

Proyecto “Cuídate para cuidar”: detrás de la responsabilidad maternal

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

RESUMEN

La discapacidad física y/o intelectual es una condición compleja que afecta a gran parte de la población brasileña y, cuando se trata de niños, el papel de la familia es crucial para garantizar una buena calidad de vida. Se sabe que las madres suelen ser la figura que asume mayor responsabilidad, renunciando a su propio autocuidado para brindar el cuidado necesario a sus hijos. Este texto relata la experiencia de dos académicas del área de la salud en un proyecto de extensión, que promueve el autocuidado y la promoción de la salud de mujeres-madres de niños con discapacidad en una asociación filantrópica de rehabilitación de Belo Horizonte. Las acciones se realizaron quincenalmente, en cinco encuentros, contando con la participación activa de, en promedio, ocho madres por encuentro. Se abordaron temas relacionados con el autocuidado, la salud mental y la prevención del cáncer de mama. Durante los encuentros se observó una gran interacción entre las madres y las académicas, promovida por el contacto humano y la empatía, pilares importantes de la buena formación profesional. Se realizó una revisión de literatura, para trazar discusiones y conclusiones sobre el tema. El proyecto desarrollado destaca la importancia de acciones educativas y promoción de la salud para las madres de niños con discapacidad, evidenciando la capacidad de impactar positivamente sus vidas.

Palabras clave: Niños con discapacidad. Comportamiento materno. Autocuidado.

RESUMO

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 / Estudiante de Medicina en la Facultad de Ciencias Médicas de Minas Gerais, Minas Gerais, Brasil (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 / Estudiante de Enfermería en la Facultad de Ciencias Médicas de Minas Gerais, Brasil (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 / Magíster en Educación en Diabetes por el Instituto de Enseñanza e Investigación de la Santa Casa de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil; profesora en la Facultad de Ciencias Médicas de Minas Gerais, Brasil (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 / Magíster en Enfermería por la Universidad Federal de Minas Gerais, Brasil; profesora asistente en la Facultad de Ciencias Médicas de Minas Gerais, Brasil (isabelamie@gmail.com).

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 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.

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo genera un impacto en la vida emocional, financiera y social de los progenitores de forma irrevocable. A menudo, la gestación se espera con la expectativa de un niño sano, además de la presión por la búsqueda del hijo que sea socialmente aceptado. Cuando se produce la ruptura de esta expectativa, mediante el descubrimiento, en el embarazo, de un hijo con alguna discapacidad, los impactos en la vida de los padres son mayores de lo esperado (Marques, 2019).

La familia posee un papel fundamental en el desarrollo de los niños con necesidades especiales, puesto que la mayoría de las personas sufren la dificultad de la inclusión social, lo que implica la necesidad de ayuda de terceros. Los estudios señalan que un contexto familiar saludable influye directamente en la calidad de vida del niño, ya que la red de apoyo se vuelve esencial para el desarrollo infantil (Azevedo; Cia; Spinazola, 2019).

En un escenario de un niño con discapacidad, el papel de la familia es crucial en la garantía de una buena calidad de vida. Así, la atención de los padres se centra únicamente en la condición de su hijo, y esto hace que todo el foco gire en torno a la mejora de su cuadro clínico. De esta forma, los aspectos sociales, psicológicos y de salud, principalmente de la madre, se vuelven descuidados a partir del momento en que ella abdica de su propio bienestar en pro de proporcionar la mejor calidad de vida posible a su hijo (Crisostomo; Grossi; Souza, 2019).

Las mujeres-madres, más que cualquier otro familiar, asumen la responsabilidad del cuidado integral, muchas veces por el lazo afectivo, pero también por la presión social impuesta. Ella es vista como aquella que no escatima esfuerzos para proporcionar lo mejor para sus hijos, principalmente si se trata de un niño con discapacidad. Así, el des compromiso de estas con el autocuidado es evidenciado y perpetuado a lo largo de su vida (Fonseca; Carvalho-Freitas; Alves, 2020).

En esta línea, la presencia de un proyecto de extensión dirigido a este público, tan marginado, se torna importante en el ámbito social. Teniendo las actividades de extensión universitaria como uno de los pilares de la formación académica, se evidencia la necesidad de integrar a los estudiantes a la sociedad en la que están insertos, puesto que estos proyectos son un instrumento de cambio efectivo y transformador (Santos, 2021).

De esta forma, la promoción de círculos de conversación destinados a los cuidadores, pero principalmente a las mujeres-madres de niños con discapacidad, es esencial para que estas se sientan acogidas y amparadas, ya que recorren itinerarios arduos y difíciles en la búsqueda de atención humana y sensible. Una buena acogida es capaz de transformar el sufrimiento en incentivo, para que puedan proporcionar calidad de vida e inclusión social a sus niños que tanto lo necesitan (Brito; Silva, 2019; Ferreira, 2020).

Ante lo expuesto, el objetivo del artículo es relatar la experiencia de académicas de medicina y enfermería en la ejecución de acciones dirigidas al autocuidado y a la promoción de la salud de los cuidadores, pero principalmente de las mujeres-madres de niños con discapacidad.

METODOLOGÍA

Este relato de experiencia es resultado del proyecto de extensión titulado “Cuídate para Cuidar” cuya propuesta fue promover el autocuidado entre mujeres-madres de niños con discapacidad por medio de círculos de conversación presenciales. Para la ejecución del proyecto, hubo un proceso selectivo para seleccionar extensionistas, que fue realizado en agosto de 2023, y fueron seleccionadas ocho académicas de los cursos de Enfermería, Medicina, Fisioterapia y Psicología de una institución de enseñanza superior de Belo Horizonte. Se realizaron reuniones de planificación con las profesoras orientadoras por la plataforma Google Meet y se elaboraron materiales de divulgación y presentación en la plataforma Canva.

"" De las ocho académicas seleccionadas para el proyecto, dos, una de medicina y otra de enfermería, fueron designadas para realizar la extensión en una institución filantrópica en la región de Pampulha en Belo Horizonte, MG. Esta institución ofrece atención gratuita o de bajo costo, accesible para familias de bajos y medianos ingresos, con un enfoque clínico y social para los niños con discapacidad y/o con retrasos en el desarrollo. La rotación de atención es alta, y los servicios disponibles varían entre fonoaudiología, neurología, psicología, fisioterapia, equinoterapia, terapia ocupacional, musicoterapia y otros.

Previamente, se determinó, junto con las orientadoras, que las académicas realizarían cinco encuentros en la institución filantrópica. Las dinámicas realizadas fueron ideadas por las académicas y aprobadas por las orientadoras a lo largo de los encuentros. Se acordó que no habría supervisión presencial de las orientadoras durante los encuentros, pero se elaboraría y enviaría un informe, describiendo minuciosamente las actividades ejecutadas.

Se realizaron cinco rondas de conversación presencialmente, quincenalmente, entre septiembre y noviembre de 2023, teniendo como público objetivo a todos los cuidadores de niños con discapacidad que se encontraban en la sala de espera de la institución, pero con un enfoque principal en las mujeres-madres presentes, participando en cada encuentro alrededor de 15 a 20 responsables, siendo que en promedio 8 eran mujeres-madres.

La rueda de conversación fue elegida por ser guiada por la educación popular, que desarrolla la promoción en salud basada en el intercambio de experiencias, valorando las vivencias, así como los aprendizajes entre los participantes (Santos, 2019). Así, fue una forma de crear un vínculo directo con los participantes del proyecto. Durante las visitas a la institución en que el proyecto fue realizado, todos los cuidadores de niños con discapacidad presentes en la sala de espera eran abordados, con las académicas explicando sobre el proyecto y preguntando sobre el interés en participar en las dinámicas, a partir de la aceptación, la dinámica

era iniciada. Ella era realizada con todos los cuidadores presentes en la sala de espera, pero la intervención activa era volcada principalmente para las mujeres-madres presentes.

En los primeros tres encuentros se desarrolló la dinámica titulada "Check list del autocuidado". Ella fue desarrollada por las académicas y consistía en entregar un papel impreso para los cuidadores responsables por los niños, que aguardaban atención en la sala de espera de la institución filantrópica. El documento contenía una lista de hábitos que podrían beneficiar su rutina. Tales hábitos estaban relacionados con alimentación adecuada, buena ingestión hídrica, higiene del sueño, autoimagen y actividades de ocio. Las personas deberían señalar aquellos ítems que aún no ejecutaban, pero les gustaría ejecutar.

Tras el llenado de la "Lista de verificación del autocuidado" por parte de los responsables interesados en participar en la dinámica, en el mismo encuentro se realizó una rueda de conversación sobre la importancia del autocuidado en un contexto de agotamiento emocional, con un enfoque dirigido principalmente a las mujeres-madres presentes. Muchas de ellas relataron que renuncian a sus actividades personales del día a día para atender las necesidades de sus hijos, corroborando con la banalización de su propia salud física y/o mental. Así, al iniciar la rueda de conversación en la dinámica propuesta, se abordaron los temas de la "Lista de verificación del autocuidado" y la importancia de la práctica de estos, para la mejora del bienestar personal. Esta dinámica se repitió en tres encuentros distintos, y semanas diferentes, así los participantes que se encontraban en la sala de espera no eran los mismos de los encuentros anteriores.

Las ruedas de conversación realizadas se practicaron de forma libre, dependiendo del interés de las participantes en compartir sus experiencias personales. No hubo mediadores, con el fin de dejar el diálogo más fluido y distendido, tornando el ambiente un local confortable, donde las académicas estaban dispuestas a escuchar y acoger a las mujeres-madres interesadas en relatar sus vivencias. La escucha activa cualificada es una herramienta de humanización del cuidado y fue muy utilizada en las ruedas de conversación para proporcionar un ambiente más ligero y confortable para los participantes (Santos, 2019). No obstante, algunas participantes preferían contar sus relatos y experiencias en particular, y otras ya conversaban abiertamente en grupo, en la rueda de conversación.

El objetivo de la estrategia utilizada fue que los individuos reflexionaran sobre lo que debería formar parte de su rutina, para promover el bienestar. La mayoría relató el deseo de practicar el autocuidado. En esa oportunidad, se dieron varias sugerencias de cómo organizar el tiempo, como el uso de agendas, y se posibilitó una reflexión sobre conductas y la conclusión de que no había una planificación adecuada para la ejecución de las tareas diarias.

El cuarto encuentro se centró en el tema “Salud Mental”. La rueda de conversación se inició con una pregunta al público: “¿qué es salud mental para usted?”. Se entregaron papeles para que todos pudieran escribir sus respuestas y, tras recogerlas, se discutió sobre el significado de salud mental, y de la importancia de ella para el bienestar físico, así como las formas de prevenir el agotamiento emocional y las señales de alarma.

El quinto encuentro se realizó en el contexto del “Octubre Rosa”, mes de incentivo a la prevención del cáncer de mama. Las académicas llevaron la “mamamiga”; pieza de silicona que reproduce el formato de una mama para explicar sobre la importancia del autoexamen. La “mamamiga” posee cuatro cuadrantes en la mama, evidenciando una mama normal en un cuadrante y alteraciones en los otros tres. Esta dinámica enseña a las mujeres sobre el autoconocimiento del cuerpo, y en qué circunstancias se debe buscar a un médico. Tras esta explicación, se realizó una rueda de conversación con el objetivo de compartir experiencias sobre la realización de la mamografía preventiva, y elucidar sobre los factores de riesgo para el desarrollo de cáncer, y cómo prevenirla.

Tras la realización de cada encuentro, las académicas redactaron un informe, detallando la dinámica realizada, y el número de participantes presentes. Este informe fue pasado a las orientadoras del proyecto, a fin de evaluar las intervenciones y sugerir posibles cambios. Además, con la descripción detallada de los encuentros, fue posible el análisis posterior de las acciones y acontecimientos, para la elaboración del presente artículo y el establecimiento de conclusiones.

Relato de experiencia

En cada encuentro fue posible conocer el perfil del público, puesto que tenían características variadas, incluso desde el punto de vista de la disponibilidad, pues no siempre se encontraban en el mismo horario de la semana anterior, pero, poco a poco, fue posible alcanzar lo que fue propuesto por las académicas. Y, por ser un público con características diversas, se percibió un desafío en la creación de vínculos e, incluso, en la participación en rondas de conversación. Sin embargo, se adoptaron algunas estrategias para que las participantes pudieran "romper el hielo", interactuando unas con otras y sintiéndose a gusto para compartir sus relatos. En el primer encuentro, muchas cuidadoras demostraron timidez, con baja interacción, pero con la dinámica del "Checklist del autocuidado", por medio de la cual sería posible que ellas reflexionaran sobre cómo estaba su autocuidado y podrían identificar lo que no conseguían hacer debido a la rutina y falta de tiempo, fue posible movilizar

un intercambio de relatos y promover la acogida. El amor y la necesidad de cuidar integralmente del hijo imposibilitan que tengan tiempo para el autocuidado y se olvidan de sí mismas en cuanto mujeres. Y el autocuidado es algo que solamente el individuo puede hacer por sí mismo, siendo importante para el bienestar, cultivando así el amor propio (Silva, 2020). Una persona solo es capaz de cuidar de otra cuando empieza a cuidarse a sí misma. Así, se evidencia la importancia de estas mujeres-madres en practicar el autocuidado, no solo por ellas, sino por sus hijos, a quienes tanto quieren.

La organización del tiempo es algo crucial, porque cuidar de un hijo a tiempo completo demanda mucho, como el acompañamiento en consultas médicas, actividades del día a día, darle atención y, en algunos casos, incluso trabajar fuera. Por eso la gestión del tiempo es muy importante, pues previene riesgos de estrés. La higiene del sueño, estipular horarios para las actividades de cada día, planeando así cómo va a ser la rutina, mejora la calidad de vida de los cuidadores (Catani; Lima, 2021).

Las mujeres-madres presentes revelaron que cuidar de niños con discapacidad es un desafío y que ellas se ven en la responsabilidad de dedicarse intensamente y abdicar de su propio bienestar y autocuidado. Así, se refieren al cansancio mental, físico y a la falta de tiempo para realizar actividades de su agrado, como visitar a una amiga, leer un libro o hasta mirarse en el espejo y arreglarse como antes. La falta de tiempo es un factor que interfiere mucho en el bienestar personal. A partir del momento en que no se tiene disponibilidad para cuidar de sí mismo, se comienza a renunciar a momentos valiosos e importantes para la salud y el bienestar de aquella persona.

El nacimiento de un niño con discapacidad confronta toda la expectativa de los padres, y la familia es acometida por una situación inesperada, exigiendo una reorganización familiar, de los planes y objetivos. Con esto, vienen las preocupaciones con los cuidados médicos del niño, el cuestionamiento de la capacidad de proveer todo lo que el hijo necesita, la ansiedad de querer que todo ocurra de la mejor manera posible, y el agotamiento mental. Sin embargo, frente a lo que se discutió en las rondas de conversación, la reacción de cada madre al saber del diagnóstico del hijo es singular, pues muchas se encuentran en el luto por el hijo idealizado, mientras otras encuentran alivio al descubrir cuánto antes la condición del hijo, para que ellas puedan buscar métodos para la mejora de la calidad de vida del niño.

Los estudios sobre las familias que tienen hijos con alguna discapacidad muestran que los desafíos enfrentados son diversos y van desde lo emocional hasta lo financiero, existiendo, por lo tanto, impactos psicológicos como depresión y ansiedad de los padres con relatos de angustia mental (Londero *et al.*, 2021). Así, durante la práctica de las actividades, fue posible

percibir la constante preocupación de los cuidadores, en especial, de las mujeres-madres, con sus hijos, lo que se refleja en su rutina, hábitos de autocuidado y cansancio mental.

En el segundo encuentro hubo mayor participación, pues se discutió sobre el autocuidado y se citaron ejemplos prácticos para organizar la rutina, además de metas diarias direccionaladas a dedicar parte de su tiempo haciendo lo que más les gustaba. Además, fue posible crear un espacio para dudas personales y exposición de opiniones, efectivizando intercambios enriquecedores.

Fue posible, en nuestra calidad de académicas, aprender en este proceso, principalmente, en lo que respecta a la escucha cualificada y la atención humanizada. Las participantes demostraron deseo de exponer sus sentimientos y necesidad de tener un espacio de habla y escucha, para compartir experiencias. Además, la escucha activa y la práctica de la empatía impulsan las habilidades sociocomunicativas, que son esenciales en la formación de profesionales del área de la salud, los cuales estarán constantemente lidiando con seres humanos.

En el tercer encuentro, el tema principal del círculo de conversación fue la red de apoyo. Las mujeres-madres demostraron tener apoyo familiar para lidiar con todo lo que se les exigía en el día a día y, en la mayoría de los casos, este apoyo familiar provenía de la abuela de los niños, de tíos, y ellas enfatizaban la importancia de este apoyo y acogida familiar. En este contexto, vale la pena reflexionar que, incluso después de largos años de lucha, para que se produzca un cambio del paradigma de que la mujer debe ejercer el papel de cuidadora, esta responsabilidad aún incide más sobre el sexo femenino (Alves; Resende, 2021). Así, reflexionar sobre el significado de la mujer como cuidadora, ya sea madre, abuela o tía, es una invitación a cuestionar las normas de género, y a valorar no solo el trabajo de cuidado en sí, sino las diversas formas de contribución de las mujeres a la sociedad, reconociendo su capacidad de liderazgo, creatividad, intelectualidad y sus contribuciones en todos los aspectos de la vida humana.

La familia influye en el desarrollo y la seguridad de sus miembros. Se nota, por lo tanto, lo necesario que es este amparo para las mujeres-madres en los momentos delicados que exigen más disponibilidad de ellas (Paixão et al., 2022). Muchos niños eran llevados al tratamiento por sus abuelos y tíos, y ellos estaban interesados en participar en las dinámicas y círculos de conversación. Esto refleja no solo la importancia de una red de apoyo protectora, sino también el impacto que el cuidado de estos niños tiene en las familias, exigiendo la debida atención de los miembros dispuestos a aceptar esta responsabilidad.

En el cuarto encuentro, se preguntó a los presentes “¿qué sería la salud mental?”. Los participantes pudieron reflexionar y verbalizar lo que esto significa, y cómo consideraban su

propia salud mental. Los estudios ya han demostrado que los cuidadores de niños especiales son más propensos a presentar ansiedad y depresión, en comparación con los cuidadores de niños sin discapacidad (Mbada *et al.*, 2021). Hubo relatos de que la abdicación de su propia rutina, en pro del cuidado de un niño con discapacidad, estaría afectando el bienestar psicológico. Hoy en día, hablar de salud mental es tan importante como tratar una enfermedad física. Los trastornos psiquiátricos son tan incapacitantes como una enfermedad crónica grave. Por lo tanto, es de extrema importancia el cuidado de la salud mental, para que las mujeres madres estén dispuestas a cuidar adecuadamente de sus hijos.

En el quinto encuentro, por ser en el mes de la campaña Octubre Rosa, se utilizó una “mamamiga” y las mujeres presentes en la sala de espera resolvieron sus dudas sobre el autoexamen y la prevención del cáncer de mama, y tocaron la pieza anatómica para sentir cuándo la mama está normal y cuándo puede haber alguna alteración, siendo necesario buscar un especialista. Fue posible aclarar las dudas que surgieron, enfatizando el autocuidado como un factor relevante en la prevención del cáncer de mama, pues mantener una alimentación equilibrada, practicar actividades físicas, tener los exámenes al día y no fumar, previene diversas enfermedades, incluido el cáncer de mama (Brasil, 2022). Esta rueda de conversación fue muy enriquecedora, por haber un gran interés en el tema. Muchas mujeres no conocían las señales de alarma de un autoexamen alterado, y demostraron interés en cuidar de su propia salud.

Además, en los momentos dedicados a la participación de las asistentes, hubo relatos acerca de la sobrecarga, debido a las responsabilidades diarias con el hogar, la familia, los hijos y el trabajo. En este contexto, estas conversaciones fueron un momento de distensión y desahogo, además de un momento reflexivo para reevaluar lo que podría mejorarse en la rutina para incorporar algo relacionado con el autocuidado. El círculo de conversación tiene un papel fundamental, ya que une a un grupo con conflictos similares a partir del momento en que comparten experiencias y sentimientos (Andradre *et al.*, 2021).

Además, las cuidadoras presentaron el miedo y la dificultad de insertar a sus hijos en la sociedad actual; el lugar más mencionado por ellas fue la escuela, porque, a pesar de que las instituciones conocen por ley la obligatoriedad y los ajustes que deben realizarse para recibir a un niño con necesidades especiales, la mayoría de estos lugares no están preparados, puesto que es notoria la falta de preparación de ciertos profesionales y la falta de recursos para garantizar a estos niños el derecho a la equidad (Silva; Alves, 2021). La inclusión de estos niños, desde la perspectiva de las madres, nos hace pensar que la escuela y los profesionales no solo se preocupan y se sienten frustrados al recibir a un niño especial, sino también por la incertidumbre

de cómo actuar ante determinadas situaciones, como el prejuicio, los juicios y los estereotipos, que son barreras que se viven a diario.

La asistencia a los cuidadores de niños con discapacidad, principalmente a las mujeres-madres, a través del círculo de conversación no se restringe solo a intercambios de experiencias. Es también una oportunidad de reflexión y de practicar la empatía (Souza; Silva; Garcia, 2021). El círculo de conversación en la sala de espera humaniza el ambiente, ofreciendo un espacio acogedor en el que los participantes pueden compartir sus experiencias, intercambiar historias y puntos de vista. Con una planificación adecuada y respeto a la privacidad de los involucrados, esta dinámica no solo mejora la experiencia de los individuos mientras aguardan atención, sino que también contribuye positivamente al bienestar mental de los participantes, al proporcionar un espacio donde se sienten escuchados y apoyados (Tavares *et al.*, 2019).

Durante todos los encuentros, se utilizó un lenguaje sencillo y de fácil entendimiento, posibilitando que los asuntos fueran abordados de forma clara y dinámica, sin perjudicar la autonomía de las participantes, promoviendo el interés y la interacción entre ellas. La comunicación entre los seres humanos es vista como una comprensión e intercambio de valores y aprendizajes, siendo ella verbal y no verbal. En la salud no es diferente. Es muy importante el uso de un lenguaje no técnico entre el profesional del área y el paciente. La conversación con el paciente debe ser terapéutica, para que sea posible entender las necesidades de estos, influyendo positivamente en el aumento de la confianza del paciente por medio de la empatía y de la escucha cualificada (Brasil, 2019). Así, durante el proyecto fue visible la apertura de los participantes con las académicas, a medida que la conversación fluía, estableciendo un vínculo entre ellos. Este vínculo, llamado en la medicina “relación médico paciente” es, muchas veces, el punto clave para que los pacientes tengan interés en relatar sus preocupaciones y adherir a las recomendaciones propuestas.

El proyecto de extensión está relacionado con el conocimiento científico que se transmite a los académicos en la facultad y el conocimiento producido por la comunidad. Este intercambio de información posibilita que los estudiantes aprendan a convivir y a entender las diferencias socioculturales existentes. Estas acciones vivenciadas por ellos en el lugar de la extensión permiten un crecimiento personal, profesional, así como entender que el cuidado no se refiere solamente a las técnicas administradas en un paciente, sino también a la humanidad del académico y a cómo saber escuchar al paciente (Oliveira; Rodrigues, 2019).

CONSIDERACIONES FINALES

El relato de experiencia presentado destaca la relevancia de acciones educativas y de promoción de la salud dirigidas a las mujeres-madres de niños con discapacidad. Ante el desafío de proporcionar un ambiente acogedor y de incentivo al autocuidado, las académicas demostraron, por medio del proyecto desarrollado, la posibilidad de impactar positivamente la vida de estas mujeres.

El proyecto mostró relevancia no solo para las madres y otros familiares que participaron, sino también para las académicas involucradas, ya que el contacto humano y el ambiente práctico son los mejores medios de aprendizaje en cursos del área de la salud. Fue posible perfeccionar las habilidades de escucha activa, realzando la importancia de la empatía al tratar con pacientes y sus familiares.

La complejidad involucrada en la creación y el cuidado de niños con discapacidad torna imperativa la atención no solo a las necesidades de los niños, sino también al bienestar físico y mental de las mujeres-madres. Además, la amplitud del público alcanzado, involucrando no solo a estas, sino también a padres, abuelos y hermanos, resalta la relevancia del proyecto en la construcción de una red de apoyo abarcadora.

REFERENCIAS

- 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/F375szwjHGnGL67RCG8xYN/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 0.1590/1982-3703003209337. 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.

Sometido el 23 de febrero de 2024.
Aprobado el 17 de julio de 2024.