



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 Marquezim 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)

flavinhacaracio@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, a fim de compreender como a rotina de cuidados influencia a saúde física, emocional e social dessas mães ou cuidadoras. Trata-se de uma pesquisa de campo, de caráter transversal e abordagem descritiva, realizada com 21 cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, atendidos 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, as quais foram priorizadas para análise e apresentação aqueles que apresentaram maior significância descritiva e pertinência teórica em relação aos objetivos do estudo. As perguntas são organizadas nas categorias sociodemográfica, física, social e emocional. Os resultados indicaram que a maioria das participantes dedica-se, em tempo integral, à pessoa cuidada 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 nem 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 em incorporar práticas de autocuidado à rotina. Conclui-se que é fundamental ampliar a atenção às 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 using a descriptive approach, conducted with 21 caregivers of children and adolescents with Cerebral Palsy who were treated at a medical outpatient clinic linked to the Brazilian Unified Health System (SUS) in Marília, São Paulo. Data collection was conducted using a structured questionnaire comprising 33 questions organized into four categories: sociodemographic, physical, social, and emotional. The results indicated that most participants dedicate themselves to caregiving full-time 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 these women experience and the difficulty of incorporating

self-care 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 de 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 no 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 sobrecarga, dores no corpo e a ausência de momentos dedicados ao autocuidado na rotina.

Diante desse contexto, tornou-se evidente a necessidade de investigar como essas mulheres se relacionam com práticas de autocuidado, a fim de compreender melhor suas rotinas e as demandas associadas ao cuidado contínuo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. A análise dessas experiências possibilita ampliar a compreensão dos impactos físicos, emocionais e sociais vivenciados por essas cuidadoras. Nesse sentido, o presente estudo tem como objetivo geral investigar a relação de mães ou cuidadoras informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e as práticas de autocuidado, buscando compreender como essas práticas podem influenciar a saúde física e mental dessas mulheres.

2 Marco Teórico / Resultados

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

A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição identificada com frequência antes dos 18 primeiros meses de vida da criança, caracterizada por alterações neurológicas permanentes que afetam o desenvolvimento motor e ou cognitivo. Essas alterações envolvem dificuldades relacionadas à movimentação, à postura corporal e a disfunções no sistema nervoso central. Crianças com PC podem apresentar manifestações clínicas precoces, como alterações nas atividades motoras e posturais, fora do esperado para a faixa etária de três a cinco meses de idade (Ministério da Saúde, 2014).

A paralisia cerebral (PC) é uma de alteração no desenvolvimento neurológico, manifesta-se na primeira infância e com frequência antes de se completar 18 meses de idade e o diagnóstico,

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

principalmente em casos leves, costuma ocorrer por volta dos 24 meses da criança. O diagnóstico precoce e intervenção costumam colaborar no tratamento devido a plasticidade cerebral da criança. Os sinais clínicos são marcados por alterações de tônus muscular, alterações no processo de desenvolvimento, também podendo haver alterações sensoriais e perceptivas, cognitivas, comportamentais e na comunicação (Ministério da Saúde, 2014). É importante reconhecer a Paralisia Cerebral como uma condição heterogênea, sendo o comprometimento motor um fator comum (Mutch et al., 1992).

Rosenbaum et al. (2006) em sua discussão sobre o conceito, o definem como um grupo de distúrbios do desenvolvimento de movimento e postura, frequentemente acompanhados de distúrbios sensoriais, na percepção, cognitivos, comunicacionais, comportamentais e epilepsia, sendo uma condição permanente (que acompanha o sujeito ao longo da vida).

A condição pode decorrer de lesões cerebrais ocorridas no período de desenvolvimento do encéfalo(pré-natal, perinatal ou na primeira infância) podendo gerar déficits neuromotores e/ou mentais e sendo de causa multifatorial (Petean; Murata, 2000). Segundo Rotta (2002), os fatores de risco no período pré-natal incluem infecções e parasitoses, exposição à radiação, traumatismos e fatores maternos, como doenças crônicas, anemia grave, desnutrição e idade materna avançada. No período perinatal, o autor destaca a asfixia crônica durante a gestação e no pós natal alterações no metabolismo, infecções, processos vasculares e entre outros. Além dos fatores biológicos, os sociais e os ambientais também influenciam o desenvolvimento da condição (Assis-Madeira, Carvalho; 2009).

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, atribuída às condições precárias de assistência pré-natal e de atendimento às gestantes (Ministério da Saúde, 2014). No Brasil, uma pesquisa através dos dados do DATA SUS estimou que a incidência seja de aproximadamente 7 casos a cada 1.000 nascidos vivos (Santos; Farias; Neves, 2023).

Os quadros de PC podem ser classificados de acordo com o tipo de prejuízo motor mais predominante, têm origem em alterações do sistema nervoso central, que levam a déficits neuromusculares e muscoesqueléticos (Fonseca; Lima, 2008). Além das alterações motoras, pessoas com PC podem apresentar deficiências associadas nas áreas mental, auditiva e visual, e dificuldades relacionadas à comunicação (devido a alterações musculares), à aprendizagem e à interação social (tendo fatores sociais envolvidos) (Petean; Murata, 2000). Estima-se que cerca de 88% das crianças com paralisia cerebral apresentem dificuldades de comunicação (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, à habilitação e à reabilitação e a um sistema educacional

inclusivo (Senado Federal, 2019). Um direito assegurado é 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 (Câmara dos Deputados, 2013).

2.2 O impacto do diagnóstico: desafios e expectativas das cuidadoras

O momento da comunicação do diagnóstico é um momento importante na vida da família e determinante na forma como conduzirão a relação com a criança (Silva; Ramos, 2014). Os médicos, conforme relatado em uma pesquisa qualitativa, utilizam uma linguagem técnica de difícil compreensão na hora de conversar sobre o diagnóstico, o que dificulta a compreensão, os pais relatam também pouca sensibilidade diante da situação (Silva; Ramos, 2014).

Quando uma criança com PC nasce, diversas mudanças ocorrem, que incluem esforço físico (as mães, inclusive, apresentam costumeiramente dor nas costas), mudanças no ambiente de trabalho e econômico (costumam reduzir jornada de trabalho ou com frequência necessitar de um pai em tempo integral com a criança) (Fernández-Alcántara et al., 2013). Smeha et al. (2017) observaram entre as preocupações das cuidadoras, o medo em relação ao futuro (própria morte e possível desamparo do filho(a)).

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

Com o tempo, as famílias vão desenvolvendo estratégias para reorganizar a rotina, com adaptações à nova realidade, esse processo pode desencadear estresse, sentimentos que oscilam. Nesse momento, os pais costumam demonstrar medo e insegurança o cuidado devido a fragilidade da criança (Dantas et al., 2010). O acompanhamento em serviços especializados e redes de apoio são essenciais nesse momento, para auxiliar esses cuidadores com os novos desafios e preocupações.

É importante destacar que no Brasil, e de forma global, o cuidado informal costuma ser prestado por mulheres que tenham grau de parentesco e proximidade física ou afetiva com a pessoa cuidada (Souza et al., 2007). Ribeiro et al. (2016) em uma pesquisa qualitativa observaram que muitas mães enfrentam preconceito social e familiar e autoculpabilização relacionados à ideia socialmente construída do que seria maternidade e de normalidade. A nova realidade passa por adaptações emocionais, estruturais e financeiras significativas, que recaem principalmente sobre a mulher cuidadora (Ribeiro et al., 2016).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2021), o autocuidado envolve a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades de promover a própria saúde (através de hábitos, escolhas, práticas, tratamentos), prevenir doenças e lidar com condições de saúde ou incapacidade, com ou sem o apoio de profissionais de saúde (BRASIL, 2023).

3. Material e Método

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo de campo qualitativo, com abordagem descritiva, realizado com cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidos no Ambulatório Médico vinculado ao Sistema Único de Saúde na cidade de Marília-SP, que oferece atendimento multidisciplinar, englobando as áreas médica, de fisioterapia, de nutrição, de psicologia, de odontologia e de educação física.

Como etapa de apoio teórico para a elaboração do instrumento de coleta de dados, introdução e a interpretação dos resultados, realizou-se um levantamento narrativo da literatura sobre maternidade, cuidado, paralisia cerebral e autocuidado. Esse levantamento foi conduzido nos bancos de dados Google Acadêmico e SciELO, bem como nas Diretrizes e Notas Técnicas de órgãos de saúde, considerando publicações em português, espanhol e inglês.

Para a realização da pesquisa de campo, definiu-se um questionário estruturado como instrumento de coleta de dados, composto por 33 questões fechadas com opções de resposta pré-definidas. A elaboração do questionário buscou abordar a relação das cuidadoras com a capacidade de cuidar de si mesmas (autocuidado), considerando dedicar um tempo para si mesmas durante a rotina, o que é importante para ter uma percepção de qualidade de vida satisfatória (Girondoli; Soares, 2023).

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 dessas categorias que compõem o questionário levou em consideração a definição de saúde da Organização Mundial da Saúde (2021), segundo a qual a saúde não se limita à ausência de enfermidades, mas abrange um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Dessa forma, as perguntas buscaram oferecer 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 à pesquisa foi realizado de forma acolhedora e não invasiva para as cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral no Ambulatório. Nesse momento, as participantes foram informadas sobre os objetivos do estudo, o conteúdo das perguntas do questionário e a possibilidade de

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

desistir da participação a qualquer momento, caso desejassem, além de realizarem a leitura e a 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 e registradas pelas discentes, com o objetivo de padronizar a aplicação do instrumento e garantir a participação de mulheres com diferentes níveis de escolaridade. A amostra total foi composta por vinte e uma cuidadoras.

Por se tratar de um estudo transversal, os dados foram coletados em um único momento, com as participantes, o que permitiu descrever aspectos do autocuidado das cuidadoras no contexto investigado. Os dados obtidos por meio do questionário foram organizados de forma descritiva e apresentados em tabelas, o que possibilitou 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, ou seja, que destacavam dados mais relevantes para compreender a relação entre o cuidado exercido pelas participantes e as práticas de autocuidado em suas rotinas. Após o recorte analítico, permaneceram 15 questões cujos resultados serão apresentados e discutidos: 06 referentes ao aspecto sociodemográfico, 04 ao aspecto físico, 02 ao aspecto social e 03 ao aspecto emocional.

A interpretação e a discussão dos resultados foram realizadas à luz da literatura científica sobre maternidade, cuidado, paralisia cerebral e autocuidado, tendo como base os estudos identificados no levantamento de literatura previamente descrito e que compõe a introdução.

4. Resultados e Discussão

A Tabela 1 apresenta as respostas das entrevistadas às questões da categoria sociodemográfica do questionário. As respostas 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

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

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 8 das cuidadoras (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%) relataram exercer atividade remunerada 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 90% das cuidadoras entrevistadas afirmarem dedicar-se em tempo integral aos cuidados da criança ou adolescente com paralisia cerebral, o que pode indicar elevada demanda física e emocional associada ao exercício do cuidado. Além disso, a ausência de atividades lucrativas entre 67% das responsáveis é um percentual significativo, o que pode estar relacionado à elevada demanda de cuidados no cotidiano dessas mulheres.

A maioria das mulheres dedica-se em tempo integral e tem ausência de atividades laborativas. Esse dado é relevante, visto que, conforme apontado por Fernández-Alcántara et al., (2013), o diagnóstico do filho pode implicar mudanças financeiras e profissionais significativas para os responsáveis de crianças com paralisia cerebral em decorrência das necessidades de cuidado.

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, o que é importante para compreender a singularidade da realidade dessas mães.

Tabela 01- Aspectos Sociodemográficos

Variáveis	Área sociodemográfica					
	Opções de Resposta	Categoria e frequência (n)				
Idade	Nº total: 21	20 a 29 anos 3	30 a 39 anos 6	40 a 49 anos 9	50 a 59 anos 3	60 anos em diante 0

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

A Tabela 2 apresenta os dados referentes à categoria física das participantes. Para a pergunta “Você faz atividade física?”, 4 cuidadoras (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 responsáveis (19%) “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 apresentada a questão “Quantas horas de sono possui por noite?”, na qual 8 (38%) responderam “Até 4 horas”, 9 (43%) “Uma média de 5 a 6 horas” e 4 (19%) “Uma média de 7 a 8 horas”.

Os dados apresentados na Tabela 2 revelam informações relevantes sobre a saúde física das responsáveis. A maioria das cuidadoras afirmou não praticar atividade física, a alta exigência de cuidados é uma possibilidade causal, associada a diversos fatores sociais.

Quando questionadas sobre a frequência de dores ou desconfortos no corpo, 57% das cuidadoras relataram sentir dores com frequência.

Os desafios também parecem repercutir no bem-estar, considerando que 86% das responsáveis

relataram sentir-se desanimadas, abatidas ou sem energia em algum momento.

Além disso, a qualidade do sono dessas mulheres mostra-se reduzida, uma vez que grande parte das participantes relatou dormir poucas horas por noite. Diante desse cenário, torna-se pertinente refletir sobre estratégias de atenção voltadas também às cuidadoras, considerando que desempenham um papel central no cuidado cotidiano de seus dependentes e sofrem prejuízo na rotina e qualidade de vida decorrente disso.

Tabela 02- Aspectos Físicos

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

A Tabela 3 apresenta os dados sobre a 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 apresentada a questão: “Você tem uma rede de pessoas próximas que auxiliam com as 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 da vida social e das práticas de autocuidado das cuidadoras de crianças com paralisia cerebral. A pergunta sobre a rotina de cuidados com a aparência indica 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, visto que conforme os resultados da Tabela 01, 90% relata se dedicar em tempo

integral.

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 haja 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 maioria 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, pois limita o acesso a recursos emocionais e práticos e dificulta a busca por momentos de descanso ou de autocuidado.

Tabela 03- Aspectos Sociais

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

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 por “Sim”, 4 (19%) responderam “Às vezes” e 17 (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 feita a pergunta “Se não, gostaria de fazer?”, à qual 6 (29%) das cuidadoras responderam “Não”, enquanto 15 (71%) afirmaram que gostariam de realizar psicoterapia.

Ao analisar os dados da categoria emocional, a questão dos momentos de descanso revela que 81% das participantes relataram não conseguir se afastar de suas responsabilidades para descansar, o que pode indicar uma sobrecarga emocional significativa.

Além disso, 100% das participantes do estudo afirmaram não realizar psicoterapia, o que pode indicar dificuldades de acesso aos serviços de saúde mental ou limitações de tempo 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 demanda potencial por esse tipo de suporte.

Diante disso, pode-se discutir a importância de pensar em serviços integrados de cuidado,

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

especialmente considerando que 90% das responsáveis afirmaram dedicar-se integralmente aos cuidados de seus dependentes. Uma possibilidade seria oferecer 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 tenha acesso a suporte psicológico e a informações necessárias à atividade de cuidado. Essa estratégia poderia reduzir dificuldades relacionadas ao deslocamento e à necessidade de deixar o dependente sob a responsabilidade de outra pessoa durante a 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	Tenho interesse	Não tenho interesse	
	Nº total: 21	15	6	

Considerações Finais

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

Os resultados deste estudo reforçam a importância de que os serviços de saúde e as políticas públicas considerem também as necessidades das cuidadoras informais, reconhecendo-as como parte fundamental do processo de cuidado. Nesse sentido, os serviços de saúde poderiam considerar a criação de espaços de acolhimento e orientação para as cuidadoras, visando o atendimento nos momentos em que as crianças e os adolescentes estão em atendimento (com exceção das consultas médicas e momentos que exijam a presença do responsável), visto que se dedicam em tempo integral ao cuidado do filho e dessa forma as Instituições poderão colaborar para o acesso dessas cuidadoras ao atendimento

Como limitações deste estudo, destacam-se o número reduzido de participantes, a realização da pesquisa em um único serviço de saúde, utilização de questionário não validado elaborado em contexto de aprendizagem e limitação de recursos analíticos, o que impede a possibilidade de generalizações amplas e limita a análise dos resultados. Ainda assim, os achados contribuem para ampliar a

categorização da rotina das cuidadoras.

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 é essencial para a promoção de saúde e para a construção de práticas de cuidado mais sustentáveis.

Referências

- ASSIS-MADEIRA, Elisângela. CARVALHO, Sueli. Paralisia Cerebral e Fatores de risco para o Desenvolvimento Motor: uma revisão teórica. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.9, n.1, p.142–163, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Autocuidado em saúde: a literacia em saúde no contexto da promoção, prevenção e cuidado das pessoas com condições crônicas. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes para a atenção à pessoa com paralisia cerebral. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- Câmara dos Deputados. Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). 2013. Brasília - DF. Câmara.
- DANTAS, Meryeli Santos de Araújo; COLLET, Neusa; MOURA, Flávia Moura; TORQUATO, Isolda Maria Barros. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na família. 2010; 19(2):229-37.
- FERNÁNDEZ, Alcántara, M.; GARCÍA, Caro M. P.; BERROCAL, Castellano M.; Benítez, A.; Robles-Vizcaíno, C.; LAYNES-RUBIO, C. (2013). Experiências e mudanças dos 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.
- MUTCH, Lesley; ALBERMAN, Elis; HAGBERG Bengt, KODAMA, Kazuo; PERAT, , Milivoy Velickovic. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1992. Vol 34 p 547–551.
- 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.
- PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; MURATA, Maria Ferreira. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e seu impacto 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 Celso. 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.
- ROSENBAUM, Peter et al. "Um relatório: a definição e classificação da paralisia cerebral abril de 2006." *Medicina do desenvolvimento e neurologia infantil. Suplemento vol. 109 (2007)*. P 8-14.
- 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 em suas regiões no período de 2018 a 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 diante da 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, Luccas Melo de; WEGNER, Wiliam; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado para o cuidador leigo. 2007; 15(2):337-43.
- World Health Organization (WHO). Putting people first in managing their health: new WHO guideline on self-care interventions. Geneva: WHO, 2021.