



**Fórum de
Pró-Reitores
de Extensão
das Instituições
Públicas de
Educação Superior
Brasileiras**



Open access  free available online

Revista Brasileira de Extensão Universitária

v. 10, n. 3, p. 101-108, set.-dez. 2019 e-ISSN 2358-0399

DOI: <https://doi.org/10.24317/2358-0399.2019v10i3.10550>

Originals recebidos em 08 de outubro de 2018

Aceito para publicação em 09 de setembro de 2019

EXPERIÊNCIA EXTENSIONISTA NO DESENVOLVIMENTO DE METODOLOGIAS EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE JUNTO À CUIDADORAS DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Ana Carolina Alves Saraiva¹, Michelle Rodrigues de Oliveira¹,
Karoline Baldiati de Souza¹, Camila Silva Martins¹,
Laura Lisboa de Souza¹, Alethea Gatto Barschak¹,
Lucila Ludmila Paula Gutierrez^{1,*}

Resumo: A rede de apoio social/educacional (conjunto de sistemas e pessoas que compõem elos de relacionamento para os indivíduos) oferece base emocional e educativa ao cuidador, influenciando os mecanismos de enfrentamento individual no processo de cuidado. O objetivo deste estudo foi descrever e analisar as ações de extensão no desenvolvimento de metodologias e seus desfechos, ao se trabalhar temas de educação em saúde, autoestima e autocuidado junto às famílias cuidadoras de pessoa com deficiência, em um centro de reabilitação em Porto Alegre/RS. Este projeto de extensão trabalhou com 15 cuidadoras de pessoas com deficiência a partir de temas sugeridos por elas. Foi realizado levantamento do perfil das cuidadoras, a fim de planejar as atividades a serem realizadas. Os temas elencados pelo grupo foram infecções sexualmente transmissíveis e sexualidade, uso de medicamentos e drogas lícitas e ilícitas. As metodologias utilizadas foram palestra, rodas de conversa e oficinas. Os encontros ocorreram a cada 15 dias, entre agosto e dezembro de 2017, com duração de 90 minutos. Como resultado, observou-se que as metodologias que mais se adequaram ao público-alvo foram a escuta empática, as rodas de conversa e as oficinas. Os temas trazidos oportunizaram descobertas sobre si entre os membros do grupo, provocando anseios que produziram reflexões e conversas produtivas, auxiliando-as na mudança de atitude em relação ao autocuidado. Logo, verificou-se o impacto da extensão pelo despertar e modificação do comportamento das envolvidas, que puderam pensar mais no seu eu, mesmo sendo difícil para o cuidador olhar para a própria saúde.

Palavras-chave: Autocuidado; Extensão; Rede de apoio

Content shared under [Creative Commons Attribution 4.0 Licence](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) CC-BY

1 Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Departamento de Ciências Básicas da Saúde. Rua Sarmento Leite, 245, Porto Alegre, RS, Brasil.

* autora para correspondência: lucilagutierrez@yahoo.com.br

Extensionist experience in the development of methodologies in health education with caregivers of people with disabilities

Abstract: The social/educational support network (set of systems and people that make up relationships for individuals) provides the caregiver with an emotional and educational basis, influencing the individual coping mechanisms in the care process. The objective of this study was to describe and analyze extension actions in the development of methodologies and their outcomes when working on health education, self-esteem, and self-care issues in caregiving families of people with disabilities in a rehabilitation center in Porto Alegre, Rio Grande do Sul State, Brazil. This extension project worked with 15 caregivers of people with disabilities on topics suggested by them. Caregivers' profile was surveyed in order to plan the activities to be performed. The topics listed by the group were sexually transmitted infections and sexuality, use of medicines and licit and illicit drugs. The methodologies used were lectures, conversation circles, and workshops. The meetings took place every 15 days, between August and December 2017, lasting 90 minutes. As a result, it was observed that the methodologies that best suited the target audience were empathic listening, conversation circles, and workshops. The themes brought opportunities for discoveries about themselves by the group, provoking anxieties that produced reflections and productive conversations, helping them to change their attitude towards self-care. Thus, it was verified the impact of extension by the awakening and modification of the behavior of those involved, who could think more about their self, even though it is difficult for the caregiver to look at their health.

Keywords: Self-care; Extension; Support network

Experiencia extensionista en el desarrollo de metodologías en educación en salud junto a cuidadores de personas con discapacidad

Resumen: La red de apoyo social/educativo (conjunto de sistemas y personas que forman relaciones para individuos) proporciona al cuidador una base emocional y educativa, que influye en los mecanismos de enfrentamiento individual en el proceso de cuidado. El objetivo de este estudio fue describir y analizar las acciones de extensión en el desarrollo de metodologías y desenlaces al trabajar los temas de educación en salud, autoestima y autocuidado junto a las familias cuidadoras de persona con discapacidad en un centro de rehabilitación en Porto Alegre/RS. Este proyecto de extensión trabajó con 15 cuidadores de personas con discapacidad en los temas sugeridos por ellos. Fue realizado el levantamiento del perfil del grupo de cuidadores para que fuera posible planificar las actividades a realizar. Los temas enumerados por el grupo fueron infecciones de transmisión sexual y sexualidad, uso de medicinas y drogas lícitas e ilícitas. Las metodologías utilizadas fueron conferencias, círculos de conversación y *workshops*. Las reuniones tuvieron lugar cada 15 días, entre agosto y diciembre de 2017, con duración de 90 minutos. Como resultado, se observó que las metodologías que mejor se adaptaban al público eran la escucha empática, las ruedas de conversación y los *workshops*. Los temas traídos proporcionaron descubrimientos sobre sí por el grupo, provocando anhelos que produjeron reflexiones y conversaciones productivas, ayudándoles a cambiar su actitud hacia el autocuidado. Por lo tanto, se verificó el impacto de la extensión por el despertar y la modificación del comportamiento de las cuidadoras, que pudieron pensar más en su yo, visto en los relatos citados, aun siendo difícil para el cuidador mirar hacia la propia salud.

Palabras-clave: Autocuidado; Extensión; Red de apoyo

Introdução

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, no Censo de 2010, 45,6 milhões de brasileiros declararam ter pelo menos um tipo de deficiência (visual, auditiva, motora ou mental/intelectual), o que representava 23,9% da população do Brasil naquele ano

(IBGE, 2010). A Lei brasileira 12.470, de 31 de agosto de 2011, no Art. 20. (...), § 2º, traz que “[...], considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.” (BRASIL, 2011).

Nesta perspectiva, é comum a família assumir a função de cuidado deste ente (MILBRATH, 2008; RAFACHO; OLIVER, 2010), e o papel do cuidador ultrapassa o acompanhamento de atividades diárias da pessoa com deficiência, muitas vezes sem o preparo para lidar com tais cuidados (BRASIL, 2008).

Cuidadores e seus familiares necessitam de uma rede de apoio social/educacional para adaptar-se ao vivenciar esse processo. Brito e Koller (1999) descrevem que a rede de apoio é um “conjunto de sistemas e pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento recebidos e percebidos do indivíduo”. Juliano e Yunes (2014) complementam que o componente afetivo precisa ser acrescido a este conceito, pois é necessário para a constituição e manutenção do apoio. Logo, esta rede visa oferecer diversos tipos de auxílio (emocional, educativo e compartilhamento de responsabilidades), influenciando os mecanismos de enfrentamento do cuidador (MILBRATH, 2008). Para isto, é importante que esta rede de apoio conte com a intervenção de profissionais da saúde que contribuam melhorando a dinâmica da família por meio de ações que influenciem nos processos saúde/doença de seus membros e da comunidade. Desta forma, a rede auxilia os cuidadores a lidarem com a sobrecarga emocional/ocupacional gerada pelo cuidado oferecido (RAFACHO; OLIVER, 2010).

A universidade pode aproximar os saberes/práticas dos familiares de pessoa com deficiência com o conhecimento produzido dentro dela por via de ações como a Extensão Universitária. Assim surgiu um projeto de extensão desenvolvido pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), que trabalha temas relativos à saúde junto aos familiares de pessoa com deficiência, em parceria com um centro de reabilitação em Porto Alegre/RS. Logo, o objetivo deste estudo foi fazer um relato de experiência do desenvolvimento de metodologias e desfechos no desenrolar de ações, ao se trabalhar os temas de educação em saúde, autocuidado e autoestima, junto às famílias cuidadoras de pessoa com deficiência que fazem acompanhamento na referida instituição, de modo a auxiliar na construção de uma rede de apoio social/educacional.

Metodologia

A instituição parceira da UFCSPA, onde ocorre o desenvolvimento deste relato de experiência, é situada em Porto Alegre/RS, e atende pessoas com deficiência que apresentam síndromes em geral, com idade entre 0 e 21 anos, oriundos de famílias de baixa renda. Este atendimento ocorre de modo interdisciplinar e gratuito. Considerando que a pessoa com deficiência era atendida e que seus responsáveis não o eram, ficando com tempo ocioso no aguardo de seu ente cuidado, este projeto de extensão centrou-se nos cuidadores de pessoa com deficiência, neste período de espera.

A comunidade associada ao centro de reabilitação foi convidada (por chamada feita pelo serviço social da mesma) a participar de um primeiro encontro com o grupo extensionista (composto por duas professoras farmacêuticas, e alunas dos cursos de Farmácia, Biomedicina e Medicina) no início de agosto de 2017. O

grupo foi constituído de 15 mulheres, das quais 14 mães e uma avó de pessoa com deficiência, que traziam regularmente o seu ente cuidado para atendimento. Nesta oportunidade foi apresentada a equipe extensionista. Em seguida foi feita uma dinâmica sensibilizadora. A dinâmica ocorreu da seguinte forma: as participantes deveriam manter os braços em cruz e, após receber um bombom em uma das mãos, deveriam abri-lo e colocá-lo na boca sem dobrar os braços. Logo as participantes perceberam que não conseguiriam fazer estas ações sozinhas. Então, começaram a trabalhar em conjunto, utilizando as mãos umas das outras para abrir o bombom e colocá-lo em suas bocas, mantendo seus próprios braços estendidos. Esta dinâmica reforçou a significância da geração de uma rede de apoio social/educacional na vida dessas mulheres. Após este momento, para levantamento de temas que as cuidadoras gostariam de abordar, conversou-se com o grupo, de modo a explicar o objetivo do projeto. A partir de então as participantes poderiam relatar os temas diretamente à equipe.

Os temas sugeridos pelas cuidadoras de pessoa com deficiência foram infecções sexualmente transmissíveis e sexualidade (53,3%), uso de medicamentos (26,7%), e drogas lícitas e ilícitas (20,0%). A equipe de extensão se sentiu confortável e propôs adicionalmente ações sobre alimentação saudável e auto-maquiagem, que foram unanimemente aceitos. Os encontros subsequentes ocorreram a cada 15 dias, entre agosto e dezembro de 2017, em dia da semana e horário fixos e pré-determinados, sendo desenvolvidas oficinas, rodas de conversa e palestras, em sala da referida instituição, com duração de 90 minutos.

As cuidadoras foram convidadas a participar do projeto de extensão, assinando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 75125417.8.0000.5345).

Para se conhecer o perfil das participantes do projeto foi aplicado um questionário semi-estruturado em que se levantou as seguintes informações: idade, gênero, escolaridade, renda familiar, estado civil, ambiente de moradia, profissão, auto declaração de etnia e uso contínuo de medicamento. Verificou-se que 40% das cuidadoras possuíam o ensino médio, o restante possuindo ensino fundamental., com idade entre 30 e 68 anos. Das participantes, 60% relataram ser da cor branca e 40% de cor preta/parda. Setenta por cento das cuidadoras não trabalhavam e eram solteiras/separadas, sendo que 90% das entrevistadas moravam com 4 ou mais indivíduos, dentre eles o cônjuge, outros filhos, irmãos e pais. A renda familiar de 90% das cuidadoras era de 1-2 salários mínimos, e 33% delas utilizavam medicamentos com ação no sistema nervoso central. Em posse do perfil das participantes, e após conhecidos os assuntos que poderiam ser trabalhados, foi possível desenvolver as metodologias que seriam utilizadas nas atividades.

Resultados

Como resultados, trazemos o desenvolvimento da metodologia e o desfecho destes encontros no desenrolar

das ações na construção da rede de apoio social/educacional. Inicia-se relatando que no processo de aplicação metodológica observou-se receio e dificuldade de envolvimento por parte das cuidadoras em relação à equipe extensionista, sentimento transformado com o decorrer dos encontros, quando elas puderam perceber a afetividade, o interesse pela melhora da qualidade de vida delas e a seriedade do trabalho desenvolvido.

Buscamos orientar as ações para que não se transformassem em mera transferência de conhecimento da universidade para as cuidadoras; pelo contrário, priorizou-se valorizá-las, proporcionando momentos de discussão sobre seus saberes, gerando autonomia no processo de construção dos seus conceitos. Observou-se que elas possuem noções claras das necessidades de saúde de seus entes com deficiência, trazendo a todo grupo suas experiências, auxiliando as outras mães na resolução de problemas, e desafiando as estudantes com questionamentos. Com efeito, esta permuta ajuda todas as pessoas a se tornarem mais ativas e responsáveis pelas transformações que são capazes de fazer no ambiente em que vivem.

No período de agosto a dezembro de 2017, foram trabalhados os temas sexualidade, métodos contraceptivos, infecções sexualmente transmissíveis e gestação, além de uso racional de medicamentos e cuidados com a polifarmácia, alimentação saudável e auto-maquagem. Para cada atividade, houve planejamento e o uso de linguagem coloquial para garantir a compreensão das temáticas, além da exemplificação dos assuntos, trazendo-os ao cotidiano. A estruturação das atividades era feita com antecedência e seguia a preparação de roteiro e material, construídos pela equipe em reuniões sistemáticas, ocasionando o aprofundamento nos temas. Isto permitiu às discentes a aproximação das disciplinas cursadas na universidade com a realidade da população-alvo. Em geral, o roteiro trazia como ponto inicial questionar o que as cuidadoras conheciam sobre o assunto que seria tratado, e levar a elas, a partir destes saberes, as informações que considerávamos importantes. Partindo-se do que já havia sido vivenciado por elas, visávamos tornar o aprendizado mais efetivo.

Em relação à educação em saúde (e, logo, ao autocuidado) objetivava-se mostrar a importância de se conhecer o próprio corpo, facilitando a percepção de anormalidades, e discutindo-se a importância de realizar exames de rastreamento. No primeiro encontro apresentamos *slides* (palestra) da fisiologia/anatomia reprodutiva humana. Foram discutidas as dúvidas das cuidadoras sobre o uso de métodos contraceptivos, o ciclo menstrual e o ato sexual. Muitas não entendiam como funcionava o próprio corpo. Devido ao interesse das participantes, organizaram-se mais dois encontros para aprofundar estes temas. Para tal, em oficinas, empregaram-se estruturas/bonecos anatômicos dos aparelhos reprodutivos, que foram manuseados e comparados por elas, consolidando o aprendizado. Debates como se realizam exames ginecológicos, citopatológicos e de mamas, salientando-se a importância da prevenção dos cânceres de colo de útero e mamas, e como podemos nos proteger das infecções sexualmente transmissíveis. Convidamos as cuidadoras a demonstrar, com a ajuda das extensionistas, como se

colocam os preservativos femininos e masculinos, em peça anatômica, o que gerou bastante descontração no grupo. Cada uma, sentindo-se à vontade para tirar dúvidas/compartilhar vivências, foi auxiliando na construção conjunta do conhecimento.

Nestes encontros foram distribuídos gratuitamente preservativos femininos e masculinos. Nas oficinas recolhemos falas como “Nunca havia entendido como era feito o exame ginecológico e o que era coletado”, “Faz tempo que não faço exames de rotina”, “Achei que nem eram importantes estes exames!”, “Agora que entendi a importância dos exames femininos, vou direto ao posto de saúde marcar consulta”. Também ouvimos “Agora é que entendi como ocorre o ato sexual” ou “Não sabia colocar o preservativo masculino, agora já sei”. No entanto, o que gerou satisfação aos extensionistas foram suas falas nos encontros subsequentes, pois muitas reportaram que haviam marcado suas consultas de exames de rastreamento e que haviam experimentado fazer a colocação e o uso dos preservativos fornecidos pelo projeto, auxiliando a todas no resgate do cuidado consigo mesmas. Na Figura 1 vê-se o desenvolvimento das ações em um destes encontros.

Devido às oficinas citadas, as cuidadoras solicitaram uma atividade sobre a gestação. Nesta oportunidade utilizamos três metodologias concomitantes: foi feita roda de conversa, apresentação de *slides* e uma caixa contendo perguntas sobre gestação na forma de “mito ou verdade”, em que cada participante retirava uma pergunta e era incentivada a dizer se era um “mito” ou uma “verdade”; em seguida isto era tratado pelo grupo. Neste encontro foi abordada a valorização dos exames e cuidados neonatais, o uso de medicamentos/drogas e alimentação na gravidez. Esta maneira de trabalhar incentivou a participação de todas. Ainda, o espaço criado neste trabalho foi muito significativo, pois as cuidadoras puderam falar de suas gestações e do nascimento de seus filhos com deficiência, expondo seus sentimentos, incluindo as fases de aceitação do luto, o medo da morte dos seus entes cuidados, a ansiedade que sentiam, e as dificuldades silenciosas do cotidiano, o que aprofundou os laços do grupo com as extensionistas.



Figura 1. Oficina sobre Fisiologia Reprodutiva realizada na instituição parceira em Porto Alegre/RS, desenvolvida pelo projeto de extensão da UFCSPA, no período de agosto a dezembro de 2017.

Seguindo os temas sobre educação e saúde, foram realizados dois encontros sobre o uso racional de medicamentos. Como a utilização da caixa com questões de “mito ou verdade” foi bem aceita e oportunizou troca de experiências, utilizamos novamente esta metodologia como catalisadora de expressão de opinião e conceitos em uma roda de conversa. Buscou-se levar informações gerais quanto à administração dos medicamentos, armazenamento, descarte, formas farmacêuticas e inconveniências da automedicação. Nesta ação recolhemos falas como “Meu filho tem dificuldade de engolir, posso misturar o comprimido do remédio dele no suco ou iogurte?” ou “Estou partindo o comprimido do meu filho ao meio, isto está correto?”. Esta forma de trabalho exigiu do conhecimento das alunas extensionistas, que se sentiram desafiadas a buscar mais saberes acadêmicos e maneiras para serem bem compreendidas, se relacionar socialmente e humanisticamente, posicionando-se frente às demandas.

Muitas das perguntas feitas sobre os fármacos utilizados pelas cuidadoras ou seus entes cuidados, foram investigadas e respondidas no encontro seguinte, por se tratar de medicamentos específicos. As cuidadoras também solicitaram que fossem elaboradas informações gerais sobre os medicamentos utilizados, de modo que elas pudessem conhecer mais cada um deles. Para esta atividade foram apresentados slides e desenvolvidos folders que traziam o modo de uso, função e reações adversas dos fármacos (Figura 2).

Conforme visto, o projeto sugeriu temas para as cuidadoras. Assim, foi realizada uma roda de conversa e a apresentação de slides sobre alimentação saudável, por duas nutricionistas parceiras. O assunto abordado foi o excesso de sal e açúcar que consumimos, os alimentos que os possuem em alta quantidade, e como podemos substituí-los por outros mais saudáveis e baratos. Muitas das cuidadoras ficaram surpresas com as informações dadas, relatando que nem imaginavam que conservas e enlatados contivessem tanto sal, por exemplo, e houve trocas de receitas e propostas de substituição alimentar. Também foi posta em questão a alimentação de algumas pessoas com deficiência, enriquecendo este momento. Finalizada esta etapa, foi realizada oficina de auto-maquagem, juntamente com representante de cosméticos. Enquanto as maquiagens eram feitas, foi possível conversar sobre a importância de se cuidar, de se gostar e dar atenção a si mesma, para poder cuidar do outro (temas de autocuidado e autoestima). As falas recolhidas foram “Nunca tenho tempo para me cuidar”, “Todo tempo que eu tenho é para meu filho”, “Sempre fico em último lugar na minha casa”, “Adorei este tempo para mim”, “Não me lembro da última vez que me maquiei”, “Vou tentar abrir um espaço no meu tempo para me cuidar” e, ainda, “Me senti muito bem hoje”. As últimas falas trazem a vontade de mudança de atitude das cuidadoras em relação a elas mesmas e frente às demandas do dia a dia, o que foi recompensador para a equipe.

CLONAZEPAM



Para que serve?



- Tratamentos de Insônia
- Transtornos de ansiedade
- Transtorno de pânico
- Transtorno misto de ansiedade e depressão
- Crises convulsivas

Quais as principais Reações Adversas?

A maior reação adversa é a sonolência durante o dia e em poucos casos pode ocorrer tontura, Aumento da saliva.

Como tomar este medicamento?

- Colocar a quantidade de gotinhas necessária para a dose em uma colher e em seguida tome 
- um copo com água. 
- Não misturar as gotinhas de clonazepam com comida ou sucos, leites, refrigerante;





Misturar o remédio com o alimento, pode causar danos a eficácia do tratamento e não surgir o efeito desejado.

Este medicamento possui no SUS?

- Sim, o clonazepam é disponibilizado nas farmácias distritais do município de Porto Alegre.
- A dose disponível é de: Solução oral 2,5 mg/mL (gotas)

Quais principais cuidados preciso ter ao tomar este remédio?

- Não parar de tomar este medicamento todo de uma vez, o ideal se for parar de tomar, é ir diminuindo a dose aos poucos, pois o paciente pode ter sintomas de abstinência: como ansiedade, irritabilidade, insônia.
- Resposta inicial ao uso oral: 20 a 40 minutos
- O ideal é sempre tomar a noite. 

Projeto de Extensão XXXXXXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX - UFCSA

Equipe extensionista:
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Figura 2. Exemplo de folder elaborado pela equipe extensionista com informações gerais sobre medicamentos, para auxílio às cuidadoras que frequentam instituição parceira em Porto Alegre/RS, no período de agosto a dezembro de 2017.

Discussão

Souza e Carvalho (2003) salientam que conhecer as particularidades da população com a qual se trabalha facilita a interlocução com os profissionais da área da saúde. Assim, antes de iniciar o projeto, o perfil das participantes foi traçado e, a partir das características desta população, houve o planejamento das ações. Citamos aqui as características mais relevantes neste momento. Primeiramente, a observação de que todas as responsáveis por pessoa com deficiência participantes do projeto eram mulheres e, em sua maioria, sem emprego formal e com baixa escolaridade. Os dados encontrados neste trabalho corroboram com estudos sobre os cuidados à saúde estarem focados na mulher, e estas cuidadoras possuem baixa renda familiar e escolaridade (SILVA, 2014; NÓS; MAGNI, 2017). A baixa escolaridade pode dificultar a compreensão do que acontece com o paciente, no que se torna essencial a educação em saúde. Logo, conhecer a escolaridade das cuidadoras é importante, pois são elas que recebem as informações/orientações da equipe de saúde e a escolaridade influencia na assistência prestada.

O projeto favoreceu o contato das estudantes com relevantes problemas sociais, propiciando o nascimento do sentimento de responsabilidade social, incentivando-as na aprendizagem do respeito ao outro, independente de suas origens, deficiências e limitações. Este é o papel da extensão universitária, que insere a universidade na realidade sócio-econômico-política e cultural do país, problematizando as contradições das relações sociais e contribuindo para a sua superação e alteração social. Por fim, o projeto também possibilitou que as alunas olhassem para as participantes como um ser humano integral, expandindo suas visões centradas na parte técnico-científica, aprendendo formas diferentes de como cuidar do outro e cuidar de si mesmas. Estes dados corroboram com os encontrados em um projeto de extensão de Sousa et al. (2017), que demonstraram que alunos de enfermagem desenvolveram vínculo com cuidadores familiares, e relataram aprender muito além da graduação.

Experiências dolorosas podem fortalecer os laços familiares ou enfraquecê-los, mas quando os laços são fortes a pessoa com deficiência é logo incorporada à família, sendo possível que o cuidador deixe de lado seus interesses pessoais e profissionais (PRUDENTE et al., 2010). O apoio social para o cuidador familiar contribui para o controle de situações estressantes (LACERDA; VALLA, 2003), diminui o isolamento social e quadros depressivos (GOMES et al., 2014), amenizando dificuldades que eles enfrentam. Profissionais da área da saúde também podem compor esta rede (RIBEIRO; VASCONCELOS, 2014), formando vínculos de confiança e de auxílio para as famílias, contribuindo para a saúde dos sujeitos. Segundo Sousa et al. (2017), a formação de vínculo entre as cuidadoras e profissionais da saúde é “importante para o estabelecimento de ações educativas, suporte psicológico e social, facilitando a identificação de problemas... e a resolução dos mesmos”. Outros autores apresentam que cuidadores que se sentem acolhidos desempenham melhor suas atividades e se sentem motivados, gerando bem estar subjetivo

(JULIANO; YUNES, 2014). Por sua importância, o projeto buscou formar uma rede de apoio social/educacional junto a estas cuidadoras: social, auxiliando-as a encontrar afinidades, afetividade e auxílio mútuo no grupo; educacional, por compartilhar e construir conceitos de saúde conjuntamente, instrumentalizando-as para as lides com seus entes com deficiência. Vencida a etapa de resistência inicial junto às cuidadoras, estabeleceram-se vínculos entre todos, comprovado pelo grau de satisfação relatado pelo grupo e pelo crescente envolvimento das acadêmicas com o projeto, proporcionado pela troca de experiências, iniciando-se a formação da rede almejada. Andrade et al. (2016), descrevem a importância destas trocas entre estudantes de graduação e cuidadores de pessoas com síndrome de Down no estabelecimento de vínculo, na socialização e na construção do conhecimento, em um programa de extensão.

Em relação ao desenvolvimento das metodologias, cabe salientar que, apesar do planejamento, as atividades eram, por vezes, conduzidas para assuntos correlacionados, desviando da principal finalidade da atividade programada. Muitas vezes o estudo de um tema deu origem a um próximo encontro, com o debate de um novo assunto, que poderia não ter sido elencado inicialmente. Como exemplos citam-se os encontros relacionados com o sistema reprodutivo, que levaram a uma ação sobre gestação, ou o do uso racional de medicamentos, que originou um encontro sobre fármacos utilizados em seus cotidianos.

Notamos que a melhor forma de aproximar a realidade das cuidadoras com a universidade era por via de oficinas e roda de conversa com utilização de caixa de “mito ou verdade”. Evitou-se a utilização de palestras, como se o conhecimento fosse transmitido unidirecionalmente “do professor que sabe para o aluno que aprende”, desempoderando-as como detentoras de saberes próprios. As rodas de conversa funcionaram como norteadoras de como planejar as atividades. Segundo Sampaio et al. (2014) “a roda de conversa é mais que disposições circulares de cadeira, é um modo crítico de pensar os papéis socialmente construídos transversalizados pelas históricas e desiguais relações de classe, gênero e etnia”. Efetivamente, estas rodas de conversa permitiram que as cuidadoras expressassem suas opiniões, sentimentos, vivências e conceitos, oportunizando que se sentissem ouvidas e acolhidas (escuta empática), surgindo narrativas sobre o dia a dia com seus filhos com e sem deficiência, sobre suas histórias de vida, suas dificuldades, seus medos, frustrações e angústias, o que gerou trocas riquíssimas. Estes dados corroboram com o que foi encontrado por Costa et al. (2015), em seu estudo com cuidadores familiares de sujeitos acometidos pela Doença de Alzheimer, que se encontravam semanalmente em uma Unidade Básica de Saúde em Natal/RN. Estes autores observaram que as rodas de conversa auxiliam no estabelecimento de vínculos afetivos, desenvolvimento de confiança entre os componentes do grupo e na capacidade de analisar situações. Além disso, demonstraram que as rodas de conversa proporcionam a integração entre os sujeitos e estimulam a comunicação e a partilha de sentimentos, opiniões e discussões. Realmente, em nosso

trabalho, pelas falas das cuidadoras em relação a suas emoções, foi possível debater com as alunas extensionistas as fases de aceitação do luto, a vida, a morte, a importância da escuta, do diálogo terapêutico e da empatia, assuntos que nem sempre são discutidos na Universidade, mas que contém as verdades extramuros. Por fim, os temas trazidos motivaram descobertas sobre si pelo grupo, provocando anseios que produziram reflexões e conversas produtivas, conforme também descrito no estudo de Sousa et al. (2017), já citado. Embora seja comum o cuidador esquecer da própria saúde em prol do ente cuidado (ANDRADE et al., 2016), verificou-se o impacto da extensão neste relato pelo despertar e modificação do comportamento das cuidadoras.

Considerações finais

O projeto de extensão universitária que gerou este estudo está em vigor no presente momento. Os dados encontrados correspondem a uma realidade local do grupo estudado, que reflete características específicas dessa população. Embora seja um grupo pequeno, nota-se que é essencial o papel da extensão universitária para se conhecer, orientar e ouvir o cuidador familiar, de modo que os mesmos possam ser atendidos em suas necessidades e, conseqüentemente, daqueles que são cuidados. Porém, nossos resultados mostram que o sucesso das ações depende da observação das particularidades da população-alvo para adequar as metodologias de abordagem. Além disso, fica claro que a extensão funciona como laboratório de aprendizado do aluno, possibilitando que haja o desenvolvimento da relação entre o ensino, pesquisa e extensão.

Contribuição de cada autor

Todos os autores participaram de todas as etapas de elaboração deste artigo.

Referências

- ANDRADE, I. C. G. B. A.; FRANÇA, T.; SALM, L.; SOUZA, A. M. P. de. Relato de experiência de extensão no cuidado da saúde de familiares, cuidadores e indivíduos com Síndrome de Down. **Extensio: Revista Eletrônica de Extensão**, v. 13, n. 24, p.116-127, 2016.
- BRASIL. LEI Nº 12.470, de 31 de agosto de 2011. **Diário Oficial da União**, 1º de setembro de 2011. Disponível em < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12470.htm > Acesso 13 ago. 2019.
- BRASIL. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf> Acesso 21 set. 2016.
- BRITO, R. C.; KOLLER, S. H. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: CARVALHO, A. M. (org.). **O mundo social da criança: natureza e cultura em ação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999, p. 115-130.
- COSTA, R. R. O.; FILHO, J. B.; MEDEIROS, S. M. de; SILVA, M. B. M. As Rodas de conversa como espaço de cuidado e promoção da saúde mental. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 13, n. 43, p. 30-36, 2015.
- GOMES, I. M.; LACERDA, M. R.; MERCÊS, N. N. A. das. A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliário. **Revista Escola de Enfermagem Universidade de São Paulo**, v. 48, n. 3, p. 484-491, 2014.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo de 2010**. Disponível em: < <https://censo2010.ibge.gov.br/> > Acesso 13 de ago. 2019.
- JULIANO M. C. C.; YUNES M. A. M. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambiente & Sociedade**, v. 17, n. 3, p. 135-154, 2014.
- LACERDA, A.; VALLA, V. Homeopatia e apoio social: repensando as práticas de integralidade na atenção e no cuidado à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e prática em saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, ABRASCO, p.169-196, 2003.
- MILBRATH, V. N. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. Dissertação de Pós-Graduação, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.
- NÓS, R.; MAGNI, C. Perfil de mulheres cuidadoras de uma cidade do estado do Paraná – Brasil. **Revista Espacios**, v. 38, n. 36, p. 25, 2017.
- PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Revista Eletrônica Enfermagem**, v.12, n. 2, p. 367-372, 2010.
- RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 21, n. 1, p. 41-50, 2010.
- RIBEIRO, K. S. Q. S.; VASCONCELOS, E. M. As redes de apoio social nas práticas de educação popular e saúde: reflexões de uma pesquisa-ação. **Interface** (Botucatu), v.18, n. 2, p.1453-1462, 2014.
- SAMPAIO, J.; SANTOS, G. C.; AGOSTINI, M.; SALVADOR, A. S. Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão pernambucano. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18 (supl. 2), p. 1299-1312, 2014.
- SILVA, E. M. Cuidadoras de pessoas com deficiências: uma análise à luz da categoria gênero. Seminário Nacional de Educação, Diversidade Sexual e Direitos Humanos, 3. Vitória, 2014. **Anais...** Vitória: UFES. Disponível em: <

http://www.2014.gepsexualidades.com.br/resources/anais/4/1404258159_ARQUIVO_artigoIIISem.Geps19.06doc.pdf > Acesso em 01 out. 2018.

SOUSA, J. H. D.; OLIVEIRA, S. G.; PORTO, A. R.; TRISTÃO, F. S.; SARTOR, S. F. Cuidando do cuidador familiar: percepções acadêmicas sobre projeto de extensão. **Revista de Cultura e Extensão USP**, v. 18, p. 83-92, 2017.

SOUZA, R. A.; CARVALHO, A. M. Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia. **Estudos de Psicologia**, v. 8, n. 3, p. 515-523, 2003.

Como citar este artigo:

SARAIVA, A. C. A.; DE OLIVEIRA, M. R.; DE SOUZA, K. B.; MARTINS, C. S.; DE SOUZA, L. L.; BARSCHAK, A. G.; GUTIERREZ, L. L. P. Experiência extensionista no desenvolvimento de metodologias em educação em saúde junto à cuidadoras de pessoa com deficiência. **Revista Brasileira de Extensão Universitária**, v. 10, n. 3, p. 101-107, 2019. Disponível em: < <https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/10550/pdf> >