



UM OLHAR SOBRE A MÃE ATÍPICA: QUEM CUIDA, MERECE SER CUIDADA

João Felipe Miguel Almeida e Silva¹, Raquely Soares Temoteo², Ana Luiza Pereira De Sousa³, Greyce Hellen Barbosa Dos Santos⁴, Patrícia Peixoto Custódio⁵, Olga Feitosa Braga Teixeira⁶
olga.feitosa@professor.ufcg.edu.br e patricia_custodio10@hotmail.com

Resumo:

O Transtorno do Espectro Autista é um distúrbio do neurodesenvolvimento com impacto nas áreas de comunicação, interação social e comportamento. Após o diagnóstico, as mães apresentam drásticas mudanças de vida, estando sempre focadas no bem-estar dos filhos, esquecendo de si mesmas. Diante deste contexto, é necessário desenvolver ações que priorizem a saúde e que considere as necessidades destas mulheres. Deste modo, o projeto de extensão teve o objetivo de trabalhar diversos temas relacionados à saúde da mulher.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista, Mães, Qualidade de vida e Saúde.

1. Introdução

O TEA é um distúrbio do desenvolvimento de causas neurobiológicas que se caracteriza por alterações que se tornam atípicas, antes dos três anos de idade, com impacto múltiplo e variável nas áreas de comunicação, interação social e comportamento; sendo quatro vezes mais frequente em pessoas do sexo masculino (RICCIOPO; HUEB; BELLINI, 2021).

A estimativa de prevalência do TEA no ano de 2014, para crianças de 8 anos nesta rede foi de 16,8 por 1.000, ou seja (1:58) crianças. Isso é aproximadamente 2,5 vezes maior do que as primeiras estimativas de prevalência de TEA da rede de 6,7 (1:150) nos anos 2000 e 2002, sendo considerado um transtorno do neurodesenvolvimento com alta prevalência (MAENNER *et al.*, 2020). Não há dados oficiais no Brasil sobre a prevalência do TEA, dada à falta de estudos populacionais ou registros de censos oficiais sobre o assunto. De maneira geral, os estudos que já foram feitos sugerem que entre 1 e 2% da população mundial tenha TEA (JESUS, 2020).

O diagnóstico de TEA traz uma série de repercussões familiares e configura-se como uma experiência esmagadora, podendo ocasionar tanto estresse mental quanto problemas de saúde física nos pais (LORANG *et al.*, 2021; AGUIAR; PONDÉ, 2019).

Enfrentar o TEA como uma realidade nova e inesperada, causa sofrimento, confusão e medo às mães, que podem ser bastante atingidas emocionalmente e, correm o risco de apresentar sentimentos como tristeza, frustração, ambivalência e negação, os quais podem

alterar o relacionamento mãe-criança (LORANG *et al.*, 2021).

As necessidades específicas das mães precisam ser reconhecidas e refletidas dentro das políticas governamentais de educação, saúde e assistência social, procurando assim melhorar o apoio prestado às famílias (BROWN; MARSH; MCCANN, 2021).

Vale salientar a importância de uma assistência à saúde que considere às necessidades maternas, visto que, após o diagnóstico, essas mulheres deixam de pensar em si próprias, deixando muitas vezes, a própria saúde em segundo plano (MORETTO *et al.*, 2020). Há um consenso na literatura de que as mães de pessoas com autismo demandam intervenções que considerem a manutenção e fortalecimento da sua qualidade de vida (OLIVEIRA; SCHMIDT; PENDEZA, 2020).

Frente ao exposto, objetivou-se com o projeto de extensão trabalhar diversos temas relacionados à saúde da mulher com as mães de crianças/adolescentes com TEA.

2. Metodologia

O percurso metodológico foi baseado em atividades interativas e lúdicas, através de rodas de conversas e dinâmicas entre a coordenadora, bolsistas/voluntários para abordar diferentes temáticas, estimulando a participação das mães. Nesse sentido, os momentos de encontro foram realizados utilizando diversas metodologias ativas e recursos didáticos, tais como: datashow, cartolinas, pinturas, músicas, mapa mental, jogos interativos, aprendizagem baseada em problemas, danças, entre outros.

O projeto foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos de Autistas de Cajazeiras e regiões Circunvizinhas – APAA, através de ações de educação em saúde sobre diversos temas relacionados à saúde da mulher, em parceria com o Posto de Atenção Primária à Saúde – PAPS, que fez atendimentos em áreas específicas para essa população.

A APAA é uma entidade civil, sem fins econômicos, políticos e partidários, de caráter filantrópico, educacional e assistencial, que atende a crianças e adolescentes do alto sertão paraibano, tais como: Cajazeiras (sede da instituição), Cachoeira dos Índios, Bom Jesus, Poço José de Moura, Santa Helena, São João do Rio do Peixe, Poço Dantas e São José de Piranhas.

^{1,2,3,4,5,7,8,9,10} Estudantes de Graduação, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

¹¹ Orientador/a, <Cargo>, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

¹² Coordenador/a, <Cargo>, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

O projeto foi desenvolvido seguindo as seguintes etapas:

1. Foi realizado o contato com a direção da APAA com a coordenadora/ colaboradora/bolsistas/voluntários para definirmos os assuntos relacionados à saúde da mulher que seriam abordados nas atividades extensionistas;

2. Realizamos encontros semanais para capacitação dos extensionistas, leitura, discussão e seleção e adaptação dos temas a serem abordados nas ações e para confeccionarmos os materiais necessários para o desenvolvimento das ações: slides, jogos, materiais ilustrativos, para a realização das atividades;

3. Desenvolvimento das atividades propostas e realização de reuniões periódicas com os extensionistas para avaliar as atividades realizadas;

4. Para avaliação do trabalho dos extensionistas, foi realizado entrevista com profissionais que atuam nestes serviços e com as próprias participantes do projeto. Organizamos o banco de dados de todas as ações realizadas pela equipe para serem apresentados no Encontro de Extensão da UFCG.

3. Resultados e Discussões

O projeto possibilitou momentos de interação com as mães da APAA e com os alunos da Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras, abordando vários temas relacionados à saúde da mulher e melhoria da qualidade de vida das mesmas.

As atividades extensionistas possibilitaram uma melhor interação entre alunos da Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras (ETSC), docentes, mães de crianças atípicas. O desenvolvimento desse projeto, beneficiou uma população muitas vezes invisibilizada pelos serviços de saúde, auxiliando-as na promoção e proteção da saúde, minimizando sentimentos de exclusão e preconceito que reverberam em situações de desprezo e rejeição, além de promover a integração de saberes e a articulação entre ensino, pesquisa e extensão.

O desenvolvimento do projeto, beneficiou aspectos relacionados à educação e saúde das mães de crianças com TEA, além de promover a integração de saberes e a articulação entre o **ensino**, já que possibilitou troca de conhecimentos entre a academia e a comunidade; a **extensão**, quando a universidade estabeleceu parcerias com outras instituições e colocou recursos humanos e materiais a serviço da comunidade, cumprindo relevante papel social; e os dados provenientes da extensão contribuirão com **pesquisas** futuras na mesma área.

As figuras abaixo demonstram algumas atividades realizadas durante os meses da vigência de 2024:



Figura 1 – Discussão dos temas a serem abordados durante as atividades.



Figura 2 – Preparação dos materiais para as ações extensionistas.



Figura 3 – Preparação dos materiais para as ações extensionistas



Figura 4 – Encontro com algumas mães para apresentação do projeto e do cronograma das atividades a serem realizadas.



Figura 8– Momento de convivência com as famílias.



Figura 5 – Apresentação dos bolsistas e voluntários às mães.



Figura 9– Dinâmica apresentada sobre o tema Câncer de Mama.



Figura 6 – Dinâmica apresentada sobre o tema Violência contra a mulher.



Figura 10– Dinâmica apresentada sobre o tema Câncer de Mama.



Figura 7 – Dinâmica apresentada sobre o tema Violência contra a mulher.



Figura 11– Dinâmica apresentada sobre o tema Suicídio.



Figura 12– Dinâmica apresentada sobre o tema Suicídio.



Figura 12– Participação das mães na Feira de Ciências e Artes da ETSC com quadros pintados pelos (as) filhos (as).



Figura 13– Participação das mães na Feira de Ciências e Artes da ETSC com quadros pintados pelos (as) filhos (as).



Figura 14– Participação do projeto de extensão na Feira de Comércio de Cajazeiras



Figura 15– Recebimento do prêmio Melhor Associação de Cajazeiras.

É importante destacar também, algumas falas das mães acerca das atividades extensionistas:

"As atividades do projeto foram muito importantes para mim como pessoa, passei a ficar mais atenta comigo e com as coisas que me cercam. Fiquei atenta as questões de violência, que antes eu nem sabia que estava sofrendo violência, e como os meninos disseram, a violência não é apenas física (...) Sei que tenho que ter mais cuidado com a minha saúde, porque como os meninos dizem: como eu vou cuidar dos meninos se eu ficar doente? Acho que tudo isso foi bem importante." (M1)

"As poucas oportunidades que tive de participar, me ajudou a ver várias coisas na minha vida, que antes eu deixava de lado (...) sei que tenho que pensar um pouco mais em mim, ter um tempinho só pra mim, essas coisas que eu até sabia, mas nunca coloquei em prática." (M7)

"O bom do grupo, é que eles mechem com tudo da gente. Não falaram só de saúde, falaram de violência de aparência física, saúde mental (esses são os que

estou lembrando). Deram uma sacudida na gente, para não esquecer que é importante se cuidar." (M15)

Os alunos bolsistas e voluntárias também se expressaram acerca das atividades:

Raquiely Soares Temoteo

A realização das atividades extensionistas me proporcionaram experiências extraordinárias e ampliaram as trocas de conhecimentos. Todos os momentos foram de extrema importância, assim, me permitindo ver o mundo e situações com outros olhos. Tomei conhecimento de coisas que antes não estavam ao meu alcance, e passei a entender que não podemos curar algo que não nos permitimos sentir, e nos ensinamentos do mundo seremos sempre ensinados a ignorar, e muitas das vezes disfarçar a nossa dor. E elas nos ensinaram que precisamos entender, para poder curar!. Ouvir um pouco dos relatos das mães, foi enxergar o quanto era importante aqueles momentos que estávamos com elas, abordando diversas temáticas e permitindo que as mesmas fossem "porta voz" das situações vivenciadas no dia a dia. Agradeço as coordenadoras pela oportunidade e as mães que estiveram e participaram conosco nas ações

João Felipe Miguel Almeida e Silva

Desde o início, o projeto me encantou pela sua proposta e pela oportunidade de colocar em prática meus conhecimentos em prol de uma causa socialmente relevante. A equipe era formada por pessoas engajadas pela proposta de nosso projetos, o que criou um ambiente de trabalho inspirador e colaborativo.

Ao longo do projeto, tive a oportunidade de aprender muito. Enfrentei desafios, trabalhei em equipe, desenvolvi habilidades de liderança e comunicação, e aprendi a lidar com diferentes perspectivas e opiniões. Mas o mais importante foi o impacto social que o projeto gerou. Ver o sorriso no rosto de todas as mães que participaram de nosso trabalho me fez sentir que estávamos fazendo a diferença na vida delas. Essa sensação é indescritível e me motiva a continuar me dedicando ao projeto, estimulando minha visão de forma ampla, contribuindo para um mundo mais justo e igualitário. A participação no projeto de extensão me proporcionou um crescimento pessoal e profissional que jamais imaginei. Além de ter enriquecido meu currículo, me ensinou a ser uma pessoa mais humana, solidária e engajada com a sociedade. Agradeço a Professora Olga e minha companheira Raquiely pela oportunidade de ter feito parte dessa experiência transformadora. Levarei para sempre os aprendizados e as amizades que construí ao longo dessa jornada.

VOLUNTÁRIOS

Ana Luiza Pereira De Sousa

Fazer parte do projeto foi uma experiência transformadora em minha vida tanto pessoal como

acadêmica, através dele pude entender a importância de cuidarmos não só das crianças, como também das mães, que se doam em tempo integral aos seus filhos. Também vi a importância de respeitar as diferentes formas de ser e a necessidade de uma rede de apoio, que são de suma importância para as mães. Essa vivência ampliou minha visão sobre o papel da mãe de uma criança atípica e a importância da inclusão.

Greyce Hellen Barbosa Dos Santos

Contribuir como voluntária no projeto foi uma experiência extremamente importante para a minha vida profissional e pessoal. Em cada encontro ficaram memórias inesquecíveis. Ouvir, ajudar e apoiar esses pais atípicos me fez ver o mundo de outra forma e ter ainda mais empatia.

4. Considerações Finais

O projeto de extensão "Um olhar sobre a mãe atípica: quem cuida, merece ser cuidada." demonstrou sua relevância ao promover ações de educação em saúde, abordando temas relevantes sobre a saúde da mulher, violência de gênero, suicídio e autocuidado. A iniciativa possibilitou às mães a oportunidade de conviverem entre si, de trocarem experiências e de se acolherem em suas dores, dúvidas, incertezas. A execução das atividades foram exitosas, cumprindo todas os objetivos propostos e acima de tudo com uma excelente participação das mães e em alguns encontros, de alguns pais. A forma de abordagem das atividades propiciou maior participação das mães e melhor assimilação dos conteúdos. As falas e participação das mães, tornaram o momento ainda mais rico e produtivo. Diante do que observamos, é importante chamarmos atenção para essa população, muitas vezes invisibilizada pela condição do (a) filho (a), esquecida pelos amigos, familiares e até por si mesma. Momentos como esses, oportunizam vez e voz a todas as mulheres que descuidam-se para cuidar dos outros.

5. Referências

AGUIAR, M. C. M.; PONDÉ, M. P. Parenting a child with autism. **J Bras Psiquiatr.**, v. 68, n. 1, p. 42-47, Apr., 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/33df8wqwKtd4qrzqh7xbVZh/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 27 jun. 2022.

BROWN, M.; MARSH, L.; MCCANN, E. Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism spectrum disorder: A narrative review of the international research. **J Clin Nurs.**, v. 30, p. 2758-2768, Oct., 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.15781>. Acesso em: 13 maio 2022.

JESUS, A. J. B. **Avaliação de componentes de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo em**

participantes do Projeto a Fada do Dente. 2020. 150 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Programa de Pós Graduação em Anatomia dos Animais Domésticos e Silvestres, Faculdade de Medicina Veterinária e Zootecnia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/10/10132/tde-27082020-174347/publico/Anita_Jovelina_Brito_de_Jesus_corrigida.pdf. Acesso em: 19/16/2021.

LORANG, E.; HONG, J.; SONG, J.; DAWALT, L. S.; MAILICK, M. Verbal Ability, Behavior Problems, and Mother–Child Relationship Quality in Autism Spectrum Disorder. **J Autism Dev Disord**, v. 52, n. 6, p. 2463-2478, June, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9074769/pdf/nihms-1798823.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2023.

MAENNER, M. J.; SHAW, K. A.; BAIO, J.; WASHINGTON, A.; PATRICK, M.; DIRIENZO, M.; CHRISTENSEN, D. L.; WIGGINS, L. D.; PETTYGROVE, S.; ANDREWS, J. G.; LOPEZ, M.; HUDSON, A.; BAROUD, T.; SCHWENK, Y.; WHITE, T.; ROSENBERG, C. R.; LEE, L.; HARRINGTON, R. A.; HUSTON, M.; HEWITT, A.; ESLER, A.; HALL-LANDE, J.; POYNTER, J. N.; HALLAS-MUCHOW, L.; CONSTANTINO, J. N.; FITZGERALD, R. T.; ZAHORODNY, W.; SHENOUDA, J.; DANIELS, J. L.; WARREN, Z.; VEHORN, A.; SALINAS, A.; DURKIN, M. S.; DIETZ, P. M. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. **MMWR Surveill Summ.**, v. 69, n. 4, p.1-12, Mar., 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7119644/pdf/ss6904a1.pdf>. Acesso em: 06 jul. 2021.

RICCIOPPO, M. R. P. L.; HUEB, M. F. D.; BELLINI, M. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. **Rev. SPAGESP**, v. 22, n. 2, jul./dez., 2021. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v22n2/v22n2a11.pdf>. Acesso em: 08 out. 2022.