

CUIDAR DE QUEM CUIDA: A COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL PARA O  
MANEJO DO STRESS EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E JOVENS COM  
DEFICIÊNCIA

Dissertação de mestrado

Cecilia Guimarães Mira y Lopez

Trabalho realizado sob a orientação de  
Carla Sofia Costa Freire, ESECS/IPLeiria

Rio de Janeiro, setembro 2018

Mestrado em Comunicação Acessível

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS

INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

## **AGRADECIMENTOS**

Gratidão aos meus pais: Sandra do Carmo Guimarães e Emilio Rafael Galland Mira y Lopez, que me apoiaram na decisão para tornar o meu sonho em realidade. Agradecer ao Cláudio Chagas Freitas e Matteo Basadonna por me albergarem em suas casas durante o primeiro ano de mestrado. Agradecer à Carina Alves, grande amiga e parceira de negócios, foi a incentivadora, através da qual tive acesso às informações sobre o mestrado. Agradecer a minha orientadora, Carla Freire, quem me orientou na trajetória para tornar possível meu título de mestre ao nível europeu. Gratidão às mães do Instituto Superar que concederam e confiaram informações para escrever minha dissertação e, ao Instituto Superar pela parceria. A todos os professores e professoras de quem fui aluna no mestrado que, com certeza, fizeram diferença para minha formação e para meu trabalho. Agradecer ao universo por ter conspirado para a realização de um sonho que começou há 8 anos atrás, quando vislumbrei pela primeira vez a possibilidade e vontade de ser mestre, que hoje, em 2018, finalmente conseguirei realizar.

## Resumo

Os cuidadores de crianças e jovens com deficiência frente a sobrecarga do excesso de atividades em função do filho, muitas vezes sem apoio da família, ficam com o tempo restrito e sofrem a falta de tempo para si, comprometendo seu autocuidado, o que pode gerar stress. No contexto do Instituto Superar, foi feito, internamente, um teste de stress aos responsáveis, que acompanham as crianças e jovens aos treinos, através do qual foi diagnosticado que quinze, dos vinte e nove cuidadores, apresentaram altos níveis de stress. O estudo teve como objetivo investigar como a criação de um espaço de intervenção e partilha de experiências permitiram aliviar o stress de cuidadores de crianças e jovens com deficiência, do Instituto Superar. Para a concretização deste objetivo, optou-se por realizar um estudo de caso, exploratório-descritivo, recorrendo a uma metodologia mista, que combina métodos quantitativos e métodos qualitativos. Assim, numa primeira fase, foi aplicado o inquérito por questionário aos cuidadores, na segunda foi realizada a análise documental. Os resultados do estudo demonstraram que mesmo diante da falta de tempo, existiu uma possibilidade para a criação de um espaço de partilha e intervenção, para o manejo do stress dos cuidadores, através do projeto Cuidar de Quem Cuida, de cunho multidisciplinar. Foi oferecido pelo IS um espaço para a atividade física, acompanhamento nutricional e psicológico, com relaxamento, voltado para o autocuidado do cuidador, concomitante com seus filhos em atividade. O que contribuiu para a mudança de hábitos e promoção de saúde e qualidade de vida do cuidador, que é indispensável às crianças e jovens com deficiência.

### **Palavras chave**

Comunicação acessível, cuidadores informais de crianças e jovens com deficiência, intervenção baseada na partilha de experiência, mediação e prevenção de stress.

## **ABSTRACT**

The caregivers of their children and youngsters with disabilities generally have a lack of time for themselves, compromising their self-care, and often generating stress due to the excess of activities demanded by their children, often without support of other members of the family. This test has shown that fifteen of twenty-nine of these caregivers presented high levels of stress. The objective of this study has been to investigate how the creation of a space for intervention and sharing of experiences among the caregivers address their stress. In order to achieve this objective, we chose to conduct an exploratory-descriptive case study using a mixed methodology that combines quantitative methods and qualitative methods. Thus, in the first phase a questionnaire survey has been applied to caregivers. In a second moment, a documentary analysis has been performed. In the context of Instituto Sobrear, a stress test has been carried on internally by those responsible, who accompany their children and youngsters when training. The results of the actual study have demonstrated that even in the absence of time, the creation of a space of sharing and intervention for the management of stress for caregivers has been made possible through the Project Caring for Care, of a multidisciplinary nature. The IS offered a space for the purpose of physical activity, nutritional and psychological monitoring, and relaxation, as intended to the self-care of the caregiver, during the activities of their children. This has contributed to a shift in habitual patterning and to promote better health and quality of life of the caregiver, which is of immense benefit for their disabled children and youngsters.

### **Keywords**

Accessible communication, informal caregivers of children and young people with disabilities, intervention based on experience sharing, mediation and stress prevention.

## ÍNDICE GERAL

Cuidar de quem cuida: A comunicação acessível para o manejo do stress em cuidadores de crianças e jovens com deficiência.....	i
Agradecimentos.....	ii
Resumo.....	iii
Abstract .....	iv
Índice Geral.....	v
Índice de Figuras.....	vii
Abreviaturas .....	viii
Introdução .....	9
Questão de partida e objetivos de investigação .....	10
Motivação pessoal.....	11
Estrutura do trabalho .....	12
I Enquadramento teórico .....	13
1.1 O cuidador .....	13
1.2 O stress .....	19
1.3 A importância da comunicação e da intervenção para o manejo do stress ....	24
1.4 Programas de intervenção de manejo do stress em cuidadores informais.....	29
II Programa “Como Relaxar na Tensão?” .....	33
2.1 Contextualização .....	33
2.2 Cenário do programa e participantes envolvidos .....	36
2.3 Desenvolvimento das sessões .....	36
III Metodologia .....	38
3.1 Tipo de estudo .....	38
3.2 Participantes.....	39
3.3 Técnicas e Instrumentos de recolha de dados .....	40
3.4 Técnicas de análise dos dados.....	42
3.5 Questões éticas.....	43
IV Apresentação e discussão de resultados .....	44
4.1 O conceito de Stress para os cuidadores .....	44

4.2 Do “Como Relaxar na tensão?” para o “cuidar de quem cuida”: um espaço de partilha de experiência para manejo do stress .....	48
4.3 A perspectiva dos cuidadores sobre a importância da criação de um espaço de partilha de experiências .....	56
V Conclusões.....	63
Referências bibliográficas.....	66
Anexos .....	1
Anexo 1. Questionário Sócio-demográfico.....	2
Anexo 2. Questionário com duas perguntas abertas sobre o stress.....	3
Anexo 3. Questionário de avaliação do Desenvolvimento da Intervenção Psicossocial .....	4
Anexo 4. Ficha de avaliação da intervenção .....	7
Anexo 5. Transcrição das respostas do questionário de avaliação do desenvolvimento da intervenção psicossocial .....	9
Anexo 6. Transcrição do questionário com duas perguntas abertas .....	10
Anexo 7. Análise de conteúdo do questionário com duas perguntas abertas .....	12
Anexo 8. Transcrição das entrevistas gravada em vídeo .....	14
Anexo 9. Análise de conteúdo dos depoimentos transcritos das entrevistas gravada em vídeo .....	17
Anexo 10. Transcrição das respostas da ficha de avaliação da intervenção.....	20
Anexo 11. Análise de conteúdo das respostas da ficha de avaliação da intervenção .....	26
Anexo 12. Termo de consentimento livre e esclarecido .....	33

## ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1- Número de alunos com diferentes tipos de deficiência N=36 .....</i>	<i>34</i>
<i>Figura 2 - Número de cuidadores com níveis de stress alto .....</i>	<i>35</i>
<i>Figura 3 - Número de encontros / mês - ano março 2017 - abril 2018.....</i>	<i>49</i>
<i>Figura 4 - Número de mães atendidas março 2017 - abril 2018.....</i>	<i>50</i>
<i>Figura 5 - Frequência das respostas sobre a percepção dos cuidadores relativamente ao alcance dos objetivos da intervenção N =8.....</i>	<i>60</i>
<i>Figura 6 - Frequência das respostas dos cuidadores sobre o interesse manifestado pela intervenção N =8 .....</i>	<i>60</i>
<i>Figura 7 - Frequência das respostas dos cuidadores sobre o sentimento relativo ao grau de significância da intervenção N =8 .....</i>	<i>61</i>
<i>Figura 8 - Frequência das respostas dos cuidadores relativamente ao grau de satisfação da intervenção N =8 .....</i>	<i>62</i>

## **ABREVIATURAS**

PCD – Pessoas com deficiência

CRT – Como Relaxar na Tensão

PRDTP – Projeto Renovação de Detecção de Talentos Paraolímpicos

IS – Instituto Superar

CQC – Cuidar de Quem Cuida

OSCIP – Organização da Sociedade Civil de Interesse Público

TCS – Treino Psicológico de Controle do Stress

IPCS – Instituto de Psicologia e Controle do Estresse

CSM – *Center for Skillful Means*

TSW – *Transforming Stress into well-Being*

SESI – Serviço Social da Indústria

CDA – Comissão de Desporto da Aeronáutica

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

## INTRODUÇÃO

O Projeto Renovação de Detecção de Talentos Paraolímpicos (PRDTP), do Instituto Superar (IS) tem como objetivo a promoção de qualidade de vida e saúde de crianças e jovens com deficiência, através da atividade física. A maioria dos participantes deste projeto são crianças e jovens menores de idade com deficiência intelectual, pelo que se torna necessário o acompanhamento de seus responsáveis até o local de treino para que possam fazer a prática da atividade física, de natação.

De acordo a literatura científica (Brito & Faro, 2016; Matsukura, Marturano, Oishi, & Borasche, 2007) relativa ao stress em casos de desenvolvimento atípico de um filho, a figura parental mais afetada é a mãe, por sua condição de cuidadora direta. Os efeitos do stress excessivo podem tornar os adultos frágeis e sem resistência aos embates e dificuldades da vida. Estes fatores aliados à sobrecarga de trabalho podem reduzir a qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador (Lipp & Malagris, 2001).

Neste sentido, e no âmbito do PRDTP, foi feito, internamente, um teste de stress aos responsáveis, que acompanham as crianças e jovens aos treinos, no qual foi diagnosticado que sessenta por cento (60%) destes cuidadores apresentam altos níveis de stress. Diante este cenário, a demanda de trabalhar o tema, com a finalidade de criar um espaço em que os cuidadores tenham a oportunidade de relaxar e se cuidarem.

A relevância do estudo consiste em apontar uma possibilidade de intervenção contínua, voltada para os cuidadores de crianças e jovens com deficiência, que permita despertar-lhes a consciência para o autocuidado. Neste âmbito, é importante que se criem condições para que se possam cuidar de si, em um espaço que seja concomitante com seus filhos em atividade.

A melhoria de qualidade de vida e da saúde emocional dos tutores beneficiará as crianças e jovens com deficiência, uma vez que estando os cuidadores bem, conseqüentemente terão mais qualidade no ato de cuidar.

Desta forma, foi criado um programa “Como Relaxar na Tensão” (CRT), que teve como objetivo o manejo do stress através de técnicas de relaxamento Kum Nye e da mediação com rodas de conversa sobre temas diversos.

Após a verificação da necessidade de diálogo, entre os vários intervenientes, de forma que passasse a existir mais comunicação e partilha de experiências sobre o stress dos cuidadores, nasce a intervenção “Cuidar de Quem Cuida” (CQC). Esta, pretende rentabilizar a multidisciplinaridade, dentro do PRDTP, para incluir o cuidador na rede de apoio e ampliar a qualidade de vida e bem-estar dos tutores, que são os responsáveis e cuidadores indispensáveis das crianças e jovens com deficiência do Projeto.

Pretende-se que a intervenção “Cuidar de Quem Cuida” contribua positivamente para a existência de um espaço onde haja momentos de relaxamento, de aprendizagem de técnicas e obtenção de recursos que permitam transformar o stress em bem-estar, além da partilha de experiências em rodas de conversa sobre o cotidiano dos cuidadores. Esta intervenção, sendo multidisciplinar, deverá permitir, ainda, a prática de ginástica e o acompanhamento nutricional, ao mesmo tempo em que as crianças e jovens com deficiência estão em atividade no Projeto RDTP, na aula de natação.

### **QUESTÃO DE PARTIDA E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO**

Considerando a problemática anteriormente explicada, surge a questão: Como a criação de um espaço de intervenção e partilha de experiências permite aliviar o stress de cuidadores de crianças e jovens com deficiência, do Projeto Renovação Detecção de Talentos Paraolímpicos, do Instituto Superar?

Para melhor se compreender todo o problema e responder à questão de investigação, foram traçados os objetivos específicos:

- Analisar a percepção dos cuidadores sobre a representação e significado do stress cotidiano.
- Descrever a criação de um espaço de intervenção e partilha de experiências para alívio do stress entre cuidadores.
- Analisar a importância que os participantes atribuem ao espaço de intervenção e partilha de experiência para alívio do stress entre cuidadores.

## **MOTIVAÇÃO PESSOAL**

Minha motivação para a dissertação do mestrado é conseguir unir teoria e prática, juntando assim os dois campos de conhecimento que são necessários, ao meu ver, para um profissional de excelência.

Nesse sentido quando iniciei meus trabalhos pouco ou nada tinha sobre Psicologia no Esporte Adaptado e, com a carência na área, acredito ser interessante tornar público o trabalho realizado, comunicando-me com esse mundo. A fim de compartilhar e trocar sobre esse universo, ainda a ser descoberto, delineando um nicho mercadológico carente de referências práticas e teóricas.

Através da experiência como psicóloga e *coach* paraolímpica, na modalidade de natação, para crianças e jovens com algum tipo de deficiência, em sua maioria com deficiência intelectual, tive a oportunidade de trabalhar com os responsáveis das mesmas. No contato com eles, tive a oportunidade de entender um pouco mais da realidade que enfrentam, as dificuldades que passam e as dores que sentem, através da relação que construímos.

Em nome dessa construção, que hoje me inspiro para desenvolver o presente trabalho. A fim de dar voz a todos os sentimentos e apelos, de quem, por muitas vezes, é esquecido e anulado em sua subjetividade, para cuidar, com tanta generosidade e amor, em prol da inclusão do outro.

## **ESTRUTURA DO TRABALHO**

Com o intuito de descortinar mais sobre essa temática, o presente trabalho é dividido em quatro partes. A primeira delas correspondente ao enquadramento teórico, sendo subdividido em quatro capítulos:

O primeiro capítulo aborda o cuidador que versa, principalmente, sobre a questão dos conceitos de cuidar; quem cuida, trazendo questões sobre o cuidador formal e informal; de quem cuida, com a contextualização do perfil do cuidador de pessoas com deficiência. O segundo capítulo intitulado o stress, discute os conceitos de stress, bem como o modelo quadrifásico do stress proposto por Lipp (2005) e, o stress nos cuidadores informais de pessoas com deficiência. Bem como as técnicas e estratégias para o manejo do stress. O terceiro capítulo trata sobre a importância da comunicação e da interação para o alívio do stress, subdividido em: o mediador; as comunidades de partilha de experiências; e, as estratégias de alívio de stress. O quarto capítulo levanta sobre os programas de intervenção de manejo do stress em cuidadores informais, a fim de esclarecer na pesquisa da literatura científica, o que já existe, analisando os principais resultados e limites das intervenções; bem como o que os autores recomendam para as futuras práticas de intervenção.

Na segunda parte é explicado o programa “Como Relaxar na Tensão?” no qual realiza a exposição do trabalho de criação do espaço de partilha de experiência e de intervenção desenvolvido no Instituto Superar. Assim como o contexto, cenário, participantes e sessões da intervenção, que teve como objetivo dar suporte aos cuidadores informais para lidarem com o stress. Na terceira parte a articulação da metodologia que nortou a pesquisa, com o desenho do estudo, aponta o tipo de estudo, os participantes, as técnicas e instrumentos de dados, as técnicas e análise de dados e, as questões éticas. Na quarta parte, a apresentação sobre o conceito de stress para os cuidadores informais, a criação de um espaço de partilha de experiência para manejo do stress e, a percepção dos cuidadores sobre a importância do espaço de partilha de experiência. Além da discussão desses resultados, a fim de responder as questões de investigação.

# I ENQUADRAMENTO TEÓRICO

## 1.1 O CUIDADOR

Para Boff (1999) “cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro” (p.33). Heidegger (1995) discute que o cuidado está sempre relacionado ao outro, e é entendido como ocupação e preocupação para além da pessoa que cuida. Dessa maneira, o cuidado é empregado no sentido de preservação do outro, compreende no modo-de-ser essencial, sempre presente e irreduzível à realidade, que faz com que as pessoas coexistam, convivam e interajam entre si, o que vai além da atitude. A existência de uma pessoa que precisa de cuidados tem importância para a outra, no caso, o cuidador. Isto implica no reconhecimento da singularidade, e requer um canal de comunicação para escutar as necessidades da pessoa e disponibilidade para conseguir atendê-las.

### 1.1.1 Cuidador formal x informal

O cuidador tem um papel indispensável para a pessoa que está sendo cuidada, pois é quem ajuda a mesma a retomar e reintegrar suas atividades e participação social, faz administração dos remédios, fazer curativos, higiene, realiza os tratamentos para facilitar a independência nas atividades da vida diária, promove a autonomia e a privacidade, além de oferecer afeto, escuta, carinho, compreensão e apoio emocional Mazza e Lefèvre (2004) e Ceschini (2005) e Wanderley, (2005).

De acordo Karsch e Leal (1998) O cuidador formal é considerado um profissional da área, que passou pela universidade e formalizou seus conhecimentos com a chancela do diploma concedido, tendo o conhecimento teórico e todas as informações relacionadas e sua prática é remunerada, como os enfermeiros, por exemplo.

Já o cuidador informal é aquele que assume a função de cuidar, acima definida, com pouca ou nenhum conhecimento prévio, mas que detém a experiência advinda da prática, do ato em si, e da necessidade de ajudar alguém, que precisa, e em geral é representado por algum membro da família ou comunidade. Nesse sentido Azevedo e Santos (2006) traz questionamentos sobre a realidade dos cuidadores informais, que assumem essa função de cuidador oscilando entre o conhecimento popular e o científico.

Segundo Mazza e Lefèvre (2004) o ambiente familiar é o melhor espaço para o cuidado, pois impede o isolamento, a falta de carinho, depressão e a segregação. De acordo com Mendonça (1998) e Mendes, (2005) para que isso aconteça, requer que os papéis dentro da família, assim como as funções sejam reconfigurados, além dos projetos de vida e as relações pessoais e sociais.

O cuidar, de acordo com Sena, Silva, Rates, Vivas, Queiroz e Barreto (2006) “trata-se de um trabalho quase sempre não-remunerado, com base em relações afetivas e de parentesco e que pertence ao terreno do privado: assuntos de família, que o restante da sociedade não valoriza do ponto de vista econômico” (p.126). O significado do trabalho não está apenas no ato em si e na remuneração, permeia o sentimento de inclusão dentro de um grupo social e tem o poder de influenciar todas as esferas da vida de uma pessoa. Segundo Lancman e Ghirardi (2002) quando o cuidador não tem seu trabalho reconhecido, se sente desqualificado no meio social e familiar e com isso, sua identidade e credibilidade, em parte, são perdidas.

De acordo com Mendes (2005) essa dificuldade do cuidador informal se reconhecer e ser reconhecido como um trabalhador é devido a visão moral sobre a função de cuidar, por ser um familiar ou uma pessoa próxima é visto como obrigação e não um trabalho. No entanto, muitas vezes essa pessoa da família quem assume o papel de cuidador, não recebe apoio na atividade de cuidar e por falta de tempo não consegue trabalhar fora de casa, devido as demandas da pessoa cuidada, o que agrava mais ainda a desvalorização do cuidar.

Diante dessa situação, o cuidador informal quando desprovido de rede de suporte social para que sua função seja executada, fica sem tempo para se dedicar a outras atividades, como por exemplo: lazer e autocuidado. Com isso, percebe-se a importância do estabelecimento de suporte para que o cuidador possa manter sua

qualidade de vida, evitando sobrecarga, situações de estresse e de adoecimento emocional e físico. Ao contar com outra pessoa da família ou do seu círculo próximo, para dividir a responsabilidade do cuidar, consegue formar a rede de apoio social, que é indispensável para sua saúde.

### **1.1.2 Perfil do cuidador das pessoas com deficiência**

No Decreto<sup>1</sup> nº 3.298 de 1999 da legislação brasileira, no capítulo 1, das disposições gerais encontramos o conceito de deficiência, conforme artigo 3º, a seguir:

Art. 3º - Para os efeitos deste Decreto, considera-se:

I - Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

A lei<sup>2</sup> nº 13.146, de 2015, instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), de acordo com o artigo 2º define:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

A deficiência acarreta modificações físicas e/ou psicológicas no indivíduo e, conseqüentemente ocorre uma limitação de sua capacidade, sua autonomia é diminuída. Altera substancialmente as atividades da vida diária e da vida prática da pessoa, resultando na diminuição da qualidade de vida, o que engloba fatores diversos, como: moradia, alimentação, emprego, lazer, cultura.

---

<sup>1</sup> Página web do Planalto, disponível no URL [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm) (consultado 22/07/2018).

<sup>2</sup> Página web da Câmara Legislativa Brasileira, disponível no URL <http://www2.camara.leg.br/lrgin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-publicacaooriginal-147468-pl.html> (consultado 1/09/2018).

Por isso o apoio contínuo dos amigos, familiares, do círculo relacional e institucional, serem de extrema importância para os pais, cuidadores informais, e também para a pessoa com deficiência, com impacto na saúde e inclusão social dos mesmos. Para Sólcia (2004) a pessoa com deficiência precisa de atenção da família para que suas demandas de educação e reabilitação, por exemplo, sejam atendidas. O cotidiano familiar também sofrerá mudanças, tanto estruturais, quanto relacionais. E, com isso, a família é considerada peça fundamental para o psicológico da pessoa que precisa de cuidado.

No Estatuto da Pessoa com Deficiência (2013) considera no Art.º 6 para cumprimento desta lei, considera-se:<sup>3</sup>

XI - cuidador: é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, acompanha a pessoa com deficiência aos serviços requeridos no cotidiano ou a assiste no exercício de suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas.

Na última versão do Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015)<sup>4</sup> considerada no Art.º 3 XII – atendente pessoal: pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas.

O cuidado domiciliar aos doentes é uma prática antiga que tem influência civil e religiosa (Mendonça, 1998). Para Bandeira, Calzavara e Castro (2008) os principais membros da família que contribuem para o cuidado são advindos da família nuclear, sendo o pai e mãe quem exercem a função de cuidador. Contudo, a esposa e mãe é a

---

<sup>3</sup> Página web Estatuto da Pessoa com deficiência, disponível no [http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield\\_generico\\_imagens-filefield-description%5D\\_93.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_93.pdf) (consultado 22/07/2018).

<sup>4</sup> Página web da Câmara Legislativa Brasileira, disponível no URL <http://www2.camara.leg.br/lrgin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-publicacaooriginal-147468-pl.html> (consultado 1/09/2018).

pessoa que tem tido principal papel como cuidadora do familiar com transtorno mental (Mendonça, 1998; Teixeira, 2005; Cardoso e Galera, 2011).

Cuskelly, Pulman e Hayes (1998) e Einam e Cuskelly, (2002) revelam, ainda, que devido à necessidade de atenção e suporte nos cuidados diretos com o filho que tem desenvolvimento atípico, as mães não conseguem construir uma carreira. Frente as demandas de frequentes consultas médicas, muitas vezes requerendo tratamento especializado, o que dificulta o exercício da carreira em tempo integral, sendo um impeditivo a realização profissional da mulher.

Enquanto as mães dedicam seu tempo como cuidadora do filho(a) e do lar, os pais se ocupam de sua carreira e trabalham para trazer o sustento para a casa, cumprindo suas responsabilidades com a família, suprindo as necessidades de educação, saúde e sobrevivência (Carrion, Córdoba e Collado, 2003). A revisão sistemática de literatura elaborada por Brito e Faro (2016) revela que as produções que se têm hoje sobre estresse parental a nível nacional, em sua maioria, dizem respeito ao estresse de pais/mães de filhos com alguma condição clínica, sobretudo, das mães.

O estudo de Matsukura, et al. (2007), sobre Estresse e Suporte Social em mães de Crianças com Necessidades Especiais, apresenta como objetivo a avaliação da associação entre estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais e mães de crianças com desenvolvimento típico, em famílias de baixa renda. Os resultados apontam para altos níveis de estresse na maioria das mães de ambos os grupos. O que vai ao encontro dos resultados de muitas pesquisas relacionadas ao estresse, que apontam as mães como tendo a maior sobrecarga a nível de cuidados de pessoas com deficiência (Hamlet, Pellegrini e Kartz, 1992; Jonhston, Hessel, Blasey, Eliez, Erba, Dyer-Friedman, Glaser e Reiss, 2003; Schmidt, 2004).

Goffman (1988) e Rocha (2006) apontam que a minoria dos cuidadores tem apoio social familiar e/ou de alguém para dividir os cuidados, o que contribui para a anulação do cuidador. Tornando-se vítimas de estigmatização, segregação e exclusão social vivenciadas também pelas pessoas com deficiência. Cardoso e Galera (2011) e Bandeira et al., (2008) acrescentam sobre a invisibilidade social e vulnerabilidade do

cuidador, colocando em risco sua saúde por adoecimento emocional e físico, sendo a mulher a principal afetada.

Segundo Giacomini, Uchoa e Costa (2005) embora o papel do cuidador seja historicamente exercido, principalmente, pelas mulheres, é importante esclarecer que o cuidar não é natural do sexo feminino, e sim construído e, designado pela sociedade como tal. Sendo assim, independente do gênero, homens e mulheres são capazes de assumir a função.

## 1.2 O STRESS

### 1.2.1 Conceito de stress

Para entender melhor sobre a sobrecarga, vamos introduzir os conceitos de stress e, o modelo quadrifásico do stress, proposto por Lipp (2005).

O stress pode ser definido como:

uma reação do organismo, com componentes físicos e/ ou psicológicos, causada pelas alterações psicofisiológicas que ocorrem quando a pessoa se confronta com uma situação que, de um modo ou de outro, a irrite, amedronte, excite ou confunda, ou mesmo a faça imensamente feliz (Lipp e Malagris, 2001, p.477).

O evento ou estímulo causador dessa reação é chamado de estressor, e a resposta do organismo ao estímulo é chamada de stress. Segundo Lipp (2005) a reação frente a situação/evento que se apresenta pode ser positiva ou negativa, sendo a primeira chamada eustresse e a reação negativa chamada distresse. A autora distingue o nível de estresse excessivo ou insuficiente (distresse), daquele que é necessário para o bom desempenho da pessoa (eustresse). E, considera, ainda, que o sujeito pode determinar o distresse ou o eustresse.

Neste sentido, o stress se constitui um processo que contribui para a adaptação do organismo perante situações de risco (Lipp e Malagris, 1995), no entanto, quando excessivo, esse processo de adaptação pode se transformar em um risco para o indivíduo. De acordo com Lazarus e Folkman (1984) a explicação está relacionada com a necessidade de adaptação, que é experienciada em momentos de mudança, que pode ser para melhor ou para pior.

Além da importância da adaptação às mudanças, é importante também considerar que para Straub (2005), em geral, os eventos não são em si estressante ou não e, o que vai determinar essa condição é o modo como são interpretados. Que, segundo Lipp e Rocha (1996) essas interpretações estão relacionadas com as experiências de vida de cada um. A questão crucial é como eu reajo frente aos desafios da vida? Uma situação que te estressa eu posso encarar de forma mais tranquila e vice-versa.

De acordo com Lipp (2003), se o efeito de fatores estressantes supera a capacidade do indivíduo resistir física e emocionalmente, o estresse se manifesta quando o evento estressor é forte demais ou, se for prolongado por muito tempo. Para entender melhor como o stress se expressa Lipp (2005) propõe o modelo quadrifásico relacionando os níveis de stress, com as quatro fases e sintomas em que o indivíduo pode se encontrar.

De modo geral, o quadro sintomatológico do estresse segundo Lipp (2005):

- Na fase de Alerta o organismo reage, liberando adrenalina e mobilizando energia para enfrentar os desafios.
- A fase de Resistência se caracteriza pelos esforços que o organismo empreende para manter o seu equilíbrio interno (homeostase).
- Quando o organismo não consegue mais manter essa homeostase, inicia-se o processo de adoecimento e o indivíduo se encontra na fase de Quase-Exaustão.
- A fase final, a de Exaustão, é atingida quando o organismo fica sujeito às patologias mais severas, devido ao enfraquecimento dos órgãos mais vulneráveis, podendo desencadear quadros crônicos de hipertensão, úlceras, depressão e enfarte.

Para Tulku (2013) o stress acontece quando corpo e mente não estão funcionando bem, sendo um sinal para a nossa consciência de que algo precisa de atenção, pois de alguma forma algo foi desconsiderado, alguma parte da pessoa foi excluída da participação na estrutura mente e corpo, causando o desequilíbrio.

A ansiedade e a tensão tomam o lugar da ação consequente e, simplesmente, drenam a nossa energia. Começamos a nos preocupar com o nosso trabalho, ao invés de lidarmos com ele de forma direta. Nossas preocupações consomem tanto nossa energia que não conseguimos responder abertamente as solicitações de cada nova situação. Nossas mentes contraem nossos corpos em padrões de tensão física, o que torna ainda mais difícil trabalharmos com eficiência ou satisfação. À medida que a ansiedade substitui o prazer de trabalhar, percebemos que dispomos de pouco espaço para encontrar satisfação em nossas vidas temos pouco a dar aos outros (...). Ao passo que quando estamos descontraídos e despertos, liberamos nossa energia para que possa trabalhar de forma criativa e positiva, beneficiando a nós e aos outros (Tulku,2013, p.42 - 44).

### **1.2.2 O stress nos cuidadores informais de pessoas com deficiência**

A sobrecarga familiar de acordo com Melman (2002) é definida pelo impacto de aspectos econômicos, emocionais e práticos do contexto familiar, advindo da convivência com pessoas com transtorno mental, no qual os cuidadores estão inseridos. Os estudos de Silva e Dessen (2001) descrevem os sentimentos de frustração, culpa e mágoa reforçadores do stress, que contribuem negativamente na adaptação do individuo e conseqüentemente no núcleo familiar. Para esses autores, os sentimentos dos pais são fundamentais para a adaptação e o bem-estar familiar da criança com deficiência mental.

Com relação às relações dos cuidadores e pessoas com deficiência, verifica-se que estas são relações unilaterais, pois, nem sempre há trocas entre os indivíduos resultando em uma exacerbação da sobrecarga do cuidador e anulação de suas atividades de autocuidado e interesses, bem como um estreitamento de sua participação social (Masuchi & Rocha, 2012, p. 94).

Segundo Carrion et al., (2003) a percepção de eventos positivos e negativos variam de acordo com o gênero, uma vez que a atribuição paterna está ligada ao financeiro da família e a função materna para as dimensões afetivas. Cuskelly, Jobling, Chant, Bower e Hayes (2002) afirmam que o pai não foi muito citado em estudos correlacionados ao estresse. Enquanto as mães, quem exercem a função de cuidadora diante de um filho com transtorno de desenvolvimento, sentem a sobrecarga e a responsabilidade relacionadas aos cuidados direto com os filhos.

Cuskelly et al., (2002) apontam o impacto da doença no estresse familiar. Neste sentido, existe correlação entre o estresse e a pessoa que cuida, sendo que a ocupação de cuidador pode contribuir para que o individuo tenha sentimentos que acarretam na sobrecarga física e emocional gerando impacto negativo na sua saúde (Pawloski et al. 2005).

De acordo com Gonçalves e Luis (2010), o conceito de sobrecarga assume duas dimensões, a subjetiva e a objetiva:

- Na primeira dimensão, os cuidadores relatam impaciência, cansaço, preocupação com os familiares enfermos, e necessidade de ajuda continua

caracterizando a sobrecarga subjetiva. Bandeira e Barroso (2005) e Barroso, Bandeira e Nascimento (2007) complementam referindo que sentimentos e percepções dos familiares (como o desconforto em exercer algumas das funções do papel de cuidador, a preocupação com quem está sendo cuidado e a sensação de peso a carregar) também são aspectos da sobrecarga subjetiva.

- Na segunda dimensão, Gonçalves e Luis (2010) referem que as atividades desempenhadas no cuidado, as restrições na vida sócio ocupacional, o impacto financeiro e comportamentos problemáticos de quem está sendo cuidado, foram relacionados a sobrecarga objetiva.

### **1.2.3 Técnicas e estratégias para manejo do stress**

Lipp (1985) desenvolveu com uma perspectiva cognitivo-comportamental o treino psicológico de controle do stress (TCS), o qual pode ser consultado no site do Instituto de Psicologia e Controle do Estresse (IPCS)<sup>5</sup>. De acordo com a informação disponível é possível, com 12 até 15 sessões de treinamento, realizado por um psicólogo especializado na área de stress, trabalhar de forma breve e focal questões em que o indivíduo possa reconhecer seus limites, identificar o que lhe estressa, tanto interna como externamente, a fim de aprender estratégias para lidar com o stress em todos os âmbitos de sua vida. A metodologia enfatiza que o stress tem fatores externos, mas também internos que operam no cotidiano do indivíduo e propõem mudanças no estilo de vida da pessoa, com a tônica em quatro pilares da qualidade de vida: social, saúde, afetiva e profissional. E, para cada pilar, um tipo de intervenção: relaxamento, alimentação, exercício físico e modificações na área cognitiva para controle do stress.

Outra estratégia para manejo do stress é oferecida pelo *Center for Skillful Means* (CSM)<sup>6</sup>, da Califórnia, no treinamento de *Mindfulness at work / Transforming Stress into well-Being* (TSW). Esta, revela importantes ferramentas, com ensinamentos de meios habilidosos, que podem transformar stress em bem-estar, apresentados

---

<sup>5</sup> Página web do Instituto de Psicologia e Controle do Stress Marilda Emmanuel Novaes Lipp, disponível no URL <http://www.estresse.com.br/tcs-2/treino-de-controle-do-stress/> (consultado 22/07/2018).

<sup>6</sup> Página web do *Center for Skillful Means*, disponível no URL <http://centerforskillfulmeans.com> (consultado 22/07/2018).

por Tarthang Tulku Rimpoché (2013), Lama Tibetano, para ajudar indivíduos e organizações a prosperarem.

A proposta do TSW é um curso com duração de 20 semanas que aborda os cinco passos sugeridos pelo Lama Tibetano para transformar o sofrimento do stress em bem-estar, sendo eles: o primeiro, entender os conceitos de stress e tensão, bem como a diferença entre eles; o segundo, é aprender a reconhecer padrões de comportamento; o terceiro, consiste em assumir responsabilidade para a mudança; o quarto, resume na mudança de respostas habituais do stress; e a quinta, perguntar questões positivas. Sendo, a técnica de Kum Nye, yoga tibetana, para o relaxamento relevante no sentido de contribuir e complementar o TSW.

Quando estamos relaxados, calmos e abertos (...) temos uma percepção acurada e direta de nós mesmos e da nossa interação com tudo o que acontece à nossa volta. Nossa energia é bem focada; podemos pensar com clareza e somos capazes de planejar e organizar nossos pensamentos com eficiência. Somos autoconfiantes: sabemos o que queremos realizar, quais são os nossos obstáculos, e como superá-los. Trabalhamos com facilidade e nos movimentamos com fluência, em sintonia com o nosso trabalho e sem resistência às suas exigências – simplesmente fazendo o que precisa ser feito (Tulku, 2013, p.41).

### **1.3 A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO E DA INTERVENÇÃO PARA O MANEJO DO STRESS**

A intervenção social é um processo que regula as necessidades sociais, levando à transformação através de uma consciência crítica, ou seja, ela ocorre como um dispositivo de regulação das desigualdades (Moura, 2006). A intervenção psicossocial, de acordo com os autores Neiva (2010); Sarriera, Silva, Pizzanato, Zago e Meira (2004) e Pagès, (1976), tem como objetivo o bem-estar psicossocial de instituições, grupos e indivíduos, possibilitando condições humanas melhores, através de um método prático para mudança e transformação. Esta intervenção visa o processo de interação entre sujeito e meio social, podendo abranger áreas de conhecimento, como: saúde mental, política, economia e educação, por exemplo.

De acordo com Carmo (2001), para que o sistema-interventor possa desenvolver seu papel na intervenção social necessita passar por quatro fases: a primeira, conhecer a cultura do sistema-cliente e o público que o integra, mapeando assim questões sócio demográficas com as quais irá trabalhar; em seguida, a segunda fase, deve conhecer-se a si mesmo e dominar suas ações, pois será a partir delas que irá delinear a intervenção; posteriormente, a terceira fase, deve conhecer os elementos ambientais da intervenção; e, finalmente, na quarta fase, deve atentar para todos os elementos da interação decorrente da intervenção social, como um sistema de comunicação.

#### **1.3.1 A mediação e o papel do mediador**

A mediação faz uso de uma necessidade vital ao humano: a relação com o outro, que se estabelece através da comunicação. Para Matos (2011) o processo relacional tem característica dinâmica, sendo mediado por um conjunto de instrumentos que são apresentados no processo educativo aos sujeitos e que se ligam a uma certa ideia de sociedade justa. De acordo com Almeida (2004) a mediação é uma forma de regulação social, que busca desenvolver o respeito mútuo, comunicação assertiva e aceitação das diferenças de todos os

participantes, no sentido de serem protagonistas e, tomarem suas próprias decisões.

Cabe ao mediador promover o diálogo e a participação dos intervenientes para o estabelecimento e/ou configuração de laços sociais (Almeida, 2004), podendo assumir o papel de orientador (Correia & Silva, 2010); de uma pessoa razoável amante da paz e da justiça, dialogante e empática, possuidora de um senso comum relacional (Terromorell, 2008); e, independente, isento, imparcial e com dever de sigilo (Vasconcelos, 2008). Tuber (2008) apresenta uma ideia centrada na capacidade do indivíduo para desenvolver uma terceira área intermediária da experiência, na qual é possível um modo de ser onde, em simultâneo está dentro e fora, sendo concomitantemente subjetivo e objetivo. Um espaço potencial onde as ilusões de união/separação, dependência/autonomia, e interdependência são vividas de forma adaptativa e transformadas de modo criativo. Conclui que a mediação pode ser entendida como um espaço transacional que medeia entre duas partes distintas, não se substituindo a nenhuma delas.

Cruz, Silva e Rodrigues (2004) advertem que o interventor tem um papel importante e decisivo, por ser quem promove a intervenção. As suas ações profissionais serão orientadas a partir de sua cultura, história e meio social, que determinarão a escolha teórica e prática pela qual o projeto será conduzido. De acordo com Cardoso e Almeida (2013) o mediador, ao promover a cultura de mediação nos contextos de intervenção social, transforma os conflitos em momentos de aprendizagem social e converte os problemas sociais em oportunidades. Estando, deste modo, a contribuir simultaneamente para o desenvolvimento de uma cultura de paz, edificada no respeito pela diversidade e no exercício de uma cidadania ativa. Dessa forma, o trunfo profissional dos trabalhadores sociais consiste na utilização e aperfeiçoamentos de competências de mediação entre espaço, tempo, discursos, existências e projetos (Albuquerque, 2010).

Neste âmbito, o papel da mediação é visto como uma ação, realizada por um terceiro, entre pessoas ou grupos, que consentem este processo relacional, em prol da transformação das pessoas, numa lógica de ajuda partilhada, com finalidade de

resolver o problema onde se promove o crescimento pessoal e, do contexto em que se insere. Sendo o mediador um agente da realidade e da objetividade que identifica os problemas e os coloca em perspectiva, ajudando os intervenientes a compreender os conflitos subjetivos que perturbam a comunicação e impedem o entendimento.

### **1.3.2 As comunidades de partilha de experiências**

Para a teoria Bioecologia, o desenvolvimento humano é resultado das interações recíprocas progressivamente mais complexas entre seres humanos ativos e biopsicológicos, objetos e símbolos do ambiente (Bronfenbrenner, 1995). Desta definição resultam três aspectos:

- 1- A pessoa em desenvolvimento é ativa e vista como entidade dinâmica, em crescimento e progressivamente se reestrutura no ambiente em que vive;
- 2- A interação entre pessoa e ambiente é vista numa perspectiva bidirecional, caracterizada pela reciprocidade;
- 3- O ambiente não se restringe ao cenário imediato, mas é alargando de forma a incorporar interconexões entre cenários, bem como influências externas provenientes de ambientes mais amplos.

Nesta perspectiva, o desenvolvimento humano constrói a partir do outro e dessa forma a pessoa ativa se refere ao poder de transformação que tem sobre o outro e o ambiente, através da expressão de seu ser (cognição, emoção e ação), que por sua vez também é modificado nessa interação de forma visível no tempo, em um determinado contexto. Com a premissa de que a comunicação é o “processo social básico de produção e partilhamento do sentido através da materialização de formas simbólicas” (França, 2005, p.39), Camargo (2012) refere que no processo de comunicação interpessoal, ocorre uma relação entre os envolvidos, com a finalidade de compartilharem significado sobre algo, que pode ser uma ideia, mensagem, informação e/ou objeto.

Para Martino (2005) a comunicação acontece quando tem uma comum ação entre as partes envolvidas, permitindo o contato com outras pessoas, que entendem e compartilham o que está sendo dito entre elas, tornando algo em comum; se não tiver

algo em comum, algo a ser compartilhado, não há comunicação. É necessário a interação entre as partes para haver diálogo, ou seja, quando todos os envolvidos se manifestam, estabelecem um diálogo. Para Mortimer e Scott (2002) o discurso dialógico acontece quando mais de uma voz é considerada. Esse processo interativo dialógico é a premissa para o compartilhamento de ideias entre grupos.

Nesse sentido, os grupos de ajuda mútua, assumem importância como elementos de auto regulação social. No qual as características de autonomia face ao exterior, a autoajuda como recurso e, a noção de rede social de apoio, formados para fazer face a situações agudas e problemas crônicos (Carmo, 2001, p.81). Com isso, as comunidades de partilha entre os cuidadores se fazem fundamentais para o manejo do stress e, basicamente, todas as referências de estudo na área que envolve stress e cuidadores de pessoas com deficiência, indicam o suporte / apoio social, como parte indispensável aos mesmos (Brito & Faro, 2016; Eloia, Oliveira, Eloia, Lomeo & Parente, 2014; Kebbe, Rôse, Fiorati & Carreta, 2014).

Kebbe et al. (2014) destacam o grupo como ferramenta de cuidado, devido ao compartilhamento de experiência entre os cuidadores, no qual percebem que todos têm dificuldades e, que não eram os únicos, que não estão sós. Destacando os encontros de compartilhamento como potencial terapêutico para a reelaboração de crenças, pensamentos, percepção estereotipadas de cuidadores inativos, para cuidadores ativos, assumindo as dificuldades e as sobrecargas. E, dessa forma, maior controle da ansiedade nas situações advindas do cuidar. Soares e Munari (2007) e Marcon, Rubira, Espinosa e Barbosa (2012) reforçam e revelam que para diminuir o sofrimento familiar deve-se propiciar um espaço acolhedor, que seja facilitador de trocas de experiência entre as próprias cuidadoras, onde elas possam dividir as angústias, dúvidas e alegrias. Nesse sentido, Souza-Filho, Sousa, Parente, Carvalho e Mantins (2010) sugerem que as intervenções psicossociais são essenciais e que a escuta é uma estratégia importante na atenção aos cuidadores.

Com isso, a necessidade das famílias, em particular as mulheres, serem auxiliadas com apoio para conseguirem superar as situações advindas do cotidiano da função como cuidadora informal de pessoas com deficiência. Muitas vezes são os próprios

cuidadores que percebem a necessidade dessas intervenções para minimizar a sobrecarga do cuidar (Barroso, Bandeira & Nascimento, 2009). É urgente que o cuidador mobilize familiares, busque serviços e recursos comunitários para ter uma rede de apoio mais sólida (Santos, Sousa & Dourado 2011). Masuchi e Rocha (2012) discutem as redes de apoio na atividade do cuidar e afirmam que a atenção e cuidados por parte dos serviços de saúde são fundamentais. De acordo com Dessen e Braz (2000) o suporte social recebido é fundamental para que o cuidador tenha chance de se beneficiar e promover qualidade de vida.

Os resultados advindos do suporte de partilha de experiência apontam que ajudam na estratégia de coping / adaptação dos pais para manejo do stress. Entre as desvantagens do espaço de partilha, nada foi destacado, apenas apontam que de preferência o grupo seja realizado de forma contínua para que haja vínculo entre os cuidadores e mediador, tornando-o mais eficaz e com maior adesão para exercer seu cunho, também, terapêutico.

## **1.4 PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO DE MANEJO DO STRESS EM CUIDADORES INFORMAIS**

Com o intuito de se perceber o que tem vindo a ser feito no âmbito de programas de intervenção de manejo do stress em cuidadores informais foi feita uma pesquisa na literatura científica, que permitiu explorar o que já existe, analisar os principais resultados e limites das intervenções, bem como saber o que os autores recomendam para as futuras práticas de intervenção. Nesse sentido, destacam-se três títulos de pesquisas, em que os autores abordaram acerca do modelo de programa de intervenção, embora, cada um com suas particularidades, os três estudos referem-se às formas de intervir com cuidadores sobre o manejo do stress. Os estudos apontam a importância do espaço para partilha de experiência entre os cuidadores, no sentido de produção de conhecimento e de estratégias que visam a redução do stress e a promoção da saúde e qualidade de vida do cuidador. Sendo eles:

O primeiro título denominado “Programa de Intervenção para Manejo do Estresse e Síndrome de Burnout para Bombeiros”, é dos autores Melo e Carlotto (2017). A proposta do programa de intervenção, ocorre no contexto organizacional, com técnicas voltadas para o manejo do stress, tais como: respiração, alimentação, atividade física e lazer, com cinco participantes, ao longo de três meses, com periodicidade quinzenal, estruturado em cinco sessões. Estudos dessa modalidade de intervenção permitem aos profissionais desenvolverem novas habilidades conectadas com o seu trabalho. Os autores destacam que a experiência foi relevante na medida em que proporcionou um espaço de troca de experiências, a partir das vivências dos participantes, debates sobre os fatores de risco da profissão, bem como o conhecimento de formas de prevenção e promoção de saúde mental. O programa possibilitou aos participantes lidarem melhor com os estressores laborais, no qual foram identificados os seguintes aspectos na avaliação após a intervenção: mudanças comportamentais e ganho de tranquilidade, aumento da espontaneidade e assertividade nas relações interpessoais e habilidades sociais e, oportunidade de autoconhecimento.

Sendo os limites da intervenção apontado pelo pequeno número de participantes, justificado pela falta de divulgação dentro da instituição, que alterou o número de adesão ao programa, que teve caráter não-obrigatório. Melo e Carlotto (2017) recomendaram para as próximas intervenções a ampliação do número de sessões para dez, com cinco meses de duração, bem como a realização de reforços periódicos, com o propósito de realizar reciclagens de conhecimento; além da necessidade de um número maior de participantes.

O segundo título chamado “Programa de Intervenção Psicossocial aos Cuidadores Informais/familiares: o Cuidador e o Autocuidado”, de autoria de Castro e Souza (2016) apresenta um estudo piloto em duas unidades de saúde no distrito de Aveiro, – Portugal, voltado para cuidadores informais familiares, que cuidam de um familiar no domicílio. Os autores levantam a proposta de intervenção com a ferramenta do grupo, sendo esta fundamental para troca de experiências entre cuidadores e o acesso a informações relacionadas à saúde, com foco no autocuidado. Com total de onze sessões, que deverão ocorrer uma vez por semana, com uma hora e meia de duração e, até doze pessoas participantes. Dentre os principais resultados, Castro e Souza (2016) destacam a proposta de uma possível metodologia aplicável, a fim de que os cuidadores consigam assegurar de forma saudável o seu autocuidado, sem que para isso se sintam culpados ou negligentes no desempenho de sua tarefa. Sendo os limites da intervenção, o fato de se tratar de um estudo piloto, os autores ressaltam a questão da assiduidade, sugerindo que seja obrigatória do início ao fim da intervenção. Para eles apesar da intervenção ter sido aplicado como estudo piloto é uma proposta possível de ser executada, portanto pode ser aplicada em qualquer unidade de saúde de Portugal e demais países que se mostrarem interessados.

Castro e Souza (2016) recomendam que as atividades, contidas no programa de intervenção, devem ser lideradas por um profissional ligado à área de educação, saúde e afins. Os autores advertem aos futuros interventores, de que para tal precisarão de ter: conhecimento sobre as várias facetas que envolvem os cuidados informais familiares; um papel ativo e diretivo no cumprimento das sessões, bem como o estabelecimento de um clima de confiança mútua; e, a valorização de todas as

experiências que envolvam a própria história de vida de cada participante do grupo. Os autores sugeriram ainda, até doze pessoas participantes, para futuras intervenções, como o número ideal para trabalhar o suporte social e o compartilhamento com o grupo.

E, o terceiro título “Cuidando do Cuidador: intervenções para o autocuidado” de Borges, Cunha, Silva, Rocha e Freitas (2015) com olhares para a Atenção Primária à Saúde, de Fortaleza- Ceará - Brasil, visando os cuidadores informais de idosos. Os autores relatam a intervenção através de espaço para os cuidadores com oficinas de falas, relaxamento e massoterapia, voltado para o autocuidado, composta por treze pessoas participantes. Com periodicidade de um mês, o encontro ocorreu uma vez por semana, composto por um cronograma com diferentes atividades semanais, desenvolvidas em uma sala na unidade de saúde da área, sempre no mesmo dia, durante duas horas. Borges et al. (2015) destacam a identificação das necessidades das cuidadoras, a fim de atuar por meio de estratégias para atender as demandas e estimular o autocuidado, baseando-se nos julgamentos dos indivíduos sobre suas condições. Através das falas e, principalmente, das expressões faciais de cada participante, pôde-se perceber o benefício das dinâmicas realizadas para redução do stress, uma vez que os encontros eram os momentos em que as cuidadoras podiam pensar um pouco em si mesmas. Desvinculando-se, brevemente, dos problemas cotidianos e familiares, permitindo, assim, a entrega no momento de relaxamento e descontração. Essas dinâmicas geraram, nas participantes, bem-estar físico, pelo relaxamento e massoterapia, e psicológico, através dos momentos de interação e reflexão. Durante toda a semana, progredindo para uma melhora, não somente momentânea, mas diária, na tentativa de redução do stress e autocuidado. Outro aspecto relevante é o apoio emocional e psicológico, pois, muitas vezes, o cuidador necessita que alguém o escute e seja empático, proporcionando conforto, segurança, confiança e dedicação. Os autores sugerem, ainda, que o apoio e a orientação, por parte de uma equipe multidisciplinar, podem ser essenciais para o autocuidado do cuidador e a qualidade da assistência prestada ao idoso, considerando que esse suporte pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida de ambos os envolvidos.

Dentre os limites da intervenção Borges et al. (2015) tiveram dificuldade com a assiduidade dos cuidadores devido ao fato de o cuidador não poder deixar o idoso e, com isso, revelou a baixa adesão por não ocorrer simultaneamente assistência ao cuidador e a pessoa cuidada. Para futuras intervenções sugerem expandir e replicar as atividades em outras realidades e, recomendam que os cuidadores devem ser incentivados a serem conscientes de si e praticarem o autocuidado. E, indicam, ainda, a urgência de delinear programas de intervenção e apoio que sejam efetivos para o manejo do cuidado e redução da sobrecarga.

## II PROGRAMA “COMO RELAXAR NA TENSÃO?”

O objetivo deste capítulo é apresentar o programa “Como Relaxar na Tensão”, bem como seu desenvolvimento, até o seu desdobramento, que culminou no projeto “Cuidar de Quem Cuida”, objeto de estudo nesta dissertação. Para tal, é importante apresentar o Instituto Superar, que nos permitiu ter acesso aos cuidadores das crianças e jovens e, desta forma, desenvolver o trabalho de manejo do stress, ampliar para o projeto Cuidar de Quem Cuida e publicar os resultados nesse estudo.

### 2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

O Instituto Superar <sup>7</sup>– IS – é uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) que escreve projeto social voltado para a qualidade de vida de pessoas com deficiência, através do esporte e educação. Os projetos, antes de serem concretizados passam por um processo burocrático no qual são submetidos, analisados e, quando aprovados, pelo Ministério do Esporte, há o benefício de isenção fiscal, para as empresas que queiram ser patrocinadoras, além do ganho com o marketing da responsabilidade social. Em caso positivo, com o projeto aprovado em lei e, com captação de verba, finalmente pode ser realizado; caso contrário o projeto pode ser aprovado em lei, mas não conseguir captação para a execução do mesmo, o que gera engavetamento do mesmo até ter captação para acontecer.

Neste sentido, foi criado, aprovado e captado verba para realizar o Projeto Renovação de Detecção de Talentos Paraolímpicos – RDTP – que pretende promover a qualidade de vida e saúde de crianças e jovens com deficiência, através da prática de atividade física e, da educação, nas modalidades de natação, atletismo, futebol e vôlei sentado. E, dependendo do desempenho dos participantes, pode surgir talentos paraolímpicos, que são desenvolvidos pelo IS, desde a base até o alto rendimento.

---

<sup>7</sup> Página web do *Instituto Superar*, disponível no URL <https://superar.com/index.php/quem-somos/> (consultado 22/07/2018).

Participam crianças e jovens com algum tipo de deficiência, sendo necessário o acompanhamento dos seus cuidadores até o local de treino para que possam fazer a prática da atividade física. A duração da atividade esportiva do projeto é de uma hora e enquanto os jovens atletas estão praticando, em geral, os seus responsáveis permanecem no local, apenas aguardando o término do horário para se deslocarem, juntos, para a próxima tarefa.

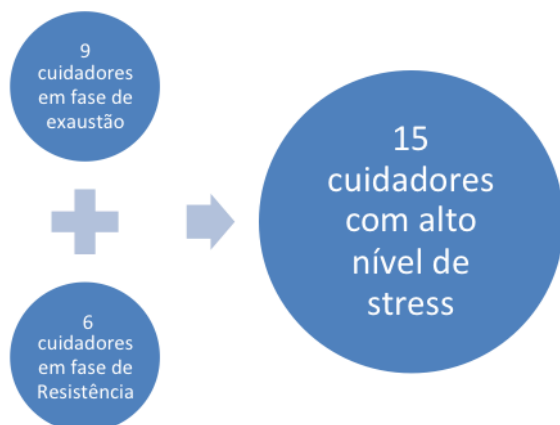
O Instituto Superar oferece ao seu público alvo uma equipe multidisciplinar, formada por profissionais de educação física, um nutricionista e um psicólogo, que faz o acompanhamento de todas as crianças e jovens com deficiência do projeto. Apesar da atuação da Psicologia se enquadrar em todas as modalidades e se aplicar aos diferentes atletas/alunos, na presente investigação faremos um recorte apenas do trabalho desenvolvido na modalidade de natação, realizado na abrangência do Serviço Social da Indústria (SESI), no polo de Jacarepaguá, situado no Rio de Janeiro – RJ – Brasil. Atualmente existem 36 crianças e jovens a frequentar a natação e têm diferentes tipos de deficiência que variam dentre intelectual, física e auditiva. Predominam as crianças e jovens com deficiência intelectual, representando vinte e dois (22) alunos, seguindo-se as que têm deficiência física, oito (8) alunos e um (1) com deficiência auditiva. Vide figura 1.



Figura 1- Número de alunos com diferentes tipos de deficiência N=36

Considerando a importância do bem-estar físico e mental dos cuidadores destas crianças, foi aplicado o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp. A partir deste teste foi possível analisar que 15 dos cuidadores apresentaram resultados de

níveis de stress acima do normal, sendo 9 em resistência e 6 em exaustão, conforme a figura 2.



*Figura 2 - Número de cuidadores com níveis de stress alto*

No total da avaliação de stress participaram vinte e cinco, dos vinte e nove cuidadores, dos quais, vinte e três do gênero feminino e dois do gênero masculino no momento diagnóstico do stress. Com a predominância do gênero feminino totalizando 92% do público alvo e 8% do gênero masculino. Quanto ao grau de parentesco, dos vinte e cinco avaliados; vinte e dois são mães, dois são pais e uma avó. Sendo que tem mães com mais de um filho no projeto, o que aumenta o número de alunos quando comparado ao número de cuidadores. Estes números vão ao encontro da literatura científica de Guerra, Dias, Filha, Andrade, Reichert e Araujo (2015), Silva, Amorim, Silva e Correia (2013), Cardoso, Rosalini e Pereira (2010), referem que são as mães quem assumem o papel de cuidadoras direta frente ao filho(a) com algum tipo de deficiência.

Diante da necessidade alarmante de se trabalhar a questão do stress, dentro do projeto, foi solicitada à coordenação e à presidência do Instituto Superar a criação de um espaço para o trabalho com os cuidadores e assim foi consentido. Neste sentido, a New Being News surgiu o Programa “Como Relaxar na Tensão?”, o qual decorreu na sala de ginástica do SESI Jacarepaguá, que foi batizado de “Nosso Espaço Superar” pelas mães. Um espaço reservado para os cuidadores se cuidarem, enquanto os seus filhos também são assistidos pelos profissionais de educação física, na aula de natação. Todo o trabalho foi desenvolvido em grupo, através da mediação com as rodas de

conversas e técnicas de Kum Nye, para o relaxamento, onde todos os participantes interagiram e compartilharam experiências entre eles e com a mediadora.

## **2.2 CENÁRIO DO PROGRAMA E PARTICIPANTES ENVOLVIDOS**

O projeto do Instituto Superar - IS - teve duração de um ano, conforme aprovado em lei, desde abril de 2017 até abril de 2018. Nossos encontros, durante os três primeiros meses, foram intensos e realizados duas vezes na semana, numa fase inicial com duração de uma hora por sessão, sendo, posteriormente, este tempo ajustado para 30 minutos (foi necessário ceder 15 minutos para os cuidadores arrumarem as crianças e jovens para entrarem na piscina e 15 minutos finais para ficarem aguardando a saída deles, de forma tranquila, conforme a demanda solicitada por elas). Para implementação do programa foram criados dois grupos, consonante com o horário em que as crianças e jovens frequentavam o espaço da piscina, sendo um grupo realizado das 13h00 às 14h00 e outro das 14h00 às 15h00, toda quarta e sexta-feira, o que posteriormente passou para a frequência de uma vez na semana, sendo realizado toda quarta-feira.

Os participantes foram as mães e cuidadoras direta das crianças e jovens com deficiência que frequentavam o projeto no dia da semana, em que a psicologia esteve presente. Composta no total de catorze participantes, contabilizando os dois grupos.

## **2.3 DESENVOLVIMENTO DAS SESSÕES**

O trabalho de intervenção da psicologia começou pela necessidade dos cuidadores de entenderem sobre o conceito de stress e o que significa para eles, bem como os cuidados que devemos ter para prevenir e as ações para manejar o stress.

As sessões foram divididas em trinta minutos para a prática de técnica de relaxamento, através de exercícios de respiração, Kum Nye - yoga tibetana - sons de água e natureza; e, trinta minutos de roda de conversas para cada grupo. Com frequência de duas vezes na semana, ao longo de três meses consecutivos, para desenvolver o Programa “Como Relaxar na Tensão?”.

As técnicas de relaxamento e a comunicação, através das rodas de conversa, foram a base do programa “Como Relaxar na Tensão?”, tendo sido debatidos assunto diversos, entre eles:

- A diferença entre stress e tensão
- Reconhecimento do stress cotidiano
- Identificação de padrões negativos de comportamento que geram o stress, a fim de transformá-los;
- Sintomas do stress
- Como gerenciar o stress
- Técnicas de respiração
- Automassagem
- Cultivo de um espaço para o cuidado consigo mesmo

Após o início do quarto mês de trabalho, a psicologia, de acordo como planejamento do IS iria para outro polo, junto aos atletas de alto rendimento, no entanto, as mães solicitaram a permanência e continuidade do trabalho de relaxamento e rodas de conversas, desenvolvidos nos três primeiros meses. Dessa forma, diante da demanda dos cuidadores, se fez necessário um novo planejamento de ações a fim de atender as mães das crianças e jovens do projeto RDTP, batizado, a partir de então, projeto “Cuidar de Quem Cuida”, o qual será aprofundado mais adiante.

### **III METODOLOGIA**

O presente capítulo tem o intuito de explicar todo o trabalho empírico desenvolvido, assim como as escolhas metodológicas que permitiram responder à questão de partida da investigação: Como a criação de um espaço de intervenção e partilha de experiências permite aliviar o stress de cuidadores de crianças e jovens com deficiência do projeto Renovação Detecção de Talentos Paraolímpicos, do Instituto Superar?

Que teve como objetivos específicos:

- Analisar a percepção dos cuidadores sobre a representação e significado do stress cotidiano.
- Descrever a criação de um espaço de partilha de experiência para alívio do stress entre cuidadores.
- Analisar a importância que os participantes atribuem ao espaço de partilha de experiência para alívio do stress entre cuidadores.

#### **3.1 TIPO DE ESTUDO**

O trabalho configurou-se em um estudo de caso, uma vez que investigou o fenômeno no seu contexto real, sendo o campo de investigação ainda pouco desenvolvido, o investigador, abordou diretamente o objeto de estudo a partir do seu interior.

Procurou reunir informações com maior número de detalhes possível, para abarcar todos os aspetos da realidade em estudo, mas com pouco controle. Nesse sentido, o estudo de caso é “uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos” (Yin, 2001, p.32).

De acordo com Carmo e Malheiro (1998), o investigador pode combinar os dois tipos de abordagem (qualitativo e quantitativo), se a investigação assim exigir.

Neste sentido, no presente trabalho foi utilizado a abordagem mista, ou seja, a mescla tanto da abordagem quantitativa, quanto da qualitativa, uma vez que uma não exclui a outra. De acordo com Turato (2005) e Gonçalves (2014), no contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas sim entender seu significado, como por exemplo a necessidade de compreender aspectos psicológicos, como valores, opinião, atitudes, expectativas. E, nesse sentido serviu para analisar a percepção dos cuidadores sobre a representação e significado do stress cotidiano. Carmo e Malheiro (1998) complementam que a abordagem qualitativa descritiva auxilia na investigação do lado humano, o processo, para entender qual a percepção, o significado. O que também contribuiu para analisar a importância que os participantes atribuíram ao espaço de partilha de experiência para alívio do stress entre cuidadores.

No que se refere à abordagem quantitativa, para Fortin (2009), é um processo dedutivo baseado na perspectiva positivista, na qual os dados numéricos fornecem conhecimentos objetivos no que concerne às variáveis em estudo. O que ocorreu na quantificação da assiduidade dos cuidadores, a fim de perceber a adesão dos mesmos ao longo do programa “Como Relaxar na Tensão?” e Cuidar de Quem Cuida. Assim como, na importância do espaço de partilha de experiência para alívio do stress entre cuidadores, através dos gráficos que descrevem a percepção dos participantes.

### **3.2 PARTICIPANTES**

A população que foi trabalhada na pesquisa foram os tutores, cuidadores, responsáveis das crianças e jovens com deficiências que participam do Projeto Renovação Detecção de Talentos Paraolímpicos, do Instituto Superar. Realizado na abrangência do Serviço Social da Indústria (SESI), no polo de Jacarepaguá, situado no Rio de Janeiro – RJ – Brasil. A participação no programa de intervenção e no estudo foi voluntária. Dos vinte e nove cuidadores avaliados, a amostra se restringiu a quatorze participantes que frequentam o projeto nos dias em que a psicologia se encontrava no polo, quartas e sextas feiras. Sendo todas do sexo feminino, na faixa-etária entre 40 e 55 anos, com baixa escolaridade, em situação socioeconômica de baixa renda, formando um grupo heterógeno.

### 3.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Para entender como a criação de um espaço de intervenção e partilha de experiências permite aliviar o stress de cuidadores de crianças e jovens com deficiência, do IS foi utilizado as técnicas de recolha de dados por inquérito e análise documental, através dos instrumentos: questionários, ficha de presença e entrevista gravada em vídeo.

#### **Inquérito**

O inquérito por questionário é definido por Fortin (2009) como: “um método de colheita de dados que necessitam das respostas escritas a um conjunto de questões por parte dos sujeitos” (p.249). De acordo com a autora o questionário estruturado limita o sujeito às questões formuladas, as quais são concebidas com o objetivo de colher informação factual sobre os indivíduos: acontecimentos ou situações conhecidas dos indivíduos; atitudes; crenças; e, intenções. Este instrumento difere da entrevista pelo fato de o próprio participante ter que escrever suas respostas por conta própria no questionário, podendo sentir-se mais à vontade em expressar suas opiniões no papel.

O inquérito por questionário será utilizado com os objetivos de: identificar a percepção dos cuidadores sobre o significado do stress para eles; analisar a percepção dos cuidadores sobre a representação do seu stress cotidiano; e analisar a importância do espaço de partilha de experiência e a satisfação dos cuidadores sobre o trabalho das técnicas de manejo do stress realizado.

- **Questionário Sócio-Demográfico** - Este instrumento foi administrado aos cuidadores pela pesquisadora, tanto para identificar dados gerais sobre a família como para caracterizar os participantes do estudo. Foram priorizados os dados a respeito do nome, idade, sexo, estado civil, instituição, número de filhos, com quem reside, quantas pessoas, local de residência, renda familiar, grau de escolaridade, profissão, se trabalha, e se pratica atividade física, em caso positivo, especificar qual (Anexo 1).
- **Questionário com duas perguntas abertas sobre stress** - Para identificar a percepção dos cuidadores sobre o significado do stress e analisar a percepção

dos cuidadores sobre a representação do seu stress cotidiano. Neste sentido, foi utilizado um questionário com duas perguntas de resposta abertas sobre o que é stress, sendo a primeira para identificar o significado do stress: O que é stress para você? E a segunda para analisar a representação do stress cotidiano: Descreva em detalhes um dia stressante para você, quais as sensações e sentimentos? (Anexo 2).

- **Questionário de Avaliação da Intervenção Psicossocial** - Para analisar a satisfação dos cuidadores sobre o trabalho realizado quanto às técnicas de manejo do stress. O instrumento baseou-se nos questionários de avaliação da intervenção psicossocial de Neiva (2010), para avaliar tanto o desenvolvimento, quanto o final da intervenção, através da ficha de Desenvolvimento da Intervenção Psicossocial (Anexo 3) e Ficha de Avaliação da Intervenção (Anexo 4), que são compostas por questões com respostas abertas e fechadas.
- **Entrevista gravada em vídeo** - Para identificar a importância do espaço de partilha de experiência para alívio do stress entre cuidadores, através do vídeo com os depoimentos dos cuidadores sobre o projeto.

### **Análise documental**

Segundo Lopes (2006) a análise documental, diferente da bibliográfica, ainda não passou por um filtro analítico e, com isso os materiais recolhidos podem ser reelaborados de acordo com os objetivos da pesquisa. Nesse sentido, foram utilizados:

- **Fichas de presenças** - Para analisar assiduidade, através da presença dos cuidadores no programa “Como relaxar na Tensão?” e no projeto “Cuidar de Quem Cuida”, a nível de adesão dos participantes.
- **Teste psicológico** – Inventário de Stress para Adultos de Lipp aplicado nos cuidadores para saber os níveis de stress individualmente.

### 3.4 TÉCNICAS DE ANÁLISE DOS DADOS

A fase de organização de dados é preliminar a qualquer análise de dados, em abordagens qualitativas, que de acordo com Fortin (2009) primeiro, precisa organizar os dados para depois serem analisados. No presente estudo foram utilizadas as seguintes técnicas de análise dos dados: a estatística descritiva, representando o tipo de estudo quantitativo e, a análise de conteúdo, para o tipo de estudo qualitativo. A análise estatística descritiva, de acordo com Silvestre (2007) se preocupa com a medida direta dos parâmetros nas populações, mas não permite a conclusão de causalidade. A técnica de análise estatística descritiva foi utilizada para fazer a análise dos dados levantados através das fichas de presença e, posteriormente transpostas em gráficos, representados por figuras, no corpo do trabalho, para dar suporte a segunda questão de investigação. Assim como as respostas do desenvolvimento da intervenção psicossocial - ficha de avaliação da intervenção, que foram transcritas (Anexo 5) e, parte expressadas em gráficos, representadas por figuras no corpo do texto, afim de responder a terceira questão de investigação.

Para Bardin (1977), a análise de conteúdo se constitui de várias técnicas onde se busca descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação, seja ele por meio de falas ou de textos. Na análise de conteúdo foram consideradas algumas categorias definidas *a priori*, contudo, a maioria das categorias emergiram *a posteriori*. Uma vez que a análise “deve ser feita com muitos cuidados, após leitura sucessiva do texto e tendo em atenção os objetivos de investigação; as categorias não devem ser igualmente numerosas, nem demasiadamente pormenorizadas” (Carmo e Malheiro, 1998, p.256). Para o presente trabalho a técnica de análise de conteúdo foi importante para aprofundar o entendimento acerca da primeira questão de investigação, sobre a representação do significado do stress cotidiano para os cuidadores participantes. Assim como, para entender a terceira questão de investigação sobre a importância do espaço de intervenção e partilha na concepção dos cuidadores envolvidos no Programa “Como Relaxar na Tensão?” ao longo do projeto Cuidar de Quem Cuida.

Ao longo da análise de dados referente a primeira questão de investigação, as respostas abertas das perguntas sobre stress, foram transcritas (Anexo 6) e feito a

análise de conteúdo representada nas tabelas 1 e 2 (Anexo 7). Quanto a terceira questão de investigação, a análise dos dados foi realizada a partir da transcrição dos depoimentos do vídeo (Anexo 8) e, condensado na tabela 3 de análise de conteúdo (Anexo 9). Ainda na terceira questão foi utilizado o questionário, sendo feita a transcrição das respostas da ficha de avaliação da intervenção (Anexo 10), que foram expressos com as análises de conteúdo na tabela 4 (Anexo 11).

### **3.5 QUESTÕES ÉTICAS**

Com a finalidade de ter a autorização dos participantes da pesquisa (Anexo 12) foi realizado a recolha de dados através do teste psicológico, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL. A partir do termo, obteve-se o consentimento dos sujeitos previamente selecionados em relação aos termos do documento, mediante suas assinaturas, em duas vias, sendo uma cópia para o investigador e a outra, com cada participante do estudo.

A fim de assegurar a preservação do anonimato com relação aos resultados, para que os sujeitos da pesquisa não sejam expostos, quanto suas identidades. Foi esclarecido, também, os objetivos e métodos utilizados, o significado da avaliação dos níveis de stress. A qual foi respondida pelos participantes de acordo com as perguntas, sendo assinalado apenas aquelas que de fato corresponderam às suas experiências referentes às últimas 24 horas, semana e mês. Foi ressaltado que os procedimentos técnicos foram aprovados cientificamente. Ou seja, o teste psicológico no momento em que foi aplicado teve o respaldo do Conselho Federal de Psicologia no Brasil. Sendo a integridade dos participantes garantida, sem danos aos mesmos, e esclarecido que estão livres para deixarem a pesquisa quando quiserem, sem nenhum tipo de prejuízo.

## **IV APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS**

A apresentação e discussão dos resultados a seguir, foram divididas em temas, entre eles: O conceito de stress para os cuidadores; Do “Como Relaxar na Tensão?” para o “Cuidar de quem cuida”: a criação de um espaço de partilha de experiência para o manejo do stress; e A perspectiva dos cuidadores sobre a importância do espaço de partilha de experiência.

### **4.1 O CONCEITO DE STRESS PARA OS CUIDADORES**

De acordo com a análise de conteúdo das respostas abertas das perguntas sobre stress expressas nas tabelas 1 e 2 (Anexo 6), o levantamento das categorias sobre o conceito de stress na percepção das cuidadoras, foram divididas em subcategorias entre stress objetivo, stress subjetivo e o cotidiano estressante para o cuidador.

De acordo com as categorias foram encontrados duas essenciais, stress objetivo e o stress subjetivo, que foram ao encontro do que Gonçalves e Luis (2010) encontraram nas categorias essenciais de sobrecarga objetiva e subjetiva.

Os pontos de stress objetivo apontados pelas cuidadoras foram o acúmulo de tarefas, a sobrecarga, sem ajuda de familiares e o comportamento de desobediência dos filhos. O que vai ao encontro dos achados de Gonçalves e Luis (2010) que designam a sobrecarga objetiva relativa as atividades desempenhadas no cuidado, as restrições na vida sócio ocupacional, o impacto financeiro e comportamentos problemáticos de quem está sendo cuidado. Quanto ao stress subjetivo as cuidadoras participantes narraram sobre os problemas acumulados e o cansaço do cotidiano de sua função, que também vão ao encontro dos achados de Gonçalves e Luis (2010), sobre o conceito de sobrecarga na dimensão subjetiva. Na qual, para os autores, os cuidadores relatam impaciência, cansaço, preocupação com os familiares enfermos e necessidade de ajuda continua.

## **COMO É UM DIA ESTRESSANTE PARA O CUIDADOR?**

De acordo com a análise de conteúdo das respostas da tabela 1 e 2 (Anexo 7) foi realizado o levantamento das categorias sobre o cotidiano stressante para as cuidadoras. Desdobradas em subcategorias de sintomas físicos e psicológicos e consequências, para a análise a seguir.

### **Sintomas físicos**

De acordo com os resultados obtidos, os cuidadores apontaram ter: sono afetado, cansaço, coceira, dor de cabeça, sensação de desmaio, tremedeira, fraqueza, sensação que vai explodir, comportamentos dos filhos e maridos, obrigações cotidianas, falta de tempo, fazer mil coisas ao mesmo tempo; como sintomas físicos. Como exemplo expresso no depoimento da participante 2a- “Quando não durmo bem, o meu marido me aborrece pela manhã, os meus filhos demoram acordar e a tomar café, às vezes não dá tempo para tomar meu café (...)”. Esta sensação de sobrecarga vai ao encontro do proposto na dimensão objetiva por Gonçalves e Luis (2010) e confirma a percepção de desconforto advindo da função de cuidar segundo Bandeira e Barroso (2005) e Barroso et al. (2007).

Uma das questões apontadas como estressantes relaciona-se com os maridos, que muitas vezes não participam da vida cotidiana dos filhos, sendo a mãe a principal cuidadora. Desta forma, a sobrecarga fica com a mãe na medida em que assume a função de cuidadora direta, uma vez que a falta de participação do pai normalmente está relacionada com o fato de estar trabalhando fora de casa para prover a família, não participando, desta forma, da função de cuidar tão ativamente como as mulheres. O que vai ao encontro da pesquisa de Brito e Faro (2016) que correlaciona stress com pais/mães de filhos com alguma condição clínica, na qual ressalta a mãe como principal afetada. Cuskelly et al., (2002) complementam a relação do stress com as mães, afirmando que sentem a sobrecarga pelo fato de exercerem os cuidados diretos com os filhos com algum tipo de transtorno de desenvolvimento. O que é explicado no estudo de Carrion et al. (2003) que enquanto a função materna é cuidar do lar e do filho, a função paterna é prover o sustento da casa, cumprindo suas responsabilidades com a família, suprimindo as necessidades de educação, saúde e sobrevivência.

Tem muitas nuances que envolvem o stress de cuidadores, agora podemos denominar cuidadoras, pois na amostra trabalhada as mulheres foram maioria, sendo ela, a mãe, a única responsável por cuidar de todas as demandas diretas do filho ou filha com deficiência, confirmado nos achados de Cuskelly et al, (2002). O que mais chamou atenção é a sobrecarga da mãe pelo fato de ser a única para todas as demandas e a falta de apoio da família, além de abdicar muitas vezes de sua carreira ou vida profissional formal, para se encarregar da função de cuidadora informal, o que vai ao encontro dos estudos de Carrion et al. (2003). Neste sentido, o nosso público alvo revela que o stress vem de questões como a falta de participação do marido nas atividades ou questão financeira, coisas que são da vida de qualquer ser humano e nem sempre a principal questão passa pelo filho com deficiência, mas pela falta de suporte e tempo.

### **Sintomas psicológicos**

Como sintomas psicológicos, a falta de paciência e irritabilidade se destacaram, além da sensação de querer fazer tudo ao mesmo tempo e não poder. Sendo, as consequências de um lado o isolamento expresso por uma das participantes 2e – “sem paciência (...) me isolo para não descontar em ninguém”, de outro a satisfação de todos estarem bem relatado pela cuidadora 2i – “Levantar as 5 da manhã levar para a escola, esperar sair, voltar, terapia, chegar e ver os afazeres. Sinto o corpo com sensação que vou desmaiar, tremendo, fraqueza, mas feliz por todos estarem bem.” Esses resultados vão ao encontro com os achados de Silva e Dessen (2001) a importância do sentimento dos pais frente a adaptação familiar diante de um filho com alguma deficiência. Se de um lado os cuidadores informais estão cansados, sem paciência e tempo, podendo levar ao isolamento como consequência; de outro sentem-se felizes ao proporcionarem cuidados aos seus filhos, expressando as ambiguidades de sentimentos de quem cuida. O que vai ao encontro da definição de stress definida por Lipp e Malagris (2001) como “uma reação do organismo, com componentes físicos e/ ou psicológicos, (...) que ocorrem quando a pessoa se confronta com uma situação que, de um modo ou de outro, a irrite, amedronte, excite ou confunda, ou mesmo a faça imensamente feliz” (p.477). Neste contexto, existe correlação entre o stress e a pessoa que cuida, sendo que a ocupação de cuidador

pode contribuir para que o indivíduo tenha sentimentos que acarretam na sobrecarga física e emocional gerando impacto negativo na sua saúde (Pawloswski et al. 2005).

De acordo com o tipo de deficiência, que a pessoa tenha, reflete no nível de autonomia e, conseqüentemente na necessidade de cuidados que a PCD precisa, podendo variar até o nível dependência total, o que também exigirá do seu cuidador. Assim, a cuidadora/ mãe pode passar a ter uma relação simbiótica com o filho, onde as duas pessoas se tornam uma, e com isso o paradigma das próprias mães se tornarem invisíveis ao assumir papel de cuidadoras. Goffman (1988) e Rocha (2006) apontam que a minoria dos cuidadores tem apoio social familiar e/ou de alguém para dividir os cuidados, o que contribui para a anulação do cuidador, no sentido de se tornarem invisíveis e estigmatizados. Por não serem considerados, os cuidadores tornam-se vítimas de estigmatização, segregação e exclusão social, também vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Masuchi e Rocha (2012) acrescentam que as relações unilaterais entre cuidador e pessoa cuidada, gera sobrecarrega no cuidador, quem sofre da falta de tempo para seu autocuidado. Cardoso e Galera (2011) e Bandeira et al., (2008) ressaltam sobre a invisibilidade social e vulnerabilidade do cuidador, que pode colocar em risco sua saúde por adoecimento emocional e físico, sendo a mulher a principal afetada.

Os fatores supracitados ressaltam a questão da invisibilidade dos cuidadores, diante das demandas de cuidado com os filhos, sem apoio familiar, não têm tempo para si e em consequência da sobrecarga, o stress, que pode impactar na saúde do cuidador. Como possível solução, Borges et al. (2015) falam sobre a importância do autocuidado do cuidador. Mas, que para isso as cuidadoras precisam ter espaço e tempo para si, a fim de encontrarem soluções de forma que as tarefas possam ser divididas dentro da família para evitar a sobrecarga. Com a criação de tempo e espaço para o autocuidado, a relação de cuidar do outro pode passar a ser mais leve.

## **4.2 DO “COMO RELAXAR NA TENSÃO?” PARA O “CUIDAR DE QUEM CUIDA”: UM ESPAÇO DE PARTILHA DE EXPERIÊNCIA PARA MANEJO DO STRESS**

O programa “Como Relaxar na Tensão?” (CRT) foi o trabalho desenvolvido pela psicologia, realizado pela *New Being News*, que iniciou em março de 2017 com frequência de duas vezes na semana, sendo oferecido relaxamento e rodas de conversa para as cuidadoras, até junho de 2017, quando a frequência passou a ser uma vez na semana. De acordo com Lipp (1985), as técnicas para manejo do stress, devem contemplar intervenção com relaxamento, alimentação, exercício físico e modificações na área cognitiva para controle do stress. Diante da necessidade de uma abordagem multidisciplinar, para trabalhar o stress dos cuidadores, o programa CRT foi ampliado e, passou a ser chamado projeto Cuidar de Quem Cuida (CQC). Dessa forma, o projeto CQC iniciou com o objetivo de ampliar o espaço para partilha de experiência e intervenção do manejo do stress, para a atuação multidisciplinar. Iniciado em julho de 2017, oferecido pelo IS, as cuidadoras, mães passaram a ter acesso ao serviço de nutrição, uma vez na semana, com foco na mudança de hábitos alimentares. No mês de agosto de 2017, passaram a ter, duas vezes na semana, aulas de ginástica (localizada) e dança para a perda de peso; além da continuidade da psicologia, uma vez na semana. Dessa forma, a tríade multidisciplinar: nutrição, educação física e psicologia, foi formada para o manejo do stress, visando a qualidade de vida das cuidadoras e promoção da saúde, que teve duração de julho de 2017 até abril de 2018, com o projeto CQC.

Com base nos relatórios do trabalho desenvolvido pela psicologia, relativo aos serviços prestados pela *New Being News*, no período de março de 2017 até abril de 2018 foi analisada a assiduidade dos cuidadores, a fim de observar a adesão dos cuidadores aos programas de intervenção propostos para o Instituto Superar, a partir das fichas de presença, que estão representadas nas figuras dos gráficos a seguir.

## Assiduidade e pontualidade

Para analisar a assiduidade dos cuidadores e, assim entender a adesão, deve-se considerar a **figura 3**, que revela o número de encontros no mês-ano; considerando a frequência nos meses de março, abril e maio, em que ocorreram intervenções duas vezes na semana, sendo realizada as quartas e sextas-feiras. E, a partir de junho a frequência da psicologia, passou a ser uma vez na semana, toda quarta-feira.

Totalizando em um ano de trabalho 50 encontros.



Figura 3 - Número de encontros / mês - ano março 2017 - abril 2018

Quanto a assiduidade, a **figura 4** expressa o número de mães presentes em cada mês, ao longo de um ano. Com frequência de duas vezes na semana, o programa “Como Relaxar na Tensão?” começou em março de 2017, com treze (13) mães presentes no mês; abril teve aumento para quinze (15) mães, aumentou a assiduidade para duas (2) mães a mais no mês; maio tivemos vinte e uma (21) mães presentes, mais seis (6) mães participando. Junho teve dezenove (19), com duas (2) a menos, comparada ao mês anterior.

Embora em julho o gráfico expresse baixa para dezesseis (16) mães presentes, vale lembrar que a frequência do programa “Como Relaxar na Tensão?” passou para uma vez na semana nesse mês. Agosto e setembro em cada mês dezenove (19) mães presentes em cada encontro semanal, mantendo o mesmo número de mães do mês de junho, quando a frequência do programa era de duas vezes na semana. Em outubro houve queda para dez (10) mães, em novembro quatorze (14) participaram, voltou para dez (10) presentes em dezembro. Janeiro de 2018 sem atendimento, devido às férias, o projeto não funciona. Em fevereiro retoma com doze (12) mães, março aumenta para dezenove (19) presentes, mantendo o mesmo número de presença dos

meses anteriores – junho, agosto, setembro. Abril, último mês, finalizando o projeto com a assiduidade de vinte e três (23) mães presentes, o maior número de presença alcançado quando comparado aos meses anteriores ao longo de março de 2017 até abril de 2018.



Figura 4 - Número de mães atendidas março 2017 - abril 2018

De forma geral, as mães das crianças e jovens do projeto RDTP se dividem entre os dias da semana, de segunda à sexta, para levarem seus filhos às atividades de prática esportiva, oferecidas pelo IS. No entanto, devido a outras rotinas e demandas dos filhos, não são todos os dias da semana que os alunos frequentam o polo SESI para a aula de natação e, conseqüentemente as mães também não. A frequência varia pois não são todos os dias que as cuidadoras estão no projeto e nem todas frequentaram as quartas feiras, dia em que o programa CRT foi realizado. Dessa forma, as mães das crianças e jovens que frequentam o projeto RDTP tiveram a opção de escolher o melhor dia da semana para levarem os filhos, assim como para frequentarem o espaço oferecido pelo IS, para elas, com os serviços multidisciplinar.

Além do polo SESI, o Instituto Superar também tem o polo da Comissão de Desporto da Aeronáutica (CDA), localizado na Sulacap, Rio de Janeiro, Brasil, onde foi oferecido aula de atletismo, vôlei sentado e, em agosto passou a oferecer aula de futebol adaptado. Com o início da nova modalidade, realizada às quartas-feiras, as mães que frequentavam o polo SESI começaram a levar seus filhos para a prática do futebol na CDA, que coincidiu com o mesmo dia do programa CRT, realizado no SESI. Paralelo a isso, o fato da reforma da piscina no SESI, também no mês de agosto, pode ter contribuído para que as mães se dissipassem ainda mais, impactando na assiduidade

do programa CRT, realizado pela psicologia. Vale ressaltar que as cuidadoras foram livres para escolher se queriam participar ou não, ou seja, a assiduidade não foi quesito obrigatório para a participação no programa CRT.

Analisando a pontualidade das mães no programa CRT, foi interessante observar que no início do programa, em março de 2017, houve atraso das mães para iniciar as atividades propostas, bem como a saída delas, antes mesmo de findar o horário.

Diante do comportamento de atraso, houve a necessidade de reajustar o cronograma do programa CRT, o que foi conversado com elas para que houvesse consenso sobre os horários das atividades. Com isso, a pedido das mães, o CRT passou de (1) hora de duração para trinta (30) minutos e, nos trinta minutos restantes as cuidadoras tiveram a necessidade de cuidar dos filhos, dos quais quinze (15) minutos utilizado para preparar para a aula de natação e mais quinze (15) minutos para ficarem esperando seus filhos saírem da piscina.

Dessa forma, no início do programa CRT o comportamento das mães, cuidadoras, foi desafiado, no sentido de quebrar padrões de comportamento até então estabelecido, pois a rotina de estarem no local aguardando o filho, passou a ser um local no qual elas também estavam em atividade. Diante do novo espaço para elas, o comportamento de ficarem olhando os filhos nadarem, aguardando com a toalha nas mãos para arrumarem os filhos para a próxima atividade, ainda imperava. Com esse e outros comportamentos associados, a simbiose entre mãe e filho ficou clara e, ao mesmo tempo em que elas ficaram felizes por ter um espaço para elas, ficaram divididas, operando no automático, com o padrão de controle e culpa, de sempre querer/dever estar perto e de olhos nos filhos.

No desenvolvimento do programa CRT as cuidadoras tiveram a oportunidade de relaxar, literalmente, através das práticas de relaxamento e, com as rodas de conversa. Conseqüentemente, com o passar do tempo do programa, nos momentos em que as mães estiveram no “Nosso Espaço Superar”. O padrão de comportamento de controle e culpa, foi diminuindo assim como, a relação de dependência e simbiose entre mãe e filho, desmistificada, aos poucos, ao longo do CRT. O que refletiu novamente na pontualidade das cuidadoras, que com o passar dos meses, mesmo após o encerramento do horário, quinze (15) minutos antes do final da aula de natação dos filhos, as mães continuavam na sala. As crianças e jovens com deficiência ao saírem da

piscina, também começaram, aos poucos, a frequentar o "Nosso Espaço Superar", na sala de ginástica, o que foi de valia para observar mais de perto as relações mães/filhos. Movimento muito interessante, pela oportunidade de estreitar os laços com as crianças e jovens com deficiência, em sua maioria com deficiência intelectual, permitindo a construção de uma relação e inclusão também com os mesmos.

Dessa forma, o tempo do encontro com as mães voltou a ser de uma hora, como no planejamento inicial, a ponto de algumas delas permanecerem até o horário do segundo grupo, excedendo a participação para além de uma hora de duração, junto ao serviço de psicologia. Assim como, tiveram cuidadoras que passaram a chegar antes do horário da aula de natação do filho, para ficarem mais tempo no "Nosso Espaço Superar", o que gerou a mudança de comportamento na pontualidade para participarem ativamente do programa CRT, ao longo do projeto Cuidar de Quem Cuida.

## **ADESÃO**

Para entender a adesão das cuidadoras ao espaço do programa CRT ao longo do CQC, se tornou predominantemente feminino, elas se apropriaram do espaço fazendo jus ao nome, batizado por elas como "nosso espaço superar". Voltado para as cuidadoras diretas das crianças e jovens do projeto RDTP, precisou de tempo para formar vínculos, ligas e adesão das mães ao espaço. Nesse sentido, os pais não foram tão ativos ao longo do projeto, alguns participaram pontualmente do programa CRT, que ao longo do projeto CQC passaram a levar mais os filhos nas aulas de natação, na ausência das mães, mas não aderiram ao espaço.

Foram três meses de trabalho com o programa CRT até as cuidadoras pedirem a permanência e a continuidade das atividades da psicologia, além de expressarem o desejo de outras atividades voltadas para seu autocuidado. Quando o projeto Cuidar de Quem Cuida, concomitante com o programa CRT. Frente ao espaço pensado e realizado para elas, as mães demonstraram engajamento diante da avaliação de satisfação da intervenção, quando indagadas sobre a auto percepção quanto à sua participação ao longo do programa CRT, das quatorze respondentes, nove disseram que a sua participação no grupo foi satisfatória. Dentre demais cuidadoras: uma

relatou ser de grande importância para ela, outra disse que acrescentou para todas, e por fim outra mãe disse que adorou.

A questão do stress, o prognóstico, e manejo, a psicologia não dá conta, apenas com relaxamento e rodas de conversa, tem que ser um trabalho multidisciplinar, junto com acompanhamento nutricional e atividade física para as mães. Comunicando mais uma vez a demanda ao Instituto Superar, as mães passaram a ter acesso a todos os serviços da equipe, surgindo o projeto “Cuidar de Quem Cuida”, no decorrer do segundo semestre do projeto RDTP. Ter tempo para si, cuidar de si, foi a base do CQC, através da criação do espaço batizado por elas com o nome de “Nosso Espaço Superar”, onde as necessidades das cuidadoras foram atendidas de forma sustentável, dentro do possível pelo IS.

Embora a falta de tempo seja um sintoma contemporâneo a todos os seres humanos, as mães de crianças e jovens com deficiência sentem a sobrecarga frente a vida dedicada às atividades de seus filhos. A dependência dos filhos com as mães para basicamente tudo, se tratando de pessoas com deficiência intelectual e menores de idade, o que poder elevar o nível de dependência entre mãe e filho.

Confirmada no estudo sobre cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual, Rogerio (2013) descreve o cotidiano dos cuidadores como desafiante, exigente, gratificante e sobretudo essencial para sobrevivência e qualidade de vida da pessoa cuidada.

Para a ocorrência do projeto, primeiro foi necessário entender a dor das cuidadoras, entender o contexto no qual estão inseridas e com isso, a importância de o mediador conhecer o público alvo com quem se trabalha na intervenção. Dessa forma, poder promover as mudanças possíveis para o local que se aplica. Foi ao encontro dos estudos sobre o sistema-interventor e o desenvolvimento de seu papel na intervenção social, Carmo (2001) diz que a primeira fase é conhecer a cultura do sistema-cliente e o público que o integra. O que no presente estudo foi percebido, diante da dor da falta de tempo e autocuidado o stress manifestado de forma física ou psicologicamente nas cuidadoras.

Confirmado, também, no estudo de Borges et al., (2015) a importância da identificação das necessidades das cuidadoras, a fim de atuar por meio de estratégias, para atender as demandas e estimular o autocuidado, baseando-se nos julgamentos dos indivíduos

sobre suas condições. Nesse sentido, as demandas detectadas das mães foram correspondidas de acordo com as possibilidades do projeto RDTP para viabilizar as ações para tal. No final de um ano de trabalho, abril de 2018, dentre as vinte e sete (27) demandas mapeadas, dezessete (17) foram atendidas, dentre elas: ginástica, dança, espaço para as trocas e rodas de conversa, relaxamento, palestra com tema sobre empreender felicidade e, duas palestras sobre os direitos das pessoas com deficiência. Sendo frequentes dúvidas relacionadas à Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS<sup>8</sup> – Lei nº 8.742/93, que trata da organização da Assistência Social no Brasil e sobre o Instituto Nacional do Seguro Social – INSS<sup>9</sup> – é um órgão do Ministério da Previdência Social, do governo no Brasil, com várias funções, em especial as contribuições de aposentadoria dos cidadãos.

De acordo com Almeida (2004) o mediador deve promover o diálogo e a participação dos intervenientes para o estabelecimento e/ou configuração de laços sociais, o que foi utilizado para a construção do laço e da rede de apoio e confiança estabelecida com as mães. Todas as atividades oferecidas para as cuidadoras foram ao mesmo tempo em que a pessoa cuidada estava sendo assistida por outra pessoa de confiança do cuidador. No caso do programa “Como Relaxar na Tensão?” e do projeto “Cuidar de Quem Cuida”, as crianças e jovens estavam em atividade física, na aula de natação, com profissionais da área, enquanto a mãe estava em relaxamento, roda de conversa, ginástica, dança e/ou acompanhamento nutricional. O espaço demonstrou ser de valor para elas e, todo o espaço conquistado por elas, para elas, fez sentido, com mudanças positivas e elas pediram mais. Ratificado nos estudos de Castro e Souza (2016) e Borges et al. (2015) sobre a importância do espaço para partilha de experiência entre os cuidadores, no sentido de produção de conhecimento e de estratégias que visam a redução do stress e a promoção da saúde e qualidade de vida do cuidador.

Mais do que só pensar em stress, doença, dificuldades; olhar para a qualidade de vida, saúde, oportunidades. E, nesse sentido, foi a partir do programa CRT que começou a se

---

<sup>8</sup> Página web Univale, disponível no URL [https://univale.br/central\\_arquivos/arquivos/lei-organica-da-assistencia-social.pdf](https://univale.br/central_arquivos/arquivos/lei-organica-da-assistencia-social.pdf) (consultado 1/09/ 2018).

<sup>9</sup> Página web Guia Trabalhista , disponível no URL <http://www.guiatrabalhista.com.br/tematicas/siglasdoins.htm> (consultado 1/09/ 2018).

trabalhar mais o “como” e, dentro das possibilidades, promover as mudanças internas, compatíveis com a realidade local, sempre, em negociação constante entre o IS, as mães e o ambiente, para criar as condições para o desejo delas, realizando o projeto Cuidar de quem cuida. O que gerou mudança de comportamento das mães que ao invés de estarem, no local, apenas esperando os filhos, estão em atividade benéfica para melhorar a qualidade de vida e bem-estar delas. O Instituto Superar se destacou, pois, elas revelam que nenhuma outra instituição que elas frequentam com o filho, fazem alguma atividade voltada para as mães. O que se torna visível no depoimento do vídeo da participante 7g - “(...) a gente tem muito dificuldade de encontrar um tratamento para a gente, uma pessoa que dê atenção, que a gente possa conversar, se abrir, trocar experiências também e socializar com as outras mães (...)”.

Nesse sentido, enquanto o ambiente e/ou serviço não incluir o cuidador, as mães continuarão excluídas do ambiente social, que se restringe aos ambientes onde circulam com seus filhos com deficiência e, que olham apenas para a criança e jovem com algum tipo de deficiência, sem olhar para seu cuidador. Ao passo que, se pensa em ambientes que possam incluir o cuidador, promover acessibilidade, fazer, criar, proporcionar acesso ao cuidador, concomitante com quem ele cuida, parece ser uma alternativa para a falta de tempo de se cuidarem. Criar espaço para que o cuidador também possa ser assistido, através de ambientes que criam condições para que possam cuidar de sua saúde.

Dessa forma, o projeto CQC desenvolvido no IS mostrou que foi possível pensar em cuidar de quem cuida, levando em consideração os apelos de quem vive na invisibilidade, ao oferecer serviços para o cuidador. O IS passou a entender a PCD de forma mais sistêmica, ao entender que, se cuidar dos cuidadores, a qualidade do cuidado com a pessoa com deficiência pode ficar melhor. A final, se o cuidador estiver bem, seus cuidados poderão ser de melhor qualidade à PCD.

### **4.3 A PERSPECTIVA DOS CUIDADORES SOBRE A IMPORTÂNCIA DA CRIAÇÃO DE UM ESPAÇO DE PARTILHA DE EXPERIÊNCIAS**

De acordo com a análise de conteúdo das respostas das tabelas 3 e 4, respectivamente nos anexos (Anexo 9) e (Anexo 11), nos quais foi baseado o levantamento das categorias sobre a importância de um espaço de partilha na percepção dos cuidadores. Analisadas a seguir com os temas: a conquista do espaço, o espaço relacional, as descobertas proporcionadas pelo projeto na partilha de experiência e o feedback.

#### **A conquista do espaço**

Com a conquista do espaço da sala de ginástica do SESI, batizado como “Nosso Espaço Superar”, onde foi desenvolvido o programa CRT, se desdobrou no projeto CQC devido ao pedido das mães de permanência da psicologia no projeto. O que se torna visível na transcrição do depoimento do vídeo (Anexo 8) da participante 7g – “ (...) a gente precisa de alguém que nos ame, que nos de atenção, para a gente poder se revigorar para continuar na caminhada.(...) Porque, às vezes, a gente acha que os nossos problemas são tão grandes, mas tem gente que tem um problema, às vezes, até maior. E essa troca faz com que a gente veja, a gente melhora a nossa autoestima, consegue resolver coisas que a gente achava que não tinha solução.” Outro depoimento (Anexo 8) da participante 6f “(...) eu espero que não acabe que continue para a gente possa ter mais e mais ideias, poder estar um pouco mais relaxar, tendo alguém para contar. Isso é muito bom para a gente (...)” O espaço se transformou em uma rede de apoio para elas, com a presença de um mediador que fez a comunicação das necessidades delas para a instituição, foi criada a oportunidade de um espaço relacional, repleto de afeto positivo. Vide (Anexo 8) depoimento transcrito do vídeo da participante 1a “Para falar do Projeto, foi um sucesso, a gente continua precisando de vocês aqui para manter a gente de pé, e eu tenho é gratidão. Obrigada por tudo que vocês vêm fazendo pela gente.”

## **O espaço relacional**

Na avaliação de satisfação, as mães gostaram de tudo, mas dentre o que mais gostaram foi da troca e relacionamento entre as mães, da atitude do profissional que conduziu o trabalho, de receberem atenção e terem acesso a novos conteúdos, como o relaxamento. Não teve nada que não gostaram, apenas ressaltaram que gostariam de mais tempo para o “Nosso Espaço Superar”, apesar de relatarem dificuldade nos exercícios respiração e não gostarem de falar sobre elas. O que faltou na percepção de cinco cuidadoras foi mais tempo e outras cinco disseram que não faltou nada, outra disse que faltou mais exercícios de relaxamento, outra disse sobre mais encontros e mais dias, e uma disse não saber ainda.

Do ponto de vista da importância que os cuidadores atribuíram ao espaço de partilha para alívio do stress, está expresso na fala da transcrição dos depoimentos no vídeo (Anexo 8), a participante 5e – (...) “e queria disser que estou muito feliz com o projeto que vocês ofereceram para a gente e que eu adorei muito essa parte da psicologia. Queria falar também que se tivesse que continuar eu ficaria muito agradecida e que uma ginástica para a gente seria maravilhoso [sic].”. Outra resposta foi da participante 8h (Anexo 8) que revelou “(...). O mínimo já é de grande valia para todas nós.”

## **As descobertas proporcionadas pelo projeto na partilha de experiência**

As maiores descobertas destacadas no programa CRT, de acordo com as quatorze mães, foram: a aprendizagem através da respiração, do relaxamento em grupo, terem acesso a informações sobre o stress, a possibilidade de mudança de hábitos, terem mais controle de si, poder dedicarem tempo para si e, se cuidarem, que estão vivas, capazes e que podem participar. Das atividades mais produtivas revelaram: os exercícios de relaxamento, duas apontaram que todas as atividades foram produtivas, uma disse que foi a respiração, outra relatou o diálogo e, por fim, o abraço.

No depoimento transcrito do vídeo (Anexo 8) a participante 8h revela “Nós fomos muito bem atendidas pelas profissionais que estiveram conosco. Com elas nos aprendemos a lidar com nós mesmos [sic], no caso no nosso dia a dia que é muito corrido, e tem muito stress. Nós aprendemos a relaxar e a conhecer nosso corpo, assim saber o que nos precisamos realmente no nosso dia a dia (...)”. O que também

foi visível no questionário de satisfação da intervenção que as quatorze mães, todas avaliaram os profissionais com *feedback* positivo, entre excelente e maravilhoso, em suas respostas (Anexo 10).

As ações do projeto foram vistas de forma positiva para todos os envolvidos ao longo do ano, a inclusão das mães no projeto do IS, pensando na qualidade de vida das PCD de forma mais ampla e sistêmica. Como o depoimento transcrito do vídeo (Anexo 8) a participante 3c relata “O Projeto tem me facilitado muito a nível de, assim, cuidar um pouco mais da minha saúde. Me dar mais uma tranquilidade e mais uma segurança, a nível das conversas, e das dificuldades que a gente tem nos nossos dia a dia (...) Principalmente para o lado da saúde, eu estou, assim, muito debilitada, mas assim agora estou sentindo que a gente tá ganhando um conhecimento melhor, para que a gente possa se cuidar.”

Foi possível, mesmo com pouco recurso, criar um espaço para troca, para dividir as experiências, ter espaço para ser, adquirir conhecimento, transformar hábitos, ter tempo para si, cuidar de si para melhor poder cuidar do outro. E a importância se revela no relato da transcrição do vídeo (Anexo 8) que fala da importância da troca entre elas e do espaço oferecido a participante 2b relata no depoimento do vídeo (Anexo 8) que “Eu estou gostando muito do projeto, porque a gente troca ideias e conta acontecimentos. Uma passa para a outra o que está acontecendo, melhoras no diálogo, a gente começou a ter como desabafar, cada uma mãe conta um problema, a gente acaba se encontrando ali, um no problema do outro e trocando as ideias, e vendo o que dá para aproveitar.” Outra participante também reforça com depoimento (Anexo 8) 6f - “Eu gostei muito porque eu pude participar com as outras mães e podemos nos encontrar e debater os assuntos que a gente cada uma temos de diferentes. Aprendi bastante e foi muito bom conhecer gente diferente e poder me abrir mais com alguém que dê atenção para a gente. Nós mães precisa [sic] ter um pouco de atenção, para mim foi ótimo, excelente.”

Os depoimentos das mães das crianças e jovens com deficiência do IS que revelaram a importância do espaço de partilha, e o quão gratas são pois, também precisam de espaço para elas se cuidarem, e quando tiveram, não quiseram perder. E, com isso o espaço dentro do projeto se transformou em uma rede de apoio para e entre elas, nesse processo de partilha, o conhecimento de uma, passa a ser de todas e, as mães

passaram ter voz dentro do projeto, através do programa CRT que depois se desdobrou no projeto batizado como “CUIDAR DE QUEM CUIDA”.

Tudo o que foi realizado no programa, teve base no diagnóstico do stress, mas teve coparticipação ativa das mães, em dizerem o que elas precisavam, e o que o IS poderia fazer por elas, não foi imposto, foi compartilhado, uma construção com as mães, que passou a ser delas, elas tomaram posse do espaço feito para elas e, hoje delas, com o apoio total do IS. O projeto CQC foi um convite para a construção de um espaço à favor do que desejaram para elas, como a ginástica, por exemplo, o depoimento do vídeo (Anexo 8) da participante 2b “(...). E futuramente também mais novidades, gostaria que tivesse também mais atividades, no momento que os nossos filhos estão dentro da piscina, a gente está fazendo uma atividade aqui para a gente para exercitar e melhorar nossa mente e nossa mudança de hábitos”.

Houve muita mudança ao longo de um ano de projeto e, com esse novo olhar do Cuidar de Quem Cuida, a possibilidade de promover qualidade de vida ao cuidador, através de acesso às atividades de relaxamento e roda de conversa, uma vez por semana, atividade física, duas vezes na semana e o acompanhamento nutricional, uma vez na semana. O projeto CQC seguiu conforme orientação de Lipp (1985) sugere como intervenção para alívio do stress, através de relaxamento, alimentação, exercício físico e modificações na área cognitiva para controle do stress.

Para a realização do projeto CQC os profissionais foram alinhados em um desempenho multidisciplinar, onde todos do projeto foram participantes ativos para melhor atender as cuidadoras, tornando o espaço de partilha, mais do que alívio de stress, promovendo qualidade de vida ao cuidador. O que vai ao encontro de estudos dos autores Matsukura, et al. (2007), sobre a relação entre stress e suporte social em mães de crianças com Necessidades Especiais.

## **O feedback**

Dos resultados obtidos pode-se considerar de uma forma geral que a intervenção ocorreu bem, na medida em que dos oito participantes na avaliação da intervenção, sete consideraram a intervenção muito boa, conforme **figura 5**.



Figura 5 - Frequência das respostas sobre a percepção dos cuidadores relativamente ao alcance dos objetivos da intervenção N =8

Cinco mães consideraram que as atividades realizadas ao longo da intervenção foram muito produtivas, na **figura 6**, seis das mães avaliaram que durante a intervenção tanto a integração grupal como a comunicação grupal, foram muito boas. Quanto a atuação do interventor cinco marcaram como muito. Seis consideraram que as condições em que a intervenção ocorreu foram boas.



Figura 6 - Frequência das respostas dos cuidadores sobre o interesse manifestado pela intervenção N =8

Sobre o sentimento geral sobre a intervenção três disseram gostar e quatro gostaram muito. Quando perguntadas sobre o sentimento geral com relação a intervenção cinco

delas disseram que aproveitaram o máximo que puderam, uma aproveitou o suficiente, uma aproveitou um pouco e outra deixou em branco, conforme a **figura 7**.



*Figura 7 - Frequência das respostas dos cuidadores sobre o sentimento relativo ao grau de significância da intervenção N =8*

Cinco das mães consideraram que os resultados da intervenção foram muito satisfatórios, uma respondeu bastante satisfatórios, conforme a **figura 8**. Comparando o bem-estar psicossocial antes e após a intervenção três consideram estar melhor e quatro estão muito melhor. O que pode justificar a importância do espaço de partilha e intervenção para as cuidadoras ao longo do programa CRT e do projeto CQC, como piloto, dentro do projeto RDTP, do IS.



Figura 8 - Frequência das respostas dos cuidadores relativamente ao grau de satisfação da intervenção N =8

A pesar do número da amostra não ser representativa no sentido de generalização, aqueles que frequentaram o programa CRT e o projeto CQC viram com muito bom grado o movimento de mudança, onde foi possível dar a voz às mulheres, mães de crianças e jovens com deficiência, de baixo poder aquisitivo, sem espaço social, de lazer, passaram a ser incluídas no projeto. Revelando que a falta de tempo é relativa, quando se cria espaço, o tempo se encaixa e, se expande. Essa é a base do relaxamento, da mindfulness, viver no tempo presente, de acordo com o que a realidade nos traz, para dar atenção ao que precisa ser cuidado, é uma das formas para manejo do stress, que foi a tônica do CRT, o que ratifica o autor Tulku (2013) o stress é um agente da atenção.

A inclusão por ser um tema muito amplo abarca a equiparação de oportunidade para pessoas com deficiência, gênero, mulheres, pessoas em vulnerabilidade social, a questão racial (negros, índios). Pensando nesse ponto de vista, o programa passou a ter caráter inclusivo por abarcar em seu público, a inclusão da mulher, como a cuidadora, predominante, de PCD é do gênero feminino. Desenvolver um programa com o olhar para diminuir a invisibilidade das mães cuidadoras de PCD, se faz se suma importância para a inclusão da mulher, conferindo empowerment para elas se apropriarem de si, e se tornarem mais cuidadosas consigo mesma e como consequência, a melhora na qualidade do cuidar com seus filhos com deficiência.

## V CONCLUSÕES

O Projeto Renovação de Detecção de Talentos Paraolímpicos (PRDTP), do Instituto Superar (IS) tem como objetivo a promoção de qualidade de vida e saúde de crianças e jovens com deficiência, através da atividade física. Na sua maioria, os participantes deste projeto são crianças e jovens menores de idade com deficiência intelectual, pelo que se torna necessário o acompanhamento de seus responsáveis até o local de treino para que possam fazer a prática da atividade física, de natação. Esses responsáveis, cuidadores, pais, com uma relação unilateral, pela vida dedicada aos filhos com deficiência, que ficam no aguardo dos mesmos durante a aula de natação, para assisti-los e acompanhá-los até a próxima atividade do dia. Neste sentido, e no âmbito do PRDTP, foi feito, internamente, um teste de stress nos responsáveis, que acompanham as crianças e jovens aos treinos do IS, no qual foi diagnosticado que sessenta por cento (60%), destes cuidadores, apresentaram altos níveis de stress.

De forma a responder ao primeiro objetivo traçado para este estudo: analisar a percepção sobre o conceito do stress no cotidiano dos cuidadores, advem da sobrecarga das atividades que geram desgaste físico e mental, da função de cuidador informal, sem apoio da família e sem tempo para seu autocuidado, pode comprometer sua saúde gerando altos níveis de stress. O segundo objetivo de investigação que se refere em: descrever a criação de um espaço de partilha de experiência para alívio do stress entre cuidadores, pode-se afirmar que houve a adesão dos cuidadores ao projeto Cuidar de Quem Cuida. E o terceiro, último, objetivo de investigação: analisar a importância que os participantes atribuem ao do espaço de partilha de experiência para alívio do stress entre cuidadores. Pode-se afirmar que o espaço de partilha foi importante e de valor para as cuidadoras, uma vez que pediram a continuidade do mesmo e foram assíduas ao longo das atividades.

A concretização dos objetivos permitiu dar resposta à questão de partida “Como a criação de um espaço de intervenção e partilha de experiências permite aliviar o stress de cuidadores de crianças e jovens com deficiência, do Projeto Renovação Detecção de

Talentos Paraolímpicos, do Instituto Superar?”. Neste sentido e de forma sintética podemos concluir, além das respostas acima dos objetivos de investigação, que o espaço de partilha permitiu aliviar os níveis de stress na medida em que houve mudanças de pensamentos e hábitos. A criação do espaço pode promover a inclusão das cuidadoras, a conscientização da importância do seu autocuidado e a prática de ações que visaram a qualidade de vida e saúde. O IS passou a considerar a família dos alunos do projeto RDTP, de natação, compreendendo que ao proporcionar um espaço de cuidado aos cuidadores, a qualidade do cuidado com a pessoa com deficiência pode melhorar. A final, se o cuidador estiver bem, seus cuidados poderão ser de melhor qualidade à PCD.

Para a criação e conquista do espaço, a presença de um mediador quem fez a comunicação das necessidades das cuidadoras para a instituição, foi essencial, para possibilitar a oportunidade de um espaço de relação e, identificação das demandas. O espaço criado foi repleto de afeto positivo e reciprocidade, formado pelo vínculo, pela confiança, respeito, escuta, acolhimento e amor, que aos poucos se transformou em um espaço comum, de relacionamento por interesse comum, o cuidar.

Para isso, toda a construção do espaço “Nosso Espaço Superar” foi criado a partir do diálogo, que é a comunicação entre duas pessoas ou mais, de interesse comum, construindo no e com o grupo o “Cuidar de Quem Cuida”, junto com o apoio institucional do IS. As necessidades das mães foram ouvidas e aos poucos absorvidas pela direção do Instituto Superar até o momento atual, no qual as mães têm voz ativa dentro do projeto e são atendidas, também, pela equipe multidisciplinar, ao mesmo tempo e local, que a pessoa de quem cuidada estão sendo atendidas.

As limitações do estudo, por ser apresentada com uma amostra pequena, não foi representativa, nem generalizável. Somado aos fatos que decorreram da intervenção, tais como: a piscina ter fechado em agosto; a modalidade de futebol ter sido oferecida no mesmo dia da psicologia, podem ter contribuído para a diminuição da assiduidade dos cuidadores no Cuidar de Quem Cuida. Outro limite a ser considerado quanto a assiduidade foi a não obrigatoriedade de a participação dos cuidadores no projeto cuidar de quem cuida. Além da metodologia utilizada para analisar a adesão dos

cuidadores ao projeto, a análise estatística descritiva que não permite a conclusão de causalidade.

A proposta para futuras intervenções é a elaboração de um manual com dicas práticas de intervenção para outros profissionais da área de intervenção, a fim de replicar em outros contextos a inclusão da saúde do cuidador. Com a proposta de projetos que possam sair da concepção médica, focada na doença, para uma visão inclusiva, acessível para todo o entorno da pessoa com deficiência. Poder oferecer atividades que sejam concomitantes as atividades de quem está sendo cuidado, ampliando a rede de apoio ao cuidador, sendo incluído nos projetos dos quais seus filhos participam, visando a qualidade de vida de ambos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albuquerque, C. (2010). Singularização da Ação Pública e Acompanhamento Social. *Direito e Cidadania «Política Social e Cidadania»*, XI (30), 67-85.
- Almeida, H. (2004). A recomposição dos Laços sociais – uma mediação expressiva e instrumental na luta contra a exclusão social. in P. Cunha (Ed.). *Actas do Colóquio mediação, uma forma de resolução alternativa de conflito*. Porto, Edições Universidade Fernando Pessoa (pp. 33-61).
- American Association on Mental Retardation (AMMR). (2006). *Retardo mental: definição, classificação e sistemas de apoio*. 10. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Azevedo, G., & Santos, V. (2006). Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(5), 770-780. Recuperado em 6 de abril de 2018 de <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000500020>
- Bandeira, M. & Barroso, S. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, 54, (1), 34-46, 2005.
- Bandeira, M., Calzavara, M. G. P., & Castro, I. (2008). Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, 57 (2), 98- 104. Recuperado em 6 de abril de 2018 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852008000200003&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852008000200003&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70 Ltda.
- Barroso, S. M. Bandeira, M., & Nascimento, E. (2009). Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 25, (9), 1957-1968. Recuperado em 6 de abril de 2018 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2009000900010&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2009000900010&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Barroso, S. M.; Bandeira, M. & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, 34 (6), 270-277. Recuperado em 6 de abril de 2018 de <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n6/v34n6a03>
- Boff, L. (1999). Cuidado: o ethos do humano. In: \_\_\_\_\_. *Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes (pp. 31- 86). Recuperado em 6

- de abril, 2018 de  
<http://www.smeduquedecaxias.rj.gov.br/nead/Biblioteca/Formação%20Continuada/Educação%20Ambiental/SABER%20CUIDAR-ética%20do%20humano.pdf>
- Borges, C.L. Cunha, J.P., Silva, A.A. Rocha, V.A., & Freitas, M.C. (2015). Cuidando do cuidador: intervenções para o autocuidado. *Revista de enfermagem UFPE on line*, Recife, 9(4):7474-7481. Recuperado em 6 abril de 2017 de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/13606/16436>
- Brito, A., & Faro, A. (2016). Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Psicologia em Pesquisa*, 10(1), 64-75. Recuperado em julho de 2018 de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1982-12472016000100009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1982-12472016000100009)
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artmed.
- Camargo, E. P. (2012). Saberes docentes para a inclusão do aluno com deficiência visual em aulas de física [online]. São Paulo: Editora UNESP, 2012. *A comunicação e os contextos comunicativos como categorias de análise*. pp. 39-55. Recuperado em 7 maio, 2018 de <http://books.scielo.org/id/zq8t6/pdf/camargo-9788539303533.pdf>
- Cardoso, L. & Galera, S. A. F. (2011). O cuidado em saúde mental na atualidade. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, 45 (3), 687-691. Recuperado em 10 maio de 2018 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342011000300020&script=sci\\_abstract&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342011000300020&script=sci_abstract&tIng=pt)
- Cardoso, P. & Almeida, H. (2013). Empreendedorismo social, mediação e cidadania ativa: complementaridades e significados, in *atas do Congresso Internacional "Construir a Paz" - visões interdisciplinares e internacionais sobre conhecimento e práticas: cidadania, relações internacionais, comunicação e responsabilidade social*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 3, pp. 441-445.
- Cardoso, C.C.L. Rosalini, M.H.P., & Pereira, M.T.M.L. (2010). O cuidar na concepção dos cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos em duas unidades de saúde da família de São Carlos – SP. *SERV. SOC. REV.*, LONDRINA, 13 (1), 24-42. Recuperado em 9 julho de 2017 de <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/8732>
- Carmo, H. (2001). A actualidade do desenvolvimento comunitário como estratégia de intervenção social. In *Actas da 1ª conferência sobre desenvolvimento comunitário e saúde mental*, ISPA.
- Carmo, H. & Malheiro, M. (1998) Métodos Quantitativos e Métodos Qualitativos. In: *Metodologia da Investigação. Guia para a Auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carrion, A. C., Córdoba, A.I., & Collado, A. G. (2003). Diferencias en la percepción de

influencia de los acontecimientos vitales en hombres y mujeres. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35,19-26.

Castro, L. M. & Souza, D.N. (2016). Programa de Intervenção Psicossocial aos cuidadores informais familiares: o cuidar e o autocuidado. (42), 150-162. Recuperado em 6 abril de 2017 de <https://revistas.rcaap.pt/interaccoes/article/view/11819/9031>

Center for Skillful Means. Recuperado em 22 de julho, 2018 de <http://centerforskillfulmeans.com>

Ceschini, M. (2005). Porque assistência domiciliar. In E.L.F. Dias, J.S. Wanderley, e R.T. Mendes (orgs.) *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: UNICAMP.

Correia, J. & Silva, A. (2010). *Mediação: (D) Os Contextos e (D) Os Actores*. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento.

Cruz, I.S. Silva, M.S. & Rodrigues, F. (2004). O legado determinista na intervenção social: combinações possíveis. Reflexões a partir da análise projeto de intervenção social. *VIII Congresso Luso-Brasileiro de ciências Sociais: A questão social no novo milênio*.

Cuskelly, M., Jobling, A., Chant, D., Bower, A., & Hayes, A. (2002). Multiple perspectives of family life. In M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley (Orgs.), *Down syndrome across the life span* (pp. 159-173). Londres: Whurr Publishers.

Cuskelly, M., Pulman, L., & Hayes, A. (1998). Parenting and employment decisions of parents with preschool child with a disability. *Journal of Intellectual Disability*, 23, 319-332.

Decreto Lei nº 3.298/1999. (1999). Legislação Brasileira. Recuperado em 10 junho, 2018 de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm)

Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(3), 221-231. Recuperado em 6 abril de 2017 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722000000300005&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722000000300005&script=sci_abstract&tlng=pt)

Einam, M. & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 158-167.

Eloia, S.C. Oliveira, E.N. Eloia, S.M.C. Lomeo, R.C., & Parente, J.R.F. (2014). *Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa*. *Saúde em Debate*, 38(103), 996-1007. Recuperado em 6 abril de 2017 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042014000400996&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042014000400996&script=sci_abstract&tlng=pt)

Fortin, M. F. (2009). *O processo de investigação da concepção à realização* (5a Ed.). Loures: Lusociência.

- França, V. V. (2005). O objeto da comunicação: a comunicação como objeto. in: Hohlfeldt, A. et al. (org.) *Teoria da comunicação: conceitos, escolas e tendências*. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2005. pp.39-60.
- Giacomin, K. C.; Uchoa, E. & Costa, M. F. F. L. (2005). Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cad. Saude Publica*, Rio de Janeiro, 21 (5), 1509-1518.
- Goffman, E. (1988). *Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara.
- Gonçalves, H.A. (2014). *Manual de metodologia de pesquisa científica*. São Paulo: Avercamp.
- Gonçalves, J. R. L. & Luis, M. A. V. (2010). Atendimento ao familiar cuidador em convívio com o portador de transtorno mental. *Revista de enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, 18 (2), 272-277.
- Guerra, C.S. Dias, M.D. Filha, M.O.F.F. Andrade, F.B. Reichert, A.P.S., & Araujo, V.S. (2015). Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 24(2): 459-66. Recuperado em 8 abril de 2017 de [http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt\\_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf)
- Guia Trabalhista. Recuperado em 1 de setembro, 2018 de <http://www.guiatrabalhista.com.br/tematicas/siglasdoins.htm>
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S., & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 33-47.
- Heidegger, M. (1995). *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes.
- Instituto de Psicologia e Controle do Stress Marilda Emmanuel Novaes Lipp. Recuperado em 22 de julho, 2018 de <http://www.estresse.com.br/tcs-2/treino-de-controle-do-stress/>
- Instituto Superar. Recuperado em 22 de julho, 2018 de <https://superar.com/index.php/quem-somos/>
- Jonhston, C., Hessl, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., Glaser, B., & Reiss, A. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 4, 267-275.
- Karsch, U. M. C. & Leal, M. G. S. (1998). Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In U.M.C. Karsch (org). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.
- Kebbe, L. M. Rôse, L. B. R. Fiorati, R. C. & Carretta, R. Y. D. (2014). Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de

- cuidar. *Saúde em Debate*, 38(102), 494-505. Recuperado em 6 abril, 2017 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042014000300494&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042014000300494&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Lancman, S. & Ghirardi, M. I. G. (2002). Pensando novas práticas em terapia ocupacional, saúde e trabalho. *Revista Terapia Ocupacional. São Paulo*, 13 (2), 44-50.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Guilford.
- Lei nº 13146/2015. (2015). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Recuperado em 1 setembro, 2018 de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)
- Lei nº 8742/1993. (1993). Institui a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Recuperado em 1 setembro, 2018 de [https://univale.br/central\\_arquivos/arquivos/lei-organica-da-assistencia-social.pdf](https://univale.br/central_arquivos/arquivos/lei-organica-da-assistencia-social.pdf)
- Lipp, M. E. N. (2005). *Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)*. 3ª edição. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. (1985). Stress e suas implicações. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 1 (3 e 4), 5-19.
- Lipp, M.E.N. (2003). *Mecanismos neuropsicológicos do stress: teoria e aplicações clínicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M.E.N., & Malagris, L.E.N. (1995). Manejo do estresse. In B. Range (Org.). *Psicoterapia Comportamental e Cognitiva: pesquisa, práticas, aplicações e problemas* (pp.279-292) Campinas: Ed. Psy II.
- Lipp, M.E.N., & Malagris, L.E.N. (2001). O estresse emocional e seu tratamento. Em: B. Ranger (Org.) *Terapias Cognitivo- comportamentais: um diálogo com a psiquiatria* (pp. 475-489). São Paulo: Artmed.
- Lipp, M.E.N., & Rocha, J.C. (1996). *Stress, hipertensão e qualidade de vida*. Campinas: Papyrus.
- Lopes, J. (2006). *Fazer Do Trabalho Científico Em Ciências Sociais Aplicadas*. Recife: Editora Universitária UFPE.
- Marcon, S. R. Rubira, A. E. Espinosa, M.M. & Barbosa, D.A. (2012). Qualidade de vida e sintomas depressivos em residentes de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), 139-144. Recuperado em 6 abril de 2017 de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692005000200002&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000200002&lng=pt&tlng=pt)

- Martino, L. C. (2005). De qual comunicação estamos falando? in: Hohlfeldt, A.; Martino, L. C.; França, V. V. (org.) *Teoria da comunicação: conceitos, escolas e tendências*. 5. ed. (pp.11-25) Petrópolis: Vozes.
- Masuchi, M. H., & Rocha, E. F. (2012). Cuidar de pessoas. *Revista de Terapia Ocupacional Universidade São Paulo*, v. 23 (1), 89-97.
- Matos, C. (2011). *Relação de Qualidade*. Lisboa: Climepsi.
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J. & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 415-428. Recuperado em, 6 de abril, 2018 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382007000300008&script=sci\\_abstract&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382007000300008&script=sci_abstract&tIng=pt)
- Mazza, M. M. P. R. & Lefèvre, F. A. (2004). Instituição asilar segundo o cuidador familiar do idoso. *Saúde e Sociedade*, 13(3), 68-77. Recuperado em 10 abril, 2018 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000300008&script=sci\\_abstract&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000300008&script=sci_abstract&tIng=pt)
- Melman, J. (2002). *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras.
- Mendes, P. B. M. T. (2005). Quem é o cuidador? In E. L. F. Dias, J.S. Wanderley, & R.T. Mendes(orgs.) *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: UNICAMP.
- Mendonça, M. K. (1998). *A realidade dos cuidadores: assistência em domicílio aos portadores de câncer*. 1998. 173f. [Dissertação] - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.
- Melo, L. P., & Carlotto, M. S. (2017). Programa de prevenção para manejo de estresse e Síndrome de Burnout para bombeiros: Relato de experiência de uma intervenção. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 22(1), 99-108. Recuperado em junho, 2017 de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2017000100011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2017000100011)
- Moura, H. (2006). *Serviço Social e Modelos de Intervenção: da sociedade industrial à sociedade do risco*. Dissertação de doutoramento em Ciências do Serviço Social. ICBAS, Universidade do Porto.
- Mortimer, E. F. & Scott, P. H. (2002). Atividade discursiva nas salas de aula de ciências: uma ferramenta sociocultural para analisar e planejar o ensino. *Investigações em Ensino de Ciências*. 7 (3), 283-306.
- Neiva, K.M.C. (2010). *Intervenção psicossocial: aspectos teóricos, metodológicos e experiências práticas*. São Paulo: Vetor.

- Pagès, M. (1976). *A vida afetiva dos grupos*. Petrópolis: Vozes/Edusp.
- Pawlowski, J., Ribeiro, T. & Bandeira, D.R. (2005). Avaliação de ansiedade, depressão e desesperança em cuidadores com e sem estresse. *Em Anais do V Congresso de Stress da ISMA-BR (International Stress Management Association) e VII Fórum Internacional de Qualidade de Vida no Trabalho*, 1, 164-68. Porto Alegre.
- Rocha, E. F. (Org) (2006). *Reabilitação de pessoas com deficiência – a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca.
- Rogero, A.M.M. (2013) Cuidadores Informais de pessoas portadoras de deficiência mental: um estudo qualitativo. Recuperado em 6 setembro de 2018 de <https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/2603/1/Dissertação%20Ana%20Rogero.pdf>
- Santos, R. L. Sousa, M.F.B. & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Revista Psiquiatria Clínica*, São Paulo, 38 (4), 161-167. Recuperado em 9 de julho, 2017 de <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4>
- Sarriera, J.C., Silva, M.A., Pizzanato, A., Zago, C.U., & Meira, P. (2004). Intervenção psicossocial e algumas questões éticas e técnicas. In: J.C. Sarriera (Ed.), *Psicologia comunitária: estudos atuais* (2. Ed., pp.19-41). Porto Alegre, RS: Sulina.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado não publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS. Recuperado em 6 abril, 2018 de <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/6956/000449569.pdf?sequence=1>
- Sena, R. R.; Silva, K. L.; Rates, H. F.; Vivas, K. L.; Queiroz, C. M. & Barreto, F. O. (2006). O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. *Cogitare Enferm.*, v. 11, n. 2, p. 124-132, 2006. Recuperado em 7 de abril, 2017 de <http://www.redalyc.org/pdf/4836/483648987005.pdf>
- Silva, N.L. & Dessen, M.A. (2001) Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 133-141. Recuperado em 6 de abril, 2017 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722001000200005&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722001000200005&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Silva, G.S. Amorim, E.C. Silva, A.C.S. & Correia, D.S. (2013). Estresse e suporte social entre os cuidadores de crianças com retardo mental no estado de Alagoas. *Rev Bras Clin Med*. São Paulo, 2013 abr-jun;11(2):135-9. Recuperado em 10 abril, 2017 de <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2013/v11n2/a3565.pdf>
- Silvestre, A. L. (2007). *Análise de Dados e Estatística Descritiva*. Edição: Escolar Editora.

- Soares, C. B. & Munari, D. B. (2007). Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, 6 (3), 357-362. Recuperado em 7 abril, 2017 de [educem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/4024/2717](http://educem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/4024/2717)
- Sólcia, I. V. (2004). *Âmbito familiar: a reação da família frente a notícia da deficiência dos filhos*. Monografia apresentada na Universidade Estadual do Norte do Paraná.
- Souza-Filho, M. D., Sousa, A.O., Parente, A.C.B.V. & Carvalho e Mantins, M.C. (2010). Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 639-647. Recuperado em 7 abril, 2017 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722010000300022&script=sci\\_abstract&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722010000300022&script=sci_abstract&tIng=pt)
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Teixeira, M. B. (2005). Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58 (2), 171-175. Recuperado em 7 abril, 2017 de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672005000200008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000200008)
- Torremorrell, M. (2008). *Cultura de Mediação e Mudança Social*. Porto: Porto Editora.
- Tuber, S. (2008). *Attachment, play, and authenticity: A Winnicott primer*. New York: Jason Aronson. Winnicott, D.W. (1965). *The Maturation Process and the Facilitating Environment*, Hogart, Londres.
- Tulku, T. (2013). *O caminho da habilidade: Formas suaves para um trabalho bem-sucedido*. Brasil: Cultrix.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública* 2005,39 (3):507-14. Recuperado em 5 de abril, 2018 de <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf>
- Vasconcelos, J. S. (Org.) (2008). *Campos da Mediação – Novos Caminhos, Novos desafios*. Coimbra: Minerva.
- Wanderley, J. S. (2005). *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: UNICAMP.
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.



## ANEXOS

## ANEXO 1. QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

- Nome completo \_\_\_\_\_
- Idade \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_
- Instituição \_\_\_\_\_
- Filhos? Sim   Não  
Quantos? \_\_\_\_\_
- Com quem reside \_\_\_\_\_
- Quantas pessoas? \_\_\_\_\_
- Local de residência \_\_\_\_\_
- Renda familiar \_\_\_\_\_
- Grau de escolaridade \_\_\_\_\_
- Qual a profissão? \_\_\_\_\_
- Trabalha? Sim   Não
- Pratica atividade física? Sim   Não  
Qual? \_\_\_\_\_

## **Anexo 2. QUESTIONÁRIO COM DUAS PERGUNTAS ABERTAS SOBRE O STRESS**

Para identificar a percepção dos cuidadores de crianças e jovens com deficiências, do projeto Renovação Detecção de Talentos Paraolímpicos, do Instituto Superar, sobre o significado do stress cotidiano, lhes foi perguntado, **duas perguntas com respostas abertas.**

### **Perguntas:**

1 – O que é stress para você?

2 – Descreva em detalhes um dia stressante para você, quais as sensações e sentimentos?

### **ANEXO 3. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DA INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL**

#### **FICHA DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO**

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Nome (opcional):** \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** \_\_\_\_\_

**Instituição:** \_\_\_\_\_

#### **1. A maior descoberta que fiz foi**

---

---

---

---

#### **2. Do que mais gostei**

---

---

---

---

#### **3. Do que menos gostei**

---

---

---

---

**4. O que faltou**

---

---

---

---

**5. A atividade mais produtiva foi**

---

---

---

**6. A atividade menos produtiva foi**

---

---

---

---

**7. Os participantes do grupo**

---

---

---

---

**8. Os profissionais**

---

---

---

---

## **9. Minha participação no grupo**

---

---

---

---

Referência bibliográfica: Neiva, Káthia Maria Costa Intervenção psicossocial: aspectos teóricos, metodológicos e experiências praticas / Kátia Maria Costa Neiva. – São Paulo: Vetor, 2010.

## **ANEXO 4. FICHA DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO**

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Nome (opcional):** \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** \_\_\_\_\_

**Instituição:** \_\_\_\_\_

**Para cada questão, circule a resposta que melhor expresse sua opinião ou sentimento sobre o assunto.**

**1. Considero que a intervenção da qual participei foi:**

a) Muito ruim    b) Ruim    c) Razoável    d) Boa    e) Muito boa

**2. Com relação aos objetivos propostos, considero que foram alcançados:**

a) Nenhum    b) Poucos    c) Alguns    d) A maioria    e) Todos

**3. Considero que as atividades realizadas ao longo da intervenção foram:**

a) Desinteressantes    b) Pouco interessantes    c) Interessantes  
d) Bastante Interessantes    e) Muito Interessantes

**4. Considero que as atividades realizadas ao longo da intervenção foram:**

a) Improdutivas    b) Pouco produtivas    c) Produtivas  
d) Bastante produtivas    e) Muito Produtivas

**5. Considero que a interação grupal durante a intervenção foi:**

a) Muito ruim    b) Ruim    c) Razoável    d) Boa    e) Muito boa

**6. Considero que a comunicação grupal durante a intervenção foi:**

a) Muito ruim    b) Ruim    c) Razoável    d) Boa    e) Muito boa

**7. Considero que a atuação do(s) interventor(es) foi:**

a) Muito ruim    b) Ruim    c) Razoável    d) Boa    e) Muito boa

**8. Considero que as condições em que a intervenção ocorreu foram:**

a) Muito ruins    b) Ruins    c) Razoáveis    d) Boas    e) Muito boas

**9. Meu sentimento geral sobre a intervenção que participei foi:**

a) Detestei    b) Não gostei    c) Sou indiferente    d) Gostei    e) Gostei muito

**10. Meu sentimento geral sobre meu aproveitamento na intervenção é:**

a) Não aproveitei    b) Aproveitei um pouco    c) Aproveitei o suficiente  
d)Aproveitei bastante    e) Aproveitei o máximo que pude

**11. Considero que os resultados da intervenção foram:**

a) Insatisfatórios    b) Pouco satisfatórios    c) Satisfatórios  
d)Bastante satisfatórios    e) Muito satisfatórios

**12. Comparando meu bem-estar psicossocial antes e após a intervenção, agora considero que estou:**

a) Bem pior    b) Pior    c) Igual    d) Melhor    e) Muito melhor

Referência bibliográfica: Neiva, Kátia Maria Costa Intervenção psicossocial: aspectos teóricos, metodológicos e experiências praticas / Kátia Maria Costa Neiva. – São Paulo: Vetor, 2010.

## **ANEXO 5. TRANSCRIÇÃO DAS RESPOSTAS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DA INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL**

### **FICHA DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO**

#### **Respostas das oito (8) cuidadoras**

- 1. Considero que a intervenção da qual participei foi:** 1 = Boa 7 = Muito boa
- 2. Com relação aos objetivos propostos, considero que foram alcançados:**  
1 = alguns 4 = A maioria 3 = Todos
- 3. Considero que as atividades realizadas ao longo da intervenção foram:**  
1 = interessantes 1 = Bastante Interessantes 6 = Muito Interessantes
- 4. Considero que as atividades realizadas ao longo da intervenção foram:**  
1 = produtivas 2 = Bastante produtivas 5 = Muito Produtivas
- 5. Considero que a interação grupal durante a intervenção foi:** 1 = Boa 7 = Muito boa
- 6. Considero que a comunicação grupal durante a intervenção foi:**  
1 = Boa 6 = Muito boa
- 7. Considero que a atuação do(s) interventor(es) foi:** 2 = Boa 5 = Muito boa
- 8. Considero que as condições em que a intervenção ocorreu foram:**  
6 = Boas 1 = Muito boas
- 9. Meu sentimento geral sobre a intervenção que participei foi:**  
3 = Gostei 4 = Gostei muito
- 10. Meu sentimento geral sobre meu aproveitamento na intervenção é:**  
1 = Aproveitei um pouco 1 = Aproveitei o suficiente 5 = Aproveitei o máximo que pude
- 11. Considero que os resultados da intervenção foram:**  
2 = Satisfatórios 1 = Bastante satisfatórios 5 = Muito satisfatórios
- 12. Comparando meu bem-estar psicossocial antes e após a intervenção, agora considero que estou:** 3 = Melhor 4 = Muito melhor

## **ANEXO 6. TRANSCRIÇÃO DO QUESTIONÁRIO COM DUAS PERGUNTAS ABERTAS**

1º pergunta: O que é stress para você?

**Respostas da 1º pergunta sobre stress, respondidas por dez cuidadores**

1a – “É um acumulo de tarefas, responsabilidades, o que vai e vem, a luta do dia-a-dia, o desempenhar de diversas tarefas, que nos causa um grande desgaste físico e psicológico.”

1b – “O que é a luta, as responsabilidades, do dia-a-dia, a teima, enfim o dia-a-dia.”

1c – “Uma pessoa sem paciência, sem estímulo, que se aborrece fácil”

1d – É a pior coisa que tem. Sou uma pessoa nervosa. Quando está assim a pessoa faz qualquer coisa. Quando está assim, ela falou que chora muito para não fazer algo que ela vai se arrepender.

1e – “é estar sobrecarregada, com todas as responsabilidades do cotidiano e ninguém em casa ajuda.”

1f – “é não ter motivação”

1g – “é não poder fazer algumas coisas no dia-a-dia, é querer fazer tudo ao mesmo tempo.”

1h – “Eu acho que é muito problema acumulado e a correria do dia-a-dia.”

1i – “é cansaço que não consigo descansar. Fico atenta mesmo com os olhos fechado, tudo irrita”

## **2ª pergunta: Como é um dia estressante para você?**

### **Respostas da 2ª pergunta sobre stress, respondidas por dez cuidadores**

2a- “Quando não durmo bem, o meu marido me aborrece pela manhã, os meus filhos demoram acordar e a tomar café, as vezes não dá tempo par eu tomar o meu café; às vezes não dá tempo para tomar meu café, eu falo com os meus filhos e eles dizem: - já vou e nunca vai, é assim. OBS! Mas isso não acontece com frequência, geralmente eu não fico assim tão estressada.”

2b – “Aquele obrigação só você tem que fazer tudo, sem poder contar quando que não pode, e só você que resolve seus estresses e isso para mim”

2c – “É um dia cansativo, sem graça, como o sol não brilhasse. Sinto falta de paciência, sinto coceira pelo corpo. Dores de cabeça forte”.

2d – Depois que perdeu o marido e depois a filha, ela ficou ainda mais estressada. Todos os dias são estressantes e sem tempo nenhum para ela.

2e – “No momento da minha vida tudo tem me irritado, me deixado sem paciência, mas só percebo que tá demais quando sinto meu rosto esquentar ou quando choro por qualquer coisa, me isolo para não descontar em ninguém”.

2f – “Não tenho vontade de me relacionar com ninguém, não tenho paciência, parece que vou explodir”.

2g – “é querer fazer tudo ao mesmo tempo e não poder”

2h – “é ter que fazer mil coisas ao mesmo tempo. Exemplo: lavar, cozinhar, arrumar, levar afilhada para escola, ir à nataçã, levar ao medico. Tem dias que faço tudo isso no mesmo dia. Quando chega à noite estou muito cansada e estressada.”

2i – “Levantar as 5 da manhã levar para a escola, esperar sair, voltar, terapia, chegar e ver os afazeres. Sinto o corpo com sensação que vou desmaiar, tremendo, fraqueza, mas feliz por todos estarem bem”.

## ANEXO 7. ANÁLISE DE CONTEÚDO DO QUESTIONÁRIO COM DUAS PERGUNTAS ABERTAS

**Tabela 1 - Análise de conteúdo das respostas da 1ª pergunta sobre stress:**

O que é stress para você? Respondidas por dez cuidadores.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES/unidade de registro	UNIDADE DE CONTEXTO
O conceito de stress para os cuidadores:	Stress objetivo	Acumulo de tarefas (1)	1a – “É um acúmulo de tarefas, responsabilidades, o que vai e vem, a luta do dia-a-dia, o desempenhar de diversas tarefas, que nos causa um grande desgaste físico e psicológico.” 1b – “O que é a luta, as responsabilidades, do dia-a-dia, a teima, enfim o dia-a-dia.” 1c – “Uma pessoa sem paciência, sem estímulo, que se aborrece fácil” 1d – “É a pior coisa que tem” 1e – “É estar sobrecarregada, com todas as responsabilidades do cotidiano e ninguém em casa ajuda.” 1f – “é não ter motivação”
		Sobrecarga (1)	
		Falta ajuda em casa (1)	
		Problema acumulado (1)	
		Cansaço (1)	
		Comportamento de desobediência dos filhos (1)	
		Fazer tudo ao mesmo tempo (1)	
	Stress subjetivo	Falta de paciência (1)	1g – “é não poder fazer algumas coisas no dia-a-dia, é querer fazer tudo ao mesmo tempo.” 1h – “Eu acho que é muito problema acumulado e a correria do dia-a-dia.” 1i – “é cansaço que não consigo descansar. Fico atenta mesmo com os olhos fechado, tudo irrita.”
		Falta motivação (1)	
		Responsabilidade (1)	
		Não conseguir descansar (1)	
		Irritabilidade (1)	

**Tabela 2 - Análise de conteúdo das respostas da 2ª pergunta sobre stress:** Descreva em detalhes um dia stressante para você, quais as sensações e sentimentos? **Respondidas por dez cuidadores.**

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES/unidade de registro	UNIDADE DE CONTEXTO
O cotidiano estressante para os cuidadores	Sintomas Físicos	<p>Afetar o Sono (1)  Obrigação cotidiana  <b>Falta de tempo (3)</b>  <b>Cansaço (2)</b>  Coceira / Dor de cabeça (1)  Comportamento filhos e marido (1)  Sensação de desmaio, tremeadeira e fraqueza (1)  Parece que vai explodir (1)  Morte na família (1)  Fazer mil coisas ao mesmo tempo (1)</p>	<p>2a- “Quando não durmo bem, o meu marido me aborrece pela manhã, os meus filhos demoram acordar e a tomar café, às vezes não dá tempo para tomar meu café (...)”.</p> <p>2b – “Aquela obrigação só você tem que fazer tudo, (...)”</p> <p>2c – “É um dia cansativo, sem graça, como o sol não brilhasse. Sinto falta de paciência, sinto coceira pelo corpo. Dores de cabeça forte”.</p> <p>2d – Depois que perdeu o marido e depois a filha, ela ficou ainda mais estressada. Todos os dias são estressantes e sem tempo nenhum para ela.</p> <p>2e – “sem paciência (...)me isofo para não descontar em ninguém”.</p> <p>2f – “(...) não tenho paciência, parece que vou explodir”.</p> <p>2g – “é querer fazer tudo ao mesmo tempo e não poder.”</p> <p>2h – “é ter que fazer mil coisas ao mesmo tempo. Exemplo: lavar, cozinhar, arrumar, levar afilhada para escola, ir à nataçãof, levar ao medico. Tem dias que faço tudo isso no mesmo dia. Quando chega à noite estou muito cansada e estressada.”</p> <p>2i – “Levantar as 5 da manhã levar para a escola, esperar sair, voltar, terapia, chegar e ver os afazeres. Sinto o corpo com sensação que vou desmaiar, tremendo, fraqueza, mas feliz por todos estarem bem.”</p>
	Sintomas psicológicos	<p>Querer e não poder (1)</p> <p>Irritabilidade (1)</p> <p><b>Sem paciência (3)</b></p>	
	Consequências	<p>Isolamento (1)</p> <p>Satisfação (1)</p>	

## **ANEXO 8. TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS GRAVADA EM VÍDEO**

### **Transcrição do vídeo dos oito (8) Depoimentos das Mães de crianças e jovens com deficiência do Superar sobre o Programa “Como relaxar na tensão” 2017-2018**

1 a- “Boa tarde!!! Para falar do Projeto, foi um sucesso, a gente continua precisando de vocês aqui para manter a gente de pé, e eu tenho é gratidão. Obrigada por tudo que vocês vem [sic] fazendo pela gente.”

2b - “O que eu quero desse projeto é atividade, né, que venha exercitar a nossa mente, o nosso corpo, é o que estou precisando no momento. Me exercitar, porque estou muito parada, e só corro para lá e para cá com o meu filho, né. E aí eu preciso de uma ginasticadinha para poder movimentar meu corpo. O projeto eu achei uma maravilha pro meu filho e para mim também, né, porque tem a psicóloga, a gente desabafa um cadinho, tem a nutricionista, né, para ver se eu saio desse excesso de gostosura. Para que eu venha a ter uma mudança de vida. Eu estou gostando muito do projeto, porque a gente troca ideias e conta acontecimentos. Uma passa para a outra o que está acontecendo, melhoras no diálogo, a gente começou a ter como desabafar, cada uma mãe conta um problema, a gente acaba se encontrando ali, um no problema do outro e trocando as ideias, e vendo o que dá para aproveitar. E futuramente também mais novidades, gostaria que tivesse também mais atividades, no momento que os nossos filhos estão dentro da piscina, a gente está fazendo uma atividade aqui para a gente para exercitar e melhorar nossa mente e nossa mudança de hábitos.”

3c - “O Projeto tem me facilitado muito a nível de, assim, cuidar um pouco mais da minha saúde. Me dar mais uma tranquilidade e mais uma segurança, a nível das conversas, e das dificuldades que a gente tem nos nossos dia a dia [sic]. Quanto ao meu filho tenho achado ele muito mais disposto e tá mais, assim, comunicativo,

porque ele tinha muita dificuldade de se comunicar e eu espero que ele ganhe uma medalha olímpica para o Brasil. Eu espero que cada vez mais eu melhore, fique mais linda e maravilhosa, né, lógico, e meu filho também me acompanhe nessa jornada que está sendo muito boa. Principalmente para o lado da saúde, eu estou, assim, muito debilitada, mas assim agora estou sentindo que a gente tá ganhando um conhecimento melhor, para que a gente possa se cuidar.”

4d - “O nosso projeto aqui é o que nos gosta também (sic), que os profissionais ajudam um pouco as mães a se encaixar nas atividades e a melhorar o nosso corpo, que está tão feio nosso corpinho, né. Futuramente acho que vai entrar umas coisas boas para as mães, né, para ajudar as mães e as nossas crianças que precisam tanto e to bem impressionada com a casa.”

5e - “Queria disser que estou muito feliz com o projeto que vocês ofereceram para a gente e que eu adorei muito essa parte da psicologia. Queria falar também que se tivesse que continuar eu ficaria muito agradecida e que uma ginástica para a gente seria maravilhoso.”

6f - “Eu gostei muito porque eu pude participar com as outras mães e podemos nos encontrar e debater os assuntos que a gente cada uma temos de diferentes. Aprendi bastante e foi muito bom conhecer gente diferente e poder me abrir mais com alguém que dê atenção para a gente. Nos mães precisa [sic] ter um pouco de atenção, para mim foi ótimo, excelente. E eu espero que não acabe que continue para a gente possa ter mais e mais ideias, poder estar um pouco mais relaxar, tendo alguém para contar. Isso é muito bom para a gente. Obrigada.”

7g - “ Eu achei que foi maravilhoso (o projeto), eu não participei muito do projeto, mas os dias que eu pude participar, nossas, eu sai daqui renovada, então eu gostaria muito que isso tivesse continuidade, porque a gente tem muita dificuldade de encontrar um tratamento para a gente, uma pessoa que dê atenção, que a gente possa conversar, se abrir, trocar experiências também e socializar com as outras mães. Porque, as vezes, a gente acha que os nossos problemas são tão grandes, mas tem

gente que tem um problema, as vezes, até maior. E essa troca faz com que a gente veja, a gente melhora a nossa autoestima, consegue resolver coisas que a gente achava que não tinha solução. Então para mim foi muito revigorante. Gostaria que depois continuasse para eu dar continuidade também, poder participar mais. Porque participei poucas vezes, mas para mim foi excelente. Gostaria de parabenizar não só a Cecilia, mas vou também como estagiária, porque vocês foram assim ... a gente precisa de alguém que nos ame, que nos dê atenção, para a gente poder se revigorar para continuar na caminhada. Obrigada.”

8h - “Nos fomos muito bem atendidas pelas profissionais que estiveram conosco. Com elas nos aprendemos a lidar com nos mesmos, no caso no nosso dia a dia que é muito corrido, e tem muito stress. Nos aprendemos a relaxar e a conhecer nosso corpo, assim saber o que nos precisamos realmente no nosso dia a dia. Quero tudo que for possível, de melhor que a gente poder ter. O mínimo já é de grande valia para todas nós.”

## ANEXO 9. ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS DEPOIMENTOS TRANSCRITOS DAS ENTREVISTAS GRAVADA EM VÍDEO

**Tabela 3 - Análise de conteúdo do vídeo transcrito dos depoimentos das oito (8) cuidadoras**

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES/unidade de registro	UNIDADE DE CONTEXTO
Avaliação da intervenção	Percepção dos pontos positivos	<p>Avaliação de sucesso do projeto (x)</p> <p>Satisfação com os profissionais</p>	<p>1a - “Para falar do Projeto, foi um sucesso, a gente continua precisando de vocês aqui para manter a gente de pé, e eu tenho é gratidão. Obrigada por tudo que vocês vêm fazendo pela gente.”</p>
	<p>Aprendizagem</p> <p>Percepção dos pontos a desenvolver no projeto</p>	<p>Ter atenção para elas Espaço para desabafar, trocar ideias, dividir problemas</p> <p>Espaço para cuidarem de si</p> <p>Possibilidade de trabalhar corpo e mente</p> <p>Ganho de conhecimento para se cuidarem</p> <p>Mudança de vida/hábito</p> <p>Aprender a relaxar no cotidiano corrido</p> <p>Espaço de poio, ter com quem contar, segurança</p> <p>Desejo de ter mais atividades, como ginástica, por exemplo</p>	<p>2b - “O projeto eu achei uma maravilha pro meu filho e para mim também, né, porque tem a psicóloga, a gente desabafa um cadinho, tem a nutricionista, né, para ver se eu saio desse excesso de gostosura. Para que eu venha a ter uma mudança de vida.”</p> <p>2b - “O que eu quero desse projeto é atividade, né, que venha exercitar a nossa mente, o nosso corpo, é o que estou precisando no momento. Me exercitar, porque estou muito parada, e só corro para lá e para cá com o meu filho, (...). E ai eu preciso de uma ginasticadinha para poder movimentar meu corpo.” (...) “Eu estou gostando muito do projeto, porque a gente troca ideias e conta acontecimentos. Uma passa para a outra o que está acontecendo, melhoras no diálogo, a gente começou a ter como desabafar, cada uma mãe conta um problema, a gente acaba se encontrando ali, um no problema do outro e trocando as ideias, e vendo o que dá para aproveitar. E futuramente também mais novidades, gostaria que tivesse também mais atividades, no momento que os nossos filhos estão dentro da psicina, a gente está fazendo uma atividade aqui para a gente para exercitar e melhorar nossa mente e nossa mudança de hábitos”.</p> <p>3c - “O Projeto tem me facilitado muito a nível de, assim, cuidar um pouco mais da minha saúde. Me dar mais uma</p>

		<p>Desejo e pedido de continuidade da psicologia no projeto</p> <p>Dificuldade de encontrar um tratamento para elas</p> <p>Autoestima</p> <p>Resolver coisas que não conseguia antes</p> <p>Entrar coisas boas para ajudar as mães</p> <p>Poder se abrir</p> <p>Amor e atenção revigoram para continuar a caminhada</p>	<p>tranquilidade e mais uma segurança, a nível das conversas, e das dificuldades que a gente tem nos nossos dia a dia.” Quanto ao meu filho tenho achado ele muito mais disposto e tá mais, assim, comunicativo, porque ele tinha muita dificuldade de se comunicar e eu espero que ele ganhe uma medalha olímpica para o Brasil. “(...) “Eu espero que cada vez mais eu melhore, fique mais linda e maravilhosa, né, lógico, e meu filho também me acompanhe nessa jornada que está sendo muito boa. Principalmente para o lado da saúde, eu estou, assim, muito debilitada, mas assim agora estou sentindo que a gente tá ganhando um conhecimento melhor, para que a gente possa se cuidar.”</p> <p>4d - “O nosso projeto aqui é o que nos gosta também, que os profissionais ajudam um pouco as mães a se encaixar nas atividades e a melhorar o nosso corpo, que está tão feio nosso corpinho, né.” (...) “Futuramente acho que vai entrar umas coisas boas para as mães, né, para ajudar as mães e as nossas crianças que precisam tanto e to bem impressionada com a casa.”</p> <p>5e – (...) “e queria disser que estou muito feliz com o projeto que vocês ofereceram para a gente e que eu adorei muito essa parte da psicologia. Queria falar também que se tivesse que continuar eu ficaria muito agradecida e que uma ginástica para a gente seria maravilhoso.”</p> <p>6f - “Eu gostei muito porque eu pude participar com as outras mães e podemos nos encontrar e debater os assuntos que a gente cada uma temos de diferentes. Aprendi bastante e foi muito bom conhecer gente diferente e poder me abrir mais com alguém que dê atenção para a gente. Nós mães precisa ter um pouco de atenção, para mim foi ótimo, excelente. E eu espero que não acabe que continue para a gente possa ter mais e mais ideias, poder estar um pouco mais relaxar, tendo alguém para</p>
--	--	---	---

			<p>contar. Isso é muito bom para a gente. Obrigada.”</p> <p>7g - “ Eu achei que foi maravilhoso (o projeto), eu não participei muito do projeto, mas os dias que eu pude participar, nossa, eu sai daqui renovada, então eu gostaria muito que isso tivesse continuidade, porque a gente tem muito dificuldade de encontrar um tratamento para a gente, uma pessoa que dê atenção, que a gente possa conversar, se abrir, trocar experiências também e socializar com as outras mães. Porque, às vezes, a gente acha que os nossos problemas são tão grandes, mas tem gente que tem um problema, às vezes, até maior. E essa troca faz com que a gente veja, a gente melhora a nossa autoestima, consegue resolver coisas que a gente achava que não tinha solução. Então para mim foi muito revigorante. Gostaria que depois continuasse para eu dar continuidade também, poder participar mais. Porque participei poucas vezes, mas para mim foi excelente. Gostaria de parabenizar não só a Cecilia, mas vou também como estagiária, porque vocês foram assim... a gente precisa de alguém que nos ame, que nos de atenção, para a gente poder se revigorar para continuar na caminhada. Obrigada”</p> <p>8h – (...) “Nós fomos muito bem atendidas pelas profissionais que estiveram conosco. Com elas nos aprendemos a lidar com nós mesmos, no caso no nosso dia a dia que é muito corrido, e tem muito stress. Nos aprendemos a relaxar e a conhecer nosso corpo, assim saber o que nos precisamos realmente no nosso dia a dia. O que você quer do Projeto “Como relaxar na tensão”? “Todo que for possível, de melhor que a gente poder ter. O mínimo já é de grande valia para todas nós.”</p>
--	--	--	--

## **ANEXO 10. TRANSCRIÇÃO DAS RESPOSTAS DA FICHA DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO**

### **Respostas das quatorze (14) cuidadoras sobre o questionário da ficha de avaliação da intervenção**

#### **1. A maior descoberta que fiz foi**

- 1 – Como usar a respiração.
- 2 – Descobri a diferença entre tensão e stress.
- 3 – Que sou mais estressada do que imaginava. Consegui dormir com minha cama bagunçada, coisa que não fazia.
- 4 – Sobre o estresse.
- 5 – Preciso dedicar um tempo para mim.
- 6 – Foi o relaxamento em grupo.
- 7 – Que eu estou viva.
- 8 – Descobri o relaxamento.
- 9 – Que sou capaz, que posso participar.
- 10 – Foi o relaxamento.
- 11 – Eu descobri que agora estou mais controlada. Eu paro para pensar antes de agir. O carinho, o tempo e a forma de me sentir mais amada e isso me faz muito bem. Obrigada.
- 12 – Saber que podemos nos cuidar, mesmo que seja pouco tempo.
- 13 – Que posso dominar meus ímpetos.
- 14 – Descobri que respirar, relaxar é muito bom, importante. Agora eu paro, respiro, sinto minha respiração e me acalmo.

#### **2. Do que mais gostei**

- 1 – Tudo, em geral.
- 2 – Da união, da recepção entre os participantes, receber esclarecimentos.
- 3 – Tudo.
- 4 – Do abraço.
- 5 – Gostei de ter tido a oportunidade de me relacionar com as outras mães.
- 6 – Do carinho dos profissionais e bom desempenho delas.

- 7 – Atenção de todos vocês.
- 8 – Gostei do encontro com a psicologia.
- 9 – De receber atenção, estávamos precisando disso.
- 10 – De tudo.
- 11 – De tudo, estou menos preocupada com os problemas das outras pessoas.
- 12 – Das conversas, das amizades, dos relacionamentos, como manusear as flexibilidades.
- 13 – Do relaxamento e conhecer a profissional Cecilia.
- 14 – Dos ensinamentos e de conhecer Cecilia (ótima profissional, nos abraça e passa carinho).

### **3. Do que menos gostei: pouco tempo!**

- 1 – Tempo (pouco) kkk...
- 2 – Não houve o que eu menos gostei, pois participei de tudo.
- 3 – Não tem.
- 4 – Gostei de tudo. Só achei meio chato devido as dificuldades no exercício.
- 5 – Do pouco tempo juntas.
- 6 – Gostei de tudo, nada que não gostei.
- 7 – De falar de mim.
- 8 – Escrever e falar de mim.
- 9 – Gostei de tudo.
- 10 – Era bom a gente participar das atividades, por exemplo natação.
- 11 – Ainda não sei.
- 12 – Pouco tempo, mas tudo muito bom.
- 13 – Do tempo que é pouco.
- 14 – Gostei de tudo.

### **4. O que faltou = 60% = mais tempo; 39% = Nada; 10% = ânimo**

- 1 – Nada.
- 2 – Mais exercícios de relaxamento.
- 3 – Nada.
- 4 – ânimo.

- 5 – Mais tempo.
- 6 – Nada.
- 7 – Nada.
- 8 – Mais encontros, mais dias.
- 9 – Mais tempo.
- 10 – Nada.
- 11 – No momento ainda não sei.
- 12 – Mais tempo.
- 13 – Faltou mais tempo para aprender outras técnicas.
- 14 – Nada, o tempo que é curto.

**5. A atividade mais produtiva foi = relaxamento, respiração, diálogo e abraço**

- 1 – Os exercícios de relaxamento.
- 2 – Eu adorei uma ginástica para eliminar o estresse.
- 3 – Diálogo.
- 4 – Ginástica.
- 5 – Os exercícios para relaxar a mente e o corpo.
- 6 – Relaxamento.
- 7 – Gostei de tudo.
- 8 – Relaxamento que necessito.
- 9 – Todas.
- 10 – Tudo da psicologia.
- 11 – O abraço.
- 12 – O relaxamento.
- 13 – A técnica da respiração.
- 14 – O relaxamento.

**6. A atividade menos produtiva foi: Nenhuma = 100 %**

- 1 – Não teve. Tudo com objetivo.
- 2 – Achei todas produtivas.
- 3 – Não tem.
- 4 – Nenhuma.

- 5 – Gostei de todas.
- 6 – Nenhuma.
- 7 – Todas foram boas.
- 8 – Nenhuma.
- 9 – Não teve.
- 10 – Em branco.
- 11 – Não sei.
- 12 – Não teve.
- 13 – Todas foram produtivas.
- 14 – Todas foram produtivas.

**7. Os participantes do grupo:**

- 1 – Todas simpáticas.
- 2 – Gosto de todos (conheço há pouco tempo, mas gosto de todas).
- 3 – Todos ótimos.
- 4 – Foram ótimos.
- 5 – Os participantes foram bem ativos.
- 6 – Todos muito bom.
- 7 – Ótimos.
- 8 – Ótimas, só acha que o grupo do whats app congestionava o celular dela e ela saiu do grupo.
- 9 – Legais.
- 10 – Eu não sei os nomes, só de duas.
- 11 – Participei.
- 12 – Todos participaram com muita satisfação e abraçamos com muito carinho.
- 13 – Foi ótimo conhecer e participar com as pessoas diferentes. Aprendi a lidar com pessoas de personalidades múltiplas.
- 14 – Acho que acrescentou para todas.

**8. Os profissionais: Feedback = 100% positivo**

- 1 – Excelentes. Cada um na sua especialidade.
- 2 – Maravilhosos, simpáticos e excelentes.
- 3 – Maravilhoso.
- 4 – Ótimos
- 5 – Os profissionais foram bem prestativos.
- 6 – Maravilhosos (só elogios).
- 7 – Ótimos.
- 8 – Excelentes.
- 9 – Muito bons, excelente.
- 10 – Cecilia.
- 11 – Cara, vocês não tem [sic] noção como adorei desde do primeiro sorriso, do primeiro abraço, do carinho com que ela ficou com a minha filha. Acho isso foi tão bonito, que ela me conquistou.
- 12 – Magnifica.
- 13 – Adorei conhecer e aprender com os mesmos.
- 14 – Nota 10.

### **9. Minha participação no grupo**

- 1 – Sempre presente e procurando absorver o possível para a melhora do meu dia-a-dia.
- 2 – Gosto de dar minha opinião, participar mesmo.
- 3 – Boa.
- 4 – Melhora ainda.
- 5 – Minha participação foi de grande importância para mim.
- 6 – Eu participei e adorei. Queria poder participar mais. Adorei.
- 7 – Estou me esforçando ao máximo.
- 8 – Não sei, quem deve avaliar são vocês, sei que sou muito sincera, não me maquio, sou às claras.
- 9 – Boa, gostei.
- 10 – Foi ótima.
- 11 - Acho que eu estava precisando.
- 12 – Eu creio que tenha sido participativa.

13 – Acho que tbm foi boa, sou comunicativa e tive om relacionamento.

14 – Procurei colaborar.

## ANEXO 11. ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS RESPOSTAS DA FICHA DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO

**Tabela 4 - Análise de conteúdo das respostas da FICHA DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO**

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES/unidade de registro	UNIDADE DE CONTEXTO
Avaliação da intervenção	<b>A maior descoberta</b>	<p>Respiração (2)</p> <p>Sobre estresse (2)</p> <p>Mudança de hábito (2)</p> <p>Relaxamento em grupo (2)</p> <p>Viva / capaz/ participação (2)</p> <p>Dedicar tempo para si e se cuidar (2)</p> <p>Controle de si (2)</p>	<p>1 – Como usar a respiração.</p> <p>2 – Descobri a diferença entre tensão e stress.</p> <p>3 – Que sou mais estressada do que imaginava. Consegui dormir com minha cama bagunçada, coisa que não fazia.</p> <p>4 – Sobre o estresse.</p> <p>5 – Preciso dedicar um tempo para mim.</p> <p>6 – Foi o relaxamento em grupo.</p> <p>7 – Que eu estou viva.</p> <p>8 – Descobri o relaxamento.</p> <p>9 – Que sou capaz, que posso participar.</p> <p>10 – Foi o relaxamento.</p> <p>11 – Eu descobri que agora estou mais controlada. Eu paro para pensar antes de agir. O carinho, o tempo e a forma de me sentir mais amada e isso me faz muito bem. Obrigada.</p> <p>12 – Saber que podemos nos cuidar, mesmo que seja pouco tempo.</p>

			<p>13 – Que posso dominar meus ímpetos.</p> <p>14 – Descobri que respirar, relaxar é muito bom, importante. Agora eu paro, respiro, sinto minha respiração e me acalmo.</p>
	<b>O que mais gostaram</b>	<p>Tudo (4)</p> <p>União (1)</p> <p>Recepção (1)</p> <p>Abraço (1)</p> <p>Troca entre mães (1)</p> <p>Carinho e desempenho dos profissionais (1) / Encontro com a psicologia (1) / Conhecer a profissional (1) / Ensinaamentos (1) / Profissional ótima, passa carinho e abraça (1) / Receber esclarecimento (1)</p> <p>Menos preocupada (1)</p> <p>Conversas (1) / Amizades (1) / Relacionamentos (1)</p> <p>Flexibilidade cotidiana Relaxamento (1)</p> <p>Atenção (2)</p>	<p>1 – Tudo, em geral.</p> <p>2 – Da união, da recepção entre os participantes, receber esclarecimentos.</p> <p>3 – Tudo.</p> <p>4 – Do abraço.</p> <p>5 – Gostei de ter tido a oportunidade de me relacionar com as outras mães.</p> <p>6 – Do carinho dos profissionais e bom desempenho delas.</p> <p>7 – Atenção de todos vocês.</p> <p>8 – Gostei do encontro com a psicologia.</p> <p>9 – De receber atenção, estávamos precisando disso.</p> <p>10 – De tudo.</p> <p>11 – De tudo, estou menos preocupada com os problemas das outras pessoas.</p> <p>12 – Das conversas, das amizades, dos relacionamentos, como manusear as flexibilidades.</p> <p>13 – Do relaxamento e conhecer a profissional Cecilia.</p>

			14 – Dos ensinamentos e de conhecer Cecilia (ótima profissional, nos abraça e passa carinho).
	<b>Do que menos gostaram</b>	Pouco tempo (4) Não tem (5) Dificuldade nos exercícios (1) Falar de mim (2) Escrever (1) Não participar da natação (1) Não sei (1)	1 – Tempo (pouco) kkk... 2 – Não houve o que eu menos gostei, pois participei de tudo. 3 – Não tem. 4 – Gostei de tudo. Só achei meio chato devido as dificuldades no exercício. 5 – Do pouco tempo juntas. 6 – Gostei de tudo, nada que não gostei. 7 – De falar de mim. 8 – Escrever e falar de mim. 9 – Gostei de tudo. 10 – Era bom a gente participar das atividades, por exemplo natação. 11 – Ainda não sei. 12 – Pouco tempo, mas tudo muito bom. 13 – Do tempo que é pouco. 14 – Gostei de tudo.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES/unidade de registro	UNIDADE DE CONTEXTO
Avaliação da intervenção	<b>O que faltou</b>	<p>Mais tempo (5)</p> <p>Nada (5)</p> <p>Ânimo (1)</p> <p>Mais exercício de relaxamento (1)</p> <p>Mais encontros, mais dias (1)</p> <p>Não sabe ainda (1)</p>	<p>1 – Nada.</p> <p>2 – Mais exercícios de relaxamento.</p> <p>3 – Nada.</p> <p>4 – ânimo.</p> <p>5 – Mais tempo.</p> <p>6 – Nada.</p> <p>7 – Nada.</p> <p>8 – Mais encontros, mais dias.</p> <p>9 – Mais tempo.</p> <p>10 – Nada.</p> <p>11 – No momento ainda não sei.</p> <p>12 – Mais tempo.</p> <p>13 – Faltou mais tempo para aprender outras técnicas.</p> <p>14 – Nada, o tempo que é curto.</p>
	<b>A atividade mais produtiva</b>	<p>Exercícios de relaxamento (5)</p> <p>Respiração (1)</p> <p>Diálogo (1)</p> <p>Abraço (1)</p> <p>Todas (2)</p>	<p>1 – Os exercícios de relaxamento.</p> <p>2 – Eu adorei uma ginástica para eliminar o estresse.</p> <p>3 – Diálogo.</p> <p>4 – Ginástica.</p> <p>5 – Os exercícios para relaxar a mente e o corpo.</p>

			<p>6 – Relaxamento.</p> <p>7 – Gostei de tudo.</p> <p>8 – Relaxamento que necessito.</p> <p>9 – Todas.</p> <p>10 – Tudo da psicologia.</p> <p>11 – O abraço.</p> <p>12 – O relaxamento.</p> <p>13 – A técnica da respiração.</p> <p>14 – O relaxamento.</p>
--	--	--	---

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES/unidade de registro	UNIDADE DE CONTEXTO
Avaliação da intervenção	<b>Os participantes do grupo</b>	<p>Ótimos</p> <p>Ativos</p> <p>Legais</p> <p>Gosto de todos</p> <p>Acrescentou para todas</p>	<p>1 – Todas simpáticas.</p> <p>2 – Gosto de todos (conheço há pouco tempo, mas gosto de todas).</p> <p>3 – Todos ótimos.</p> <p>4 – Foram ótimos.</p> <p>5 – Os participantes foram bem ativos.</p> <p>6 – Todos muito bom.</p> <p>7 – Ótimos.</p> <p>8 – Ótimas, só acha que o grupo do whats app congestionava o celular dela e ela saiu do grupo.</p> <p>9 – Legais.</p> <p>10 – Eu não sei os nomes, só de duas.</p> <p>11 – Participei.</p> <p>12 – Todos participaram com muita satisfação e abraçamos com muito carinho.</p> <p>13 – Foi ótimo conhecer e participar com as pessoas diferentes. Aprendi a lidar</p>

			com pessoas de personalidades múltiplas. 14 – Acho que acrescentou para todas
--	--	--	--

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES/unidade de registro	UNIDADE DE CONTEXTO
Avaliação da intervenção	<b>Os profissionais:</b>	Feedback positivo (14)	<p>1 – Excelentes. Cada um na sua especialidade.</p> <p>2 – Maravilhosos, simpáticos e excelentes.</p> <p>3 – Maravilhoso.</p> <p>4 – Ótimos</p> <p>5 – Os profissionais foram bem prestativos.</p> <p>6 – Maravilhosos (só elogios).</p> <p>7 – ótimos.</p> <p>8 – Excelentes.</p> <p>9 – Muito bons, excelente.</p> <p>10 – Cecilia.</p> <p>11 – Cara, vocês não tem noção como adorei desde do primeiro sorriso, do primeiro abraço, do carinho com que ela ficou com a minha filha. Acho isso foi tão bonito, que ela me conquistou.</p> <p>12 – Magnifica.</p> <p>13 – Adorei conhecer e aprender com os mesmos.</p> <p>14 – Nota 10.</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES/unidade de registro	UNIDADE DE CONTEXTO
Avaliação da intervenção	<b>A participação no grupo</b>	Participação Relacionamento Absorver o possível para melhora cotidiana	<p>1 – Sempre presente e procurando absorver o possível para a melhora do meu dia-a-dia.</p> <p>2 – Gosto de dar minha opinião, participar mesmo.</p> <p>3 – Boa.</p> <p>4 – Melhora ainda.</p> <p>5 – Minha participação foi de grande importância para mim.</p> <p>6 – Eu participei e adorei. Queria poder participar mais. Adorei.</p> <p>7 – Estou me esforçando ao máximo.</p> <p>8 – Não sei, quem deve avaliar são vocês, sei que sou muito sincera, não me maquie, sou às claras.</p> <p>9 – Boa, gostei.</p> <p>10 – Foi ótima.</p> <p>11 – Acho que eu estava precisando.</p> <p>12 – Eu creio que tenha sido participativa.</p> <p>13 – Acho que tbm foi boa, sou comunicativa e tive bom relacionamento.</p> <p>14 – Procurei colaborar.</p>

## **ANEXO 12. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada de Programa “Como Relaxar na Tensão” sob a responsabilidade da pesquisadora Cecilia Guimarães Mira y Lopez.

Nesta pesquisa buscamos identificar e analisar os níveis de stress dos responsáveis das crianças e jovens com deficiência no Projeto do Instituto Superar e aprender como utilizar os recursos para relaxar na tensão. A fim de analisar em que medida o Programa “Como Relaxar na Tensão” pode influenciar nos níveis de stress de tutores de crianças e jovens com deficiência, que frequentam o Projeto Renovação de Detecção de Talentos Paraolímpico.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido pela pesquisadora Cecilia Guimarães Mira y Lopez, em maio de 2017, no Programa “Como Relaxar na Tensão”, realizado no Projeto Detecção de Talentos Paraolímpicos, no Sesi de Jacarepaguá, localizado no Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Na sua participação você fará um teste psicológico para a avaliação dos níveis de stress, que serão realizadas, posteriormente analisadas e divulgadas para fins de pesquisa.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada. Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os benefícios serão contribuir para a publicação de dados na área da Psicologia do Esporte adaptado.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Cecilia Guimarães Mira y Lopez através do telefone 21 98136-2202 ou do e-mail contato@newbeingnews.com

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

---

Assinatura da pesquisadora

Eu \_\_\_\_\_  
aceito participar do programa citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

---

Assinatura do participante da pesquisa