serviços de saúde mental ou limitações relacionadas ao tempo disponível para buscar esse tipo de acompanhamento. Ao mesmo tempo, observa-se que 71% das cuidadoras manifestaram interesse em realizar psicoterapia, o que sugere a existência de uma demanda potencial por esse tipo de suporte.

Diante disso, pode-se discutir a importância de pensar em serviços integrados de cuidado, especialmente considerando que 90% das responsáveis afirmaram dedicar-se em tempo integral aos cuidados de seus dependentes. Uma possibilidade seria a oferta de atendimento psicológico às cuidadoras nos próprios locais onde as crianças ou adolescentes realizam seus tratamentos, permitindo que, enquanto o dependente recebe atendimento, a cuidadora também possa acessar suporte psicológico. Essa estratégia poderia reduzir dificuldades relacionadas ao deslocamento e à necessidade de deixar o dependente sob responsabilidade de outra pessoa durante o tempo da sessão, favorecendo o acesso ao cuidado em saúde mental.

Tabela 04- Aspectos Mentais/Emocionais

Área Mental/Emocional				
Variáveis	Categoria e frequência (n)			
Momentos de descanso longe do filho	Opções de Resposta:	Sim	Às vezes	Não
	Nº total: 21	0	4	17
Faz psicoterapia	Opções de Resposta:	Sim	Não	
	Nº total: 21	0	21	
Interesse em psicoterapia	Opções de Resposta:	Sim, mas é a principal responsável	Sim, atividades divididas	
	Nº total: 21	15	6	

Considerações Finais

O presente estudo teve como objetivo investigar a relação entre mães ou cuidadoras informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e suas práticas de autocuidado, buscando compreender de que forma a rotina de cuidados influencia sua saúde física, emocional e social.

Os resultados evidenciaram que a maioria das participantes dedica-se em tempo integral ao cuidado da criança ou adolescente, muitas vezes acumulando também outras responsabilidades familiares. Esse cenário mostrou-se associado à ausência de atividade remunerada para grande parte das cuidadoras, além de dificuldades relacionadas à realização de práticas de autocuidado. Observou-se ainda a presença frequente de dores corporais, privação de sono e sensação de cansaço ou desânimo, aspectos que podem indicar impactos relevantes na saúde física e emocional dessas mulheres.

No âmbito social e emocional, os dados também revelaram limitações importantes na possibilidade de descanso e cuidado de si. A maioria das participantes relatou não possuir momentos de pausa em sua rotina, bem como não realizar acompanhamento psicoterápico, embora grande parte manifeste interesse em acessar esse tipo de suporte. Esses achados dialogam com estudos que apontam que o cuidado de pessoas com deficiência frequentemente recai majoritariamente sobre as mulheres, resultando em sobrecarga física, emocional e social (Souza et al., 2007; Fernández-Alcántara et al., 2013).

Nesse contexto, torna-se importante reconhecer que o cuidado direcionado às crianças e

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

adolescentes com Paralisia Cerebral não pode ser compreendido de forma isolada, sendo necessário considerar também as condições de vida e saúde das cuidadoras. A literatura aponta que o autocuidado constitui um elemento fundamental para a promoção da saúde e para o enfrentamento de condições de adoecimento ou incapacidade (WHO, 2021). Entretanto, quando as demandas de cuidado são intensas e concentradas em uma única pessoa, a incorporação dessas práticas torna-se mais difícil no cotidiano.

Diante disso, os resultados deste estudo reforçam a importância de que serviços de saúde e políticas públicas considerem também as necessidades das cuidadoras informais, reconhecendo-as como parte fundamental do processo de cuidado. Estratégias como a oferta de espaços de escuta, apoio psicológico e ações de orientação durante os atendimentos das crianças podem representar possibilidades de ampliação do cuidado em saúde.

Como limitações deste estudo, destaca-se o número reduzido de participantes e o fato de a pesquisa ter sido realizada em um único serviço de saúde, o que não permite generalizações amplas dos resultados. Ainda assim, os achados contribuem para ampliar a compreensão sobre a realidade vivenciada por cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral, indicando a necessidade de novos estudos que aprofundem essa temática em diferentes contextos.

Por fim, refletir sobre o autocuidado dessas mulheres implica reconhecer que o cuidado não se sustenta apenas na dedicação individual, mas também nas condições sociais, institucionais e afetivas que o tornam possível. Assim, cuidar de quem cuida revela-se uma dimensão essencial para a promoção de saúde e para a construção de práticas de cuidado mais humanas e sustentáveis.

Referências

AYES, Claudia Cancio Bello; RUIZ, Alexis Lorenzo; ESTÉVES, Guadalupe Alarcó. **Autocuidado: una aproximación teórica al concepto**. Informes Psicológicos, ISSN-e 2422-3271, ISSN 2145-3535, Vol. 20, N°. 2, 2020 (Ejemplar dedicado a: Jul-Dec), págs. 119-138.

ASSIS-MADEIRA, Elisângela. CARVALHO, Sueli. **Paralisia Cerebral e Fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica**. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.9, n.1, p.142-163, 2009.

BRAZ, Elizabeth; CIOZAK, Suely Itsuko. **O tornar-se cuidadora na senescência**. 2009; 13(2):372-7.

Câmara dos Deputados. **Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)**. 2013. Brasília - DF. Edições Câmara.

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo; COLLET, Neusa; MOURA, Flávia Moura; TORQUATO, Isolda Maria Barros. **Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família**. 2010; 19(2):229-37.



Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

FERNÁNDEZ, Alcántara, M.; GARCÍA, Caro M. P.; BERROCAL, Castellano M., Benítez, A., Robles-Vizcaíno, C., & Laynez-Rubio, C. (2013). **Experiências e mudanças em pais de crianças com Paralisia Cerebral infantil: estudo qualitativo.** *Anais do Sistema de Saúde de Navarra*, 36(1), 9-20.

FONSECA, Luis Fernando; LIMA, Cesar Luiz Andrade. **Paralisia Cerebral.** Neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed, 2008. Medbook - Editora Científica Ltda. Rio de Janeiro, RJ.

GIRONDOLI, Yassana Marvila. SOARES, Mirian Cardoso de Rezende. **Autocuidado e Qualidade de vida.** Coordenadoria de Atenção à Saúde do Servidor (CASS). 2023. Acesso em 09/05/2024. Disponível em: https://prodi.ifes.edu.br/images/stories/Autocuidado_e_Qualidade_de_Vida.pdf.

VIEIRA, Naiana Gonçalves de Bittencourt; MENDES, Natália Carvalho; FROTA, Lêda Maria da Costa Pinheiro; FROTA, Mirna Albuquerque. **O cotidiano de mães com crianças portadoras de Paralisia Cerebral.** Fortaleza-Ceará. Revista Brasileira em Promoção da Saúde vol. 21, núm. 1, 2008, pp. 55-60.

HEIDEGGER, M. (2012). **Ser e tempo** (1a ed., Fausto Castilho, trad.). Campinas, SP: Campinas, RJ: Vozes.

LEITE, Jaqueline. PRADO, Gilmar. **Paralisia Cerebral. Aspectos fisioterapêuticos e clínicos.** *Revista Neurociências*. V. 12, N. 1, p. 41–45, 2004. DOI: 10.4181/RNC.2004.12.41. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8886>. Acesso em: 7 mar. 2024.

MANOEL, Maria Fernanda; TESTON, Elen Ferraz; WAIDMAN, Maria Angélica Pagliarini; DECESARO, Maria das Neves; MARCON, Sonia Silva. **Relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar.** 2013; 17(2):346-53.

Ministério da Saúde. **Autocuidado em saúde: e a literacia para a saúde no contexto da promoção, prevenção e cuidado das pessoas em condições crônicas.** 2023.

Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Paralisia Cerebral.** 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

Ministério da Saúde. **O que significa ter saúde?** 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-brasil/eu-queiro-meexercitar/noticias/2021/o-que-significa-ter-saude>.

OLIVEIRA, Alyne Kalyane Câmara; Matsukura, Thelma Simões. (2013). **Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral.** *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 21(3), 493-503.

PEREIRA, Heloisa. **Paralisia Cerebral.** *Revista Residência Pediátrica*. V. 8, N. 1. 2018. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Departamento de Pediatria - Rio de Janeiro, RJ, Brasil. , p. 49-55. DOI: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-09.



Ano VI, v.1 2026 | submissão: 20/03/2026 | aceito: 22/03/2026 | publicação: 24/03/2026

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; MURATA, Maria Ferreira. **Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar.** Rev Paidéia. 2000; 10(19):40-6.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins; VANDENBERGH, Luc; PRUDENTE, Cejane Oliveira Martins; VILA, Vanessa da Silva Carvalho; PORTO, Celmo Celeno. **Cerebral palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies (2016).** *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212.

ROTTA, Newra. **Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas.** *Jornal de Pediatria* - Vol. 78, Supl.1, 2002.

SANTOS, Quezia Paz; FARIAS, Luara Gabrielle; NEVES, Marcele Florêncio das. **Perfil epidemiológico da paralisia cerebral no Brasil e suas regiões no período de 2018 e 2023.** XXVII Encontro Latino Americano de Iniciação Científica, XXIII Encontro Latino Americano de Pós-Graduação e XIII Encontro de Iniciação à Docência - Universidade do Vale do Paraíba– 2023. DOI: <https://dx.doi.org/10.18066/inic1073.23>.

Senado Federal. **Estatuto da Pessoa com Deficiência.** 2019, 3ª ed. Brasília- DF. Coordenação de Edições Técnicas.

SILVA, C. C. B., & Ramos, L. Z. (2014). **Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos.** *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 22(1), 15-23.

SMEHA, L. N., Abaid, J. L. W., Martins, J. S., Weber, A. S., Fontoura, N. M., Castagna, L. (2017). **Cuidando de um filho com diagnóstico de Paralisia Cerebral: sentimentos e expectativas.** *Psicologia em Estudo*, 22(2), 231-242.

SOUZA, Laura Vilela; SANTOS, Manoel Antonio. **A família e os transtornos alimentares.** *Medicina*. 2006; 39(3):403-9.

SOUZA, Luccas Melo de; WEGNER, Wiliam; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. **Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo.** 2007; 15(2):337-43.

World Health Organization. **Putting people first in managing their health: new WHO guideline on self-care interventions.** Geneva: WHO, 2021.