

Projeto “Cuide-se para cuidar”: por trás da responsabilidade maternal

“Take care of yourself to take care of others” project: behind maternity responsibility

Luana Paula de Faria Ribeiro¹

Ana Luisa Dias Barbosa²

Carla de Paula Silveira³

Isabela Mie Takeshita⁴

RESUMO

A deficiência física e/ou intelectual é uma condição complexa que acomete grande parte da população brasileira, e, quando se trata de crianças, o papel da família é crucial na garantia de uma boa qualidade de vida. Sabe-se que as mães costumam ser a figura que assume maior responsabilidade, abdicando do próprio autocuidado para prover o cuidado necessário aos seus filhos. Este texto relata a experiência de duas acadêmicas da área da saúde em um projeto de extensão, que promove o autocuidado e a promoção de saúde de mulheres-mães de crianças com deficiência em uma associação filantrópica de reabilitação de Belo Horizonte. As ações foram realizadas quinzenalmente, em cinco encontros, tendo a participação ativa de, em média, oito mães por encontro. Abordou-se temas relacionados ao autocuidado, saúde mental e prevenção de câncer de mama. Durante os encontros observou-se uma grande interação entre as mães e as acadêmicas, promovida pelo contato humano e empatia, pilares importantes da boa formação profissional. Foi realizada uma revisão de literatura, para trilhar discussões e conclusões sobre o tema. O projeto desenvolvido destaca a importância de ações educativas e promoção de saúde para as mães de crianças com deficiência, evidenciando a capacidade de impactar positivamente suas vidas.

Palavras-chave: Crianças com deficiência. Comportamento materno. Autocuidado.

ABSTRACT

Physical and/or intellectual disability is a complex condition that affects a large part of the Brazilian population, and, when it comes to children, the role of the family is crucial to ensure good quality of life. It is known that mothers are usually the ones who assume the largest responsibility in parenting, giving up their own self-care to provide the necessary care for their children. This article aims to report the experience of two health academics in carrying out an extension project that promotes self-care and health promotion for mothers of children with disabilities, in a philanthropic rehabilitation association in Belo Horizonte. The actions were

¹ Graduanda em Medicina na Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, Minas Gerais, Brasil / Undergraduate degree student in Medicine, Faculty of Medical Sciences of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil (luanaribeiro0903@hotmail.com).

² Graduanda em Enfermagem na Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, Brasil / Undergraduate degree student in Nursing, Faculty of Medical Sciences of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil (analuisa.db009@gmail.com).

³ Mestra em Educação em Diabetes pelo Instituto de Ensino e Pesquisa da Santa Casa de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil; professora na Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, Brasil / Master in Diabetes Education, Santa Casa de Belo Horizonte Teaching and Research Institute, State of Minas Gerais, Brazil; professor at the Faculty of Medical Sciences of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil (carlapaulasilveira@gmail.com).

⁴ Mestra em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil; professora assistente na Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, Brasil / Master in Nursing, Federal University of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil; adjunct professor at the Faculty of Medical Sciences of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil (isabelamie@gmail.com).

carried out every two weeks, in five meetings, with the active participation of, on average, eight mothers per meeting. Topics related to self-care, mental health and breast cancer prevention were covered. During the meetings, there was a great interaction between mothers and students, promoted by human contact and empathy, important pillars of good professional training. A literature review was carried out to guide discussions and conclusions on the topic. The project showed the importance of educational and health promotional actions for mothers of children with disabilities, highlighting the ability to positively impact their lives.

Keywords: Children with disabilities. Maternal behavior. Self-care.

INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho gera um impacto na vida emocional, financeira e social dos progenitores de forma irrevogável. Muitas vezes, a gestação é ansiada com a expectativa de uma criança saudável, além da pressão pela busca do filho que seja socialmente aceito. Quando ocorre a quebra dessa expectativa, por meio da descoberta, na gravidez, de um filho com alguma deficiência, os impactos na vida dos pais são maiores do que os esperados (Marques, 2019).

A família possui papel fundamental no desenvolvimento das crianças com necessidades especiais, visto que a maioria das pessoas sofrem com a dificuldade da inclusão social, implicando na necessidade de ajuda de terceiros. Estudos apontam que um contexto familiar sadio influencia diretamente na qualidade de vida da criança, visto que a rede de apoio torna-se essencial para o desenvolvimento infantil (Azevedo; Cia; Spinazola, 2019).

Em um cenário de uma criança com deficiência, o papel da família é crucial na garantia de uma boa qualidade de vida. Assim, a atenção dos pais é voltada unicamente para a condição de seu filho, e isso faz com que todo o foco gire em torno da melhora de seu quadro clínico. Assim, os aspectos sociais, psicológicos e de saúde, principalmente da mãe, se tornam negligenciados a partir do momento em que ela abdica do seu próprio bem-estar em prol de fornecer a melhor qualidade de vida possível ao seu filho (Crisostomo; Grossi; Souza, 2019).

As mulheres-mães, mais do que qualquer outro familiar, assumem a responsabilidade de cuidado integral, muitas vezes pelo laço afetivo, mas também pela pressão social imposta. Ela é vista como aquela que não mede esforços para proporcionar o melhor para os seus filhos, principalmente se tratando de uma criança com deficiência. Assim, o descomprometimento dessas com o autocuidado é evidenciado e perpetuado ao longo da sua vida (Fonseca; Carvalho-Freitas; Alves, 2020).

Nessa vertente, a presença de um projeto de extensão voltado a esse público, tão marginalizado, torna-se importante no meio social. Tendo as atividades de extensão universitária como um dos pilares da formação acadêmica, evidencia-se a necessidade de

integrar os estudantes à sociedade na qual estão inseridos, visto que esses projetos são um efetivo e transformador instrumento de mudança (Santos, 2021).

Dessa forma, a promoção de rodas de conversas destinadas aos cuidadores, mas principalmente as mulheres-mães de crianças com deficiência, é essencial para que essas se sintam acolhidas e amparadas, visto que percorrem itinerários árduos e difíceis na busca por atendimento humano e sensível. O bom acolhimento é capaz de transformar o sofrimento em incentivo, para que possam proporcionar qualidade de vida e inclusão social às suas crianças que tanto precisam (Brito; Silva, 2019; Ferreira, 2020).

Diante do exposto, o objetivo do artigo é relatar a experiência de acadêmicas de medicina e enfermagem na execução de ações voltadas ao autocuidado e à promoção de saúde dos cuidadores, mas principalmente das mulheres-mães de crianças com deficiência.

METODOLOGIA

Este relato de experiência é resultado do projeto de extensão intitulado “Cuide-se para Cuidar” cuja proposta foi promover o autocuidado entre mulheres-mães de crianças com deficiência por meio de rodas de conversa presenciais. Para a execução do projeto, houve um processo seletivo para selecionar extensionistas, que foi realizado em agosto de 2023 e foram selecionadas oito acadêmicas dos cursos de Enfermagem, Medicina, Fisioterapia e Psicologia de uma instituição de ensino superior de Belo Horizonte. Foram realizadas reuniões de planejamento com as professoras orientadoras pela plataforma *Google Meet* e foram elaborados materiais de divulgação e apresentação na plataforma *Canva*.

Dentre as oito acadêmicas selecionadas para o projeto, duas, uma de medicina e uma de enfermagem, foram designadas para realizar a extensão em uma instituição filantrópica na região da Pampulha em Belo Horizonte, MG. Essa instituição oferece atendimento gratuito ou de baixo valor, acessível para famílias de baixa-média renda, possuindo enfoque clínico e social para as crianças com deficiência e/ou com atrasos no desenvolvimento. A rotatividade de atendimento é alta, sendo que os serviços disponíveis variam entre fonoaudiologia, neurologia, psicologia, fisioterapia, equinoterapia, terapia ocupacional, musicoterapia e outras.

Previamente, foi determinado, juntamente com as orientadoras, que as acadêmicas iriam realizar cinco encontros na instituição filantrópica. As dinâmicas realizadas foram idealizadas pelas acadêmicas e aprovadas pelas orientadoras ao longo dos encontros. Foi acordado que não haveria supervisão presencial das orientadoras durante os encontros, mas um relatório deveria ser elaborado e enviado, descrevendo minuciosamente as atividades executadas.

Foram realizadas cinco rodas de conversa presencialmente, quinzenalmente, entre setembro e novembro de 2023, tendo como público-alvo todos os cuidadores de crianças com deficiência que se encontravam na sala de espera da instituição, mas com um foco principal nas mulheres-mães presentes, sendo que, em cada encontro participaram cerca de 15 a 20 responsáveis, sendo que em média 8 eram mulheres-mães.

A roda de conversa foi escolhida por ser guiada pela educação popular, que desenvolve a promoção em saúde baseada na troca de experiências, valorizando as vivências, bem como aprendizados entre os participantes (Santos, 2019). Assim, foi uma forma de criar um vínculo direto com os participantes do projeto. Durante as idas à instituição em que o projeto foi realizado, todos os cuidadores de crianças com deficiência presentes na sala de espera eram abordados, com as acadêmicas explicando sobre o projeto e perguntando sobre o interesse em participar das dinâmicas, a partir da aceitação, a dinâmica era iniciada. Ela era realizada com todos os cuidadores presentes na sala de espera, mas a intervenção ativa era voltada principalmente para as mulheres-mães presentes.

Nos primeiros três encontros desenvolveu-se a dinâmica intitulada "*Check list* do autocuidado". Ela foi desenvolvida pelas acadêmicas e consistia em entregar um papel impresso para os cuidadores responsáveis pelas crianças, que aguardavam atendimento na sala de espera da instituição filantrópica. O documento continha uma lista de hábitos que poderiam beneficiar sua rotina. Tais hábitos estavam relacionados com alimentação adequada, boa ingestão hídrica, higiene do sono, autoimagem e atividades de lazer. As pessoas deveriam assinalar aqueles itens que ainda não executavam, mas gostariam de executar.

Após o preenchimento do "*Check list* do autocuidado" por parte dos responsáveis interessados em participar da dinâmica, no mesmo encontro foi realizada uma roda de conversa sobre a importância do autocuidado em um contexto de esgotamento emocional, com um enfoque voltado principalmente para as mulheres-mães presentes. Muitas delas, relataram que abdicam de suas atividades pessoais do dia a dia para atender as necessidades de seus filhos, corroborando com a banalização de sua própria saúde física e/ou mental. Assim, ao iniciar a roda de conversa na dinâmica proposta, foram abordados os temas do "*Check list* do autocuidado" e a importância da prática deles, para a melhora do bem-estar pessoal. Essa dinâmica foi repetida em três encontros distintos, e semanas diferentes, assim os participantes que se encontravam na sala de espera não eram os mesmos dos encontros anteriores.

As rodas de conversas realizadas, foram praticadas de forma livre, a depender do interesse das participantes em compartilhar suas experiências pessoais. Não houve mediadores, visando a deixar o diálogo mais fluido e descontraído, tornando o ambiente um local

confortável, onde as acadêmicas estavam dispostas a ouvir e acolher as mulheres-mães interessadas em relatar suas vivências. A escuta ativa qualificada é uma ferramenta de humanização do cuidado e foi muito utilizada nas rodas de conversa para proporcionar um ambiente mais leve e confortável para os participantes (Santos, 2019). No entanto, algumas participantes preferiam contar seus relatos e experiências em particular, e outras já conversavam abertamente em grupo, na roda de conversa.

O objetivo da estratégia utilizada foi que os indivíduos refletissem sobre o que deveria fazer parte da sua rotina, para promover o bem-estar. Foi relatado pela maioria o desejo de praticar o autocuidado. Nessa oportunidade, foram dadas várias sugestões de como organizar o tempo, como o uso de agendas, e possibilitou-se uma reflexão sobre condutas e a conclusão de que não havia um planejamento adequado para a execução das tarefas diárias.

O quarto encontro teve como foco o tema “Saúde Mental”. A roda de conversa foi iniciada com uma pergunta ao público: “o que é saúde mental para você?”. Foram entregues papéis para que todos pudessem escrever suas respostas e, após recolhidas, discutiu-se sobre o significado de saúde mental, e da importância dela para o bem-estar físico, assim como as formas de prevenir o esgotamento emocional e os sinais de alarme.

O quinto encontro foi realizado no contexto do “Outubro Rosa”, mês de incentivo à prevenção do câncer de mama. As acadêmicas levaram a “mamamiga”; peça de silicone que reproduz o formato de uma mama para explicar sobre a importância do autoexame. A “mamamiga” possui quatro quadrantes na mama, evidenciando uma mama normal em um quadrante e alterações nos outros três. Essa dinâmica ensina as mulheres sobre o autoconhecimento do corpo, e em quais circunstâncias deve-se procurar um médico. Após essa explicação, foi realizada uma roda de conversa com o intuito de compartilhar experiências sobre a realização da mamografia preventiva, e elucidar sobre os fatores de risco para o desenvolvimento de câncer, e como preveni-lo.

Após a realização de cada encontro, as acadêmicas redigiram um relatório, detalhando a dinâmica realizada, e o número de participantes presentes. Esse relatório foi passado para as orientadoras do projeto, a fim de avaliar as intervenções e sugerir possíveis mudanças. Além disso, com a descrição detalhada dos encontros, foi possível a análise posterior das ações e acontecimentos, para a elaboração do presente artigo e estabelecimento de conclusões.

Relato de experiência

A cada encontro foi possível conhecer o perfil do público, visto que tinham características variadas, até sobre o ponto de vista da disponibilidade, pois nem sempre se encontravam no mesmo horário da semana anterior, mas, aos poucos, foi possível alcançar o que foi proposto pelas acadêmicas. E, por ser um público com características diversas, percebeu-se um desafio na criação de vínculos e, até mesmo, na participação de rodas de conversa. Porém, adotou-se algumas estratégias para que as participantes pudessem “quebrar o gelo”, interagindo umas com as outras e se sentindo à vontade para compartilhar seus relatos.

No primeiro encontro, muitas cuidadoras demonstraram timidez, com baixa interação, mas com a dinâmica o “*Checklist* do autocuidado”, por meio da qual seria possível que elas refletissem sobre como estava o autocuidado e poderiam identificar o que não conseguiam fazer devido à rotina e falta de tempo, foi possível mobilizar uma troca de relatos e promover o acolhimento. O amor e a necessidade de cuidar integralmente do filho impossibilitam que tenham tempo para o autocuidado e esquecem de si enquanto mulheres. E o autocuidado é algo que somente o indivíduo pode fazer por si mesmo, sendo importante para o bem-estar, cultivando assim o amor próprio (Silva, 2020). Uma pessoa só é capaz de cuidar de outra quando começa a cuidar de si mesma. Assim, evidencia-se a importância dessas mulheres-mães em praticar o autocuidado, não só por elas, mas por seus filhos, que elas prezam tanto.

A organização do tempo é algo crucial, porque cuidar de um filho em tempo integral demanda muito, como acompanhamento em consultas médicas, atividades do dia a dia, dar a ele atenção e em alguns casos ainda trabalhar fora. Por isso a gestão do tempo é muito importante, pois previne riscos de estresse. A higiene do sono, estipular horários para as atividades de cada dia, planejando assim como vai ser a rotina melhora a qualidade de vida dos cuidadores (Catani; Lima, 2021).

As mulheres-mães presentes, revelaram que cuidar de crianças com deficiência é um desafio e que elas se veem na responsabilidade de se dedicarem intensamente e abdicam do seu próprio bem-estar e autocuidado. Assim, referem-se ao cansaço mental, físico e a falta de tempo para realizar atividades de seu agrado, como visitar uma amiga, ler um livro ou até mesmo se olhar no espelho e se arrumar como antes. A falta de tempo é um fator que interfere muito no bem-estar pessoal. A partir do momento que não se tem disponibilidade para cuidar de si mesmo, começa-se a renunciar a momentos valiosos e importantes para a saúde e bem-estar daquela pessoa.

O nascimento de uma criança com deficiência confronta toda a expectativa dos pais, e a família é acometida por uma situação inesperada, exigindo uma reorganização familiar, dos planos e objetivos. Com isso, vêm as preocupações com os cuidados médicos da criança, o questionamento da capacidade de prover tudo que o filho precisa, a ansiedade de querer que tudo ocorra da melhor maneira possível, e o esgotamento mental. Porém diante do que foi discutido nas rodas de conversa, a reação de cada mãe ao saber do diagnóstico do filho é singular, pois muitas se encontram no luto pelo filho idealizado, enquanto outras encontram alívio ao descobrir o quanto antes a condição do filho, para que elas possam buscar métodos para melhoria da qualidade de vida da criança.

Os estudos sobre as famílias que têm filhos com alguma deficiência mostram que os desafios enfrentados são diversos e vão desde o emocional até o financeiro, sendo assim, há impactos psicológicos como depressão e ansiedade dos pais com relatos de angústia mental (Londero *et al.*, 2021). Assim, durante a prática das atividades, foi possível perceber a constante preocupação dos cuidadores, em especial, das mulheres-mães, com seus filhos, refletindo na sua rotina, hábitos de autocuidado e cansaço mental.

No segundo encontro houve maior participação, pois discutiu-se sobre o autocuidado e foram citados exemplos práticos para organizar a rotina além de metas diárias direcionadas a dedicarem parte do seu tempo fazendo o que mais gostavam. Além disso, foi possível criar um espaço para dúvidas pessoais e exposição de opiniões, efetivando trocas enriquecedoras.

Foi possível, enquanto acadêmicas, aprender nesse processo, principalmente, no que tange à escuta qualificada e atendimento humanizado. As participantes demonstraram desejo de expor seus sentimentos e necessidade de ter um espaço de fala e escuta, para compartilhar experiências. Além disso, a escuta ativa e a prática da empatia impulsionam as habilidades comunicativas, que são essenciais na formação de profissionais da área da saúde, os quais estarão constantemente lidando com seres humanos.

No terceiro encontro, o tema principal da roda de conversa foi a rede de apoio. As mulheres-mães demonstraram ter suporte familiar para lidar com tudo que lhes era exigido no dia a dia, e, na maioria das vezes, esse suporte familiar vinha da avó das crianças, de tias e elas frisavam a importância desse apoio e acolhimento familiar. Nesse contexto, vale refletir que, mesmo após longos anos de luta, para que ocorra uma mudança do paradigma de que a mulher deve exercer o papel de cuidadora, essa responsabilidade ainda incide mais sobre o sexo feminino (Alves; Resende, 2021). Assim, refletir sobre o significado da mulher como cuidadora, seja mãe, avó ou tia, é um convite a questionar as normas de gênero, e valorizar não apenas o trabalho de cuidado em si, mas as diversas formas de contribuição das mulheres para

a sociedade, reconhecendo sua capacidade de liderança, criatividade, intelectualidade e suas contribuições em todos os aspectos da vida humana.

A família influencia o desenvolvimento e a segurança de seus membros. Nota-se, portanto, o quanto é necessário esse amparo para as mulheres-mães nos momentos delicados que exigem mais disponibilidade dela (Paixão *et al.*, 2022). Muitas crianças eram levadas para o tratamento por seus avós e tias, e eles estavam interessados em participar das dinâmicas e rodas de conversa. Isso reflete não só a importância de uma rede de apoio amparadora, mas também o impacto que o cuidado dessas crianças tem nas famílias, exigindo a devida atenção dos membros dispostos a acatar essa responsabilidade.

No quarto encontro, perguntou-se “o que seria saúde mental?” para os presentes. Os participantes puderam refletir e verbalizar o que isso significa, e como consideravam a sua própria saúde mental. Estudos já evidenciaram que cuidadores de crianças especiais são mais propensos a apresentarem ansiedade e depressão, quando comparados a cuidadores de crianças sem deficiência (Mbada *et al.*, 2021). Houve relatos de que a abdicação de sua própria rotina, em prol do cuidado de uma criança com deficiência, estaria afetando o bem-estar psicológico. Hoje em dia, falar de saúde mental é tão importante quanto tratar de uma doença física. Os acometimentos psiquiátricos são tão incapacitantes quanto uma doença crônica grave. Assim, é de extrema importância o cuidado com a saúde mental, para que as mulheres mães estejam suscetíveis a cuidarem adequadamente de suas crianças.

No quinto encontro, por ser no mês de campanha Outubro Rosa, utilizou-se uma “mamamiga” e as mulheres presentes na sala de espera tiraram suas dúvidas sobre o autoexame e prevenção do câncer de mama, e tocaram a peça anatômica para sentir quando a mama está normal e quando pode haver alguma alteração sendo necessário procurar um especialista. Foi possível esclarecer dúvidas que surgiram, enfatizando o autocuidado como um fator relevante na prevenção do câncer de mama, pois manter uma alimentação equilibrada, praticar atividades físicas, ter os exames em dia e não fumar, previne diversas doenças, inclusive o câncer de mama (Brasil, 2022). Essa roda de conversa foi bem enriquecedora, por haver grande interesse no assunto. Muitas mulheres não sabiam os sinais de alarme de um autoexame alterado, e demonstraram interesse em cuidar de sua própria saúde.

Além disso, nos momentos direcionados para a fala das participantes, houve relatos a respeito da sobrecarga, devido às responsabilidades que tinham todos os dias com a casa, família, filhos e trabalho. Nesse contexto, essas conversas foram um momento de descontração e desabafo, além de um momento reflexivo para reavaliar o que poderia ser melhorado na rotina para encaixar algo relacionado ao autocuidado. A roda de conversa possui papel fundamental,

pois une um grupo com conflitos semelhantes a partir do momento em que compartilham experiências e sentimentos (Andradre *et al.*, 2021).

Além disso, foram apresentados pelas cuidadoras o medo e a dificuldade de inserir seus filhos na sociedade atual, o lugar mais citado por elas foi a escola, porque, apesar das instituições saberem perante a lei a obrigatoriedade e os ajustes que precisam ser feitos para receber uma criança com necessidades especiais, a maioria desses locais não estão preparados, visto que é notório o despreparo de certos profissionais e falta de recursos para garantir a essas crianças o direito à equidade (Silva; Alves, 2021). A inclusão dessas crianças no olhar das mães nos faz pensar que a escola e profissionais não somente ficam preocupados e frustrados ao receber uma criança especial, mas com a incerteza de como lidar diante de determinadas situações, como o preconceito, julgamentos e estereótipos, que são barreiras vivenciadas todos os dias.

A assistência aos cuidadores de crianças com deficiência, principalmente as mulheres-mães, por meio da roda de conversa não se restringe apenas a trocas de experiências. É também uma oportunidade de reflexão e de praticar empatia (Souza; Silva; Garcia, 2021). A roda de conversa em sala de espera humaniza o ambiente, oferecendo um espaço acolhedor em que os participantes podem compartilhar suas experiências, trocar histórias e pontos de vista. Com um planejamento adequado e respeito à privacidade dos envolvidos, essa dinâmica não apenas melhora a experiência dos indivíduos enquanto aguardam atendimento, mas também contribui positivamente para o bem-estar mental dos participantes, ao proporcionar um espaço onde se sentem ouvidos e apoiados (Tavares *et al.*, 2019).

Durante todos os encontros, utilizou-se uma linguagem simples e de fácil entendimento, possibilitando que os assuntos fossem abordados de forma clara e dinâmica, sem prejudicar a autonomia das participantes, promovendo o interesse e a interação entre elas. A comunicação entre os seres humanos é vista como uma compreensão e troca de valores e aprendizados, sendo ela verbal e não verbal. Na saúde não é diferente. É muito importante o uso de uma linguagem não técnica entre o profissional da área e o paciente. A conversa com o paciente deve ser terapêutica, para que seja possível entender as necessidades deles, influenciando positivamente no ganho de confiança do paciente por meio da empatia e da escuta qualificada (Brasil, 2019). Assim, durante o projeto foi visível a abertura dos participantes com as acadêmicas, à medida que a conversa fluía, estabelecendo um vínculo entre eles. Esse vínculo, chamado na medicina de “relação médico paciente” é, muitas vezes, o ponto chave para que os pacientes tenham interesse em relatar suas preocupações e aderir às recomendações propostas.

O projeto de extensão está relacionado ao conhecimento científico que é passado para os acadêmicos na faculdade e o conhecimento produzido pela comunidade. Essa troca de informações possibilita que os estudantes aprendam a conviver e a entender as diferenças socioculturais existentes. Essas ações vivenciadas por eles no local da extensão permitem um crescimento pessoal, profissional, bem como entender que o cuidado não diz respeito somente às técnicas administradas em um paciente, mas também à humanidade do acadêmico e a como saber ouvir o paciente (Oliveira; Rodrigues, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O relato de experiência apresentado destaca a relevância de ações educativas e de promoção à saúde voltadas às mulheres-mães de crianças com deficiência. Diante do desafio de proporcionar um ambiente acolhedor e de incentivo ao autocuidado, as acadêmicas demonstraram, por meio do projeto desenvolvido, a possibilidade de impactar positivamente a vida dessas mulheres.

O projeto mostrou relevância não apenas para as mães e outros familiares que participaram, mas também para as acadêmicas envolvidas, visto que, o contato humano e o ambiente prático são os melhores meios de aprendizagem em cursos da área da saúde. Foi possível aprimorar as habilidades de escuta ativa, realçando a importância da empatia ao lidar com pacientes e seus familiares.

A complexidade envolvida na criação e cuidado de crianças com deficiência torna imperativa a atenção não apenas às necessidades das crianças, mas também ao bem-estar físico e mental das mulheres-mães. Além disso, a amplitude do público atingido, envolvendo não apenas essas, mas também pais, avós e irmãos, ressalta a relevância do projeto na construção de uma rede de apoio abrangente.

REFERÊNCIAS

ALVES, K. R. M.; RESENDE, R. Reflexões sobre as mulheres que exercem múltiplas funções: papéis sociais, dentro e fora de casa. **Educação e Humanidades**, Humaitá, v. 2, n. 1, p. 622-631, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/reh/article/view/8576>. Acesso em: 31 out. 2023.

ANDRADRE, J. L. V. *et al.* “Água de Chocalho” em rede: roda de conversa online com famílias de crianças autistas durante a pandemia de COVID-19. **Expressa Extensão**, Pelotas, v. 26, n. 1, p. 429-437, 2021. DOI 10.15210/ee.v26i1.19661. Disponível em:

<https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/expressaextensao/article/view/19661>. Acesso em: 31 out. 2023.

AZEVEDO, T. L.; CIA, F.; SPINAZOLA, C. C. Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Corumbá, v. 25, n. 2, p. 205-218, 2019. DOI 10.1590/s1413-65382519000200002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/c86SzqbjFbsjHJHRvqWPRgx/#>. Acesso em: 31 out. 2023.

BRASIL. Governo do Distrito Federal. Secretaria do Estado de Saúde. **Segurança do Paciente**: comunicação efetiva. Brasília, DF, 24 jan. 2019. Disponível em: <https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/87400/Seguran%C3%A7a+do+paciente+com+unica%C3%A7%C3%A3o+efetiva.pdf/ca225b6f-7758-7067-4935-62ea715d12ed?t=1648647952152>. Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Outubro Rosa 2022**. Brasília, DF, 26 mar. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/campanhas/2022/outubro-rosa>. Acesso em: 23 fev. 2024.

BRITO, D. S. L.; SILVA, A. M. Famílias de crianças com deficiência e escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria. **Revista Eletrônica de Educação**, São Carlos, v. 13, n. 3, p. 1116-1134, 2019. DOI 10.14244/198271992684. Disponível em: <https://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/2684>. Acesso em: 31 out. 2023.

CATANI, J.; LIMA, A. L. G. A dedicação de um “tempo de qualidade” aos filhos: análise de um enunciado recorrente. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 461-475, 2021. DOI 10.11606/issn.1981-1624.v26i3p461-475. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/estic/article/view/178088>. Acesso em: 31 out. 2023.

CRISOSTOMO, K. N.; GROSSI, F. R. S.; SOUZA, R. S. The social representations of maternity for mothers of children with disabilities. **Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 11, n. 3, p. 79-96, 2019. DOI 10.20435/pssa.v0i0.608. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000300006. Acesso em: 31 out. 2023.

FERREIRA, F. Y. *et al.* Influence of health care practices on the burden of caregiver mothers. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 73, n. suppl. 4, p. 1-6, 2020. DOI 10.1590/0034-7167-2019-0154. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ch3rq6Cy3xTfWhkyDjmw4rJ/?lang=en#>. Acesso em: 31 out. 2023.

FONSECA, S. C.; CARVALHO-FREITAS, M. N.; ALVES, B. A. Investigação-ação com mães de pessoas com deficiência intelectual: a redução da sobrecarga como um projeto de vida. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 33, p. 1-21, 2020. DOI 10.5902/1984686X40373. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/40373>. Acesso em: 31 out. 2023.

LONDERO, A. D. *et al.* Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática de literatura. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 25, n. 2, p. 253-268, 2021. DOI 10.5380/riep.v25i2.60759. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/60759>. Acesso em: 31 out. 2023.

MARQUES, L. P. Reações familiares diante da criança em situação de deficiência. **Educação & Formação**, Fortaleza, v. 4, n. 12, p. 67-81, 2019. DOI 10.25053/redufor.v4i12.912. Disponível em: <https://revistas.uece.br/index.php/redufor/article/view/912>. Acesso em: 31 out. 2023.

MBADA, C. E. *et al.* Exploração qualitativa do itinerário terapêutico de crianças com deficiência física na Nigéria usando análise de conteúdo temática. **Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, n. 4, v. 25, p. 1-9, 2021. DOI 10.1590/2177-9465-EAN-2020-0361. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/F375szwzjHGnGL67RCG8xYN/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 31 out. 2023.

NASCIMENTO, A. M. S.; SILVA, A. M. O processo de inclusão nas escolas públicas na visão das mães de crianças com deficiência. **Educação Inclusiva**, Campina Grande, v. 6, n. 1, p. 18-25, 2021. Disponível em: <https://revista.uepb.edu.br/REIN/article/view/606>. Acesso em: 31 out. 2023.

OLIVEIRA, A. N.; RODRIGUES, L. P. S. A atividade de extensionista e sua importância na formação acadêmica e profissional dos discentes: relatos de experiências. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 6., 2019, Fortaleza. **Anais** [...]. Fortaleza: Editora Realize, 2020. p.1-15.

PAIXÃO, D. P. *et al.* Saúde mental de crianças com deficiências: uma revisão de escopo. **Editora Científica**, [s. l.], v. 2, p.191-202, 2022. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.com.br/articles/220709617.pdf>. Acesso em: 31 out. 2023.

SANTOS, A. B. Escuta qualificada como ferramenta de humanização do cuidado em saúde mental na Atenção Básica. **APS em Revista**, Belo Horizonte, v. 1, n. 2, p.170-179, 2019. DOI 10.14295/aps.v1i2.23. Disponível em: <https://apsemrevista.org/aps/article/view/23>. Acesso em: 31 out. 2023.

SANTOS, G. M. V. *et al.* Cuide-se para cuidar: a promoção do autocuidado entre mães de crianças com deficiência por meio da extensão universitária. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s. l.], v. 13, n. 11, p. 1-6, 2021. DOI 10.25248/REAS.e8956.2021. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/8956>. Acesso em: 31 out. 2023.

SILVA, D. F.; ALVES, C. F. Aceitação familiar da criança com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 41, n. spe3, p. 1-15, 2021. DOI 10.1590/1982-3703003209337. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/Mdy7kf9yTgCbHkzHDjmgYrv/#>. Acesso em: 31 out. 2023.

SILVA, J. K. Q. **Autocuidado de mães com filhos com deficiência**. 2020. 38 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em) – Centro Universitário Fametro, Fortaleza, 2020. Disponível em: (link). Acesso em: 31 out. 2023.

SOUZA, H. C. S.; SILVA, J. A. L.; GARCIA, R. B. F. Assistência à saúde mental dos cuidadores em um centro de atenção à saúde da mulher e da criança em Belém/PA: Um relato de experiência. **Revista Brasileira de Revisão de Saúde**, São José dos Pinhais, v. 4, n. 5, p. 209086-20998, 2021. DOI 10.34119/bjhrv4n5-198. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/36969>. Acesso em: 31 out. 2023.

TAVARES, H. B. *et al.* Experiência inicial com roda de conversa em sala de espera de UBS. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE MEDICINA DA FAMÍLIA E COMUNIDADE*, 15., 2019, Cuiabá. **Anais** [...]. Campinas: Galoá, 2019. Disponível em: <https://proceedings.science/cbmfc-2019/trabalhos/experiencia-inicial-com-roda-de-conversa-em-sala-de-espera-de-ubs?lang=pt-br#>. Acesso em: 31 out. 2023.

Submetido em 23 de fevereiro de 2024.

Aprovado em 17 de julho de 2024.