

CAPÍTULO 8

CUIDANDO DE QUEM CUIDA: A EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA COMO PRÁTICA DE CUIDADO A MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Data de aceite: 01/01/2024

Francisco Freitas Gurgel Júnior

Graduado em Enfermagem pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), Mestre em Saúde da Família pela Universidade Federal do Ceará (UFC), Doutor pela Universidade Estadual do Ceará (PPSAC/UECE). Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário INTA – UNINTA. Integrante docente da Liga Acadêmica de Educação em Saúde (LAES)
Centro Universitário INTA - UNINTA,
Sobral – CE, Brasil
<http://lattes.cnpq.br/4457161607625347>

Keila Maria Carvalho Martins

Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), Mestre em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), Doutoranda pela Universidade Estadual do Ceará (PPCCLIS/UECE). Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário INTA – UNINTA. Integrante docente da Liga Acadêmica de Educação em Saúde (LAES)
Centro Universitário INTA - UNINTA,
Sobral – CE, Brasil
<http://lattes.cnpq.br/6292419679140787>

Raila Souto Pinto Menezes

Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará (UECE), Mestre em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), Doutoranda pela Universidade Estadual do Ceará (PPSAC/UECE). Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário INTA – UNINTA. Integrante docente da Liga Acadêmica de Educação em Saúde (LAES)
Centro Universitário INTA - UNINTA,
Sobral, Ceará, Brasil
<http://lattes.cnpq.br/9854581269711914>

Carla Helaine do Nascimento Moraes

Graduanda em Enfermagem pelo Centro Universitário INTA (UNINTA). Integrante discente da Liga Acadêmica de Educação em Saúde (LAES). Membro do projeto de pesquisa vinculado ao Diretório do CNPq “Violência e Promoção da Saúde”
Centro Universitário INTA - UNINTA,
Sobral – CE, Brasil
<http://lattes.cnpq.br/3694141004710923>

Cristiano Borges Lopes

Graduando em Enfermagem pelo Centro Universitário INTA (UNINTA). Graduado em História pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), Integrante discente da Liga Acadêmica de Educação em Saúde (LAES)

Lara Lima Araújo

Graduanda em Enfermagem pelo Centro Universitário INTA (UNINTA). Integrante discente da Liga Acadêmica de Educação em Saúde (LAES). Membro do projeto de pesquisa vinculado ao Diretório do CNPq “Violência e Promoção da Saúde”
Centro Universitário INTA - UNINTA, Sobral – CE, Brasil
<http://lattes.cnpq.br/5428974281728441>

RESUMO: Este estudo tem como objetivo relatar a experiência de professores e estudantes dos cursos de Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Nutrição durante a realização de uma ação de extensão promovida pela Liga Acadêmica de Educação (LAES) em colaboração com mães de crianças que são acompanhadas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no município de Sobral - Ceará. Trata-se, portanto, de um relato de experiência conduzida pelos discentes e pelo coordenador docente da LAES no mês de maio de 2023, nas instalações da APAE em Sobral. Doze mães de crianças assistidas pela APAE participaram da ação, que se estendeu por três horas e compreendeu quatro momentos distintos. Inicialmente, houve a recepção por parte dos membros da LAES, bem como dos coordenadores da liga, da direção da APAE e de representantes dos profissionais da instituição. Em seguida, foi conduzida uma roda de conversa na qual as mães puderam expressar suas inquietações, destacando sentimentos de negligência e a ausência de inclusão de seus filhos. Elas também compartilharam as frequentes pressões e responsabilidades que enfrentam em suas rotinas diárias. No terceiro momento, foi proporcionado às mães um espaço de cuidado, incluindo serviços de dermatologia e massoterapia, visando proporcionar-lhes um instante de relaxamento e bem-estar. Ao final, a maioria das participantes expressou gratidão pela ação educativa, considerando-a uma oportunidade significativa para refletir sobre o cuidado com seus filhos sem esquecer do autocuidado. Diante disso, a experiência foi importante na promoção do empoderamento dessas mães no que tange à criação de seus filhos e ao seu próprio cuidado.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidador. Pessoa com deficiência. Educação em saúde.

TAKING CARE OF THOSE WHO CARE FOR: HEALTH EDUCATION IN UNIVERSITY EXTENSION AS A CARE PRACTICE FOR MOTHERS OF PEOPLE WITH DISABILITIES

ABSTRACT: This study aims to report the experience of teachers and students from Nursing, Physiotherapy, Speech Therapy and Nutrition courses during an extension action promoted by the Academic League of Education (LAES) in collaboration with mothers of children who are monitored by the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) in the municipality of Sobral - Ceará. This is, therefore, a report of an experience conducted by the students and the teaching coordinator of LAES in the month of May 2023, at the APAE facilities in Sobral. Twelve mothers of children assisted by APAE participated in the action, which lasted three hours and comprised four distinct moments. Initially, there was a reception

by LAES members, as well as league coordinators, APAE management and representatives of the institution's professionals. Then, a conversation circle was held in which mothers were able to express their concerns, highlighting feelings of neglect and the lack of inclusion of their children. They also shared the frequent pressures and responsibilities they face in their daily routines. In the third moment, mothers were provided with a care space, including dermatology and massage therapy services, aiming to provide them with a moment of relaxation and well-being. In the end, the majority of participants expressed gratitude for the educational action, considering it a significant opportunity to reflect on caring for their children without forgetting self-care. Therefore, the experience was important in promoting the empowerment of these mothers in terms of raising their children and their own care.

KEYWORDS: Caregiver. Person with a disability. Health education.

INTRODUÇÃO

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, criada em 2008, tem como principal objetivo a reabilitação da pessoa com deficiência, visando restaurar sua capacidade funcional e seu desempenho humano. Isso se traduz em sua inclusão plena em todas as esferas da sociedade, bem como na proteção da sua saúde e na prevenção de agravos que determinem o aparecimento de deficiências. Para alcançar esses propósitos, torna-se imprescindível a criação de ambientes favoráveis à saúde das pessoas com deficiência e a adoção de estilos de vida saudáveis, tanto por parte delas quanto por parte de suas famílias e cuidadores (BRASIL, 2008).

De acordo com a referida política, a pessoa com deficiência é considerada um cidadão que requer atenção específica devido à sua condição particular de saúde. Além das questões relacionadas à sua deficiência, essa pessoa pode ser afetada por doenças e agravos comuns aos demais, o que torna necessário o acesso a uma ampla gama de serviços de saúde em diversas áreas (BASTOS; DESLANDES, 2008). Nesse contexto, a família desempenha um papel crucial na busca por uma assistência integral e inclusiva, que vai além das especialidades médicas.

No entanto, diferente do que preconiza a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (2008), as mães costumam enfrentar diariamente jornadas terapêuticas árduas e complexas ao procurar atenção à saúde para seus filhos (CAMINHA, 2018).

Enfatiza-se que estudos sobre os itinerários percorridos pelas famílias em busca de cuidados de saúde para suas crianças contribuem para identificar as dificuldades que elas enfrentam e destacar as barreiras funcionais que impedem o acesso aos serviços de atenção primária à saúde (SILVA *et al.*, 2014). Além disso, essas análises oferecem subsídios valiosos para melhorar a qualidade do atendimento e do cuidado que são oferecidos para crianças com deficiência.

Adicionalmente, este artigo aborda as experiências vividas pelas mães de crianças com deficiência e levanta, dessa forma, a questão do que é a experiência em si. Uma breve incursão pela etimologia da palavra “experiência” nos leva ao latim “*experiri*”, que

significa “provar” ou “experimentar algo”. A busca pela compreensão desse conceito encontra inspiração na visão de Benjamin (2012), que o concebe como aquilo que nos toca, atravessa e marca, muitas vezes de forma indelével. É o que acontece na experiência privada, individual (*erlebnisse*), moldada pela memória e tornada comunicável pela narrativa, constituindo-se, assim, como uma experiência comum (*erfarhung*). Isso se aplica à experiência vivida por uma mãe ao cuidar de um filho com deficiência.

Cabe salientar que o diagnóstico de deficiência em uma criança impacta profundamente a dinâmica familiar (MALEKSHAHI; REZAIAN; ALMASIAN, 2020). Crianças com deficiência demandam cuidados contínuos, o que pode resultar em condições estressantes e sobrecarga para seus familiares cuidadores, afetando significativamente suas vidas diárias, seu trabalho e sua própria saúde mental e emocional, incluindo a autoestima e os relacionamentos (YARAR *et al.*, 2021). Frequentemente, essa carga é mais sentida pelas mães, uma vez que elas costumam desempenhar o papel principal no cuidado das crianças com deficiência.

É importante reconhecer que diferentes tipos de deficiência afetam de maneira distinta a rotina de cada família. Crianças com Síndrome de Down têm necessidades diferentes daquelas com autismo, por exemplo. Por isso, deve-se considerar as particularidades de cada sistema familiar ao propor medidas que visem melhorar sua qualidade de vida (SPINAZOLA *et al.*, 2018).

Nesse sentido, a qualidade de vida das mães tende a ser inferior àquela das mães de crianças que não possuem deficiência, o que reitera a necessidade de programas terapêuticos que atuem especificamente nesse cenário (FEREIDOUNI *et al.*, 2021).

Assim, este estudo tem como objetivo relatar a experiência de professores e estudantes dos cursos de Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Nutrição durante a realização de uma ação de extensão promovida pela Liga Acadêmica de Educação (LAES) em colaboração com mães de crianças que são acompanhadas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no município de Sobral - Ceará.

METODOLOGIA

O presente estudo adota uma abordagem qualitativa e descritiva, enquadrando-se no formato de relato de experiência, o qual foi conduzido por professores e estudantes da Liga Acadêmica de Educação em Saúde (LAES) dos cursos de Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Nutrição do Centro Universitário INTA – UNINTA.

O relato de experiência é uma modalidade de produção de conhecimento que se concentra nas vivências acadêmicas e/ou profissionais relacionadas a um dos pilares da formação (ensino, pesquisa ou extensão), tendo como característica principal a descrição das intervenções (MUSSI; FLORES; ALMEIDA, 2021).

A ação educativa intitulada “Cuidando do Cuidador” ocorreu no mês de maio de 2023 nas instalações da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada no município de Sobral – Ceará. Essa iniciativa foi conduzida pelos estudantes em colaboração com um dos docentes-coordenadores da LAES, que desempenhou o papel de mediador durante o evento. Houve, ainda, a parceria com a psicóloga da APAE, a fim de facilitar o momento educativo. As 12 mães de crianças acompanhadas pela APAE foram convidadas a participarem da ação pela direção da instituição.

O planejamento e a concepção da ação educativa foram desenvolvidos de forma colaborativa entre os membros da LAES e a direção da APAE, visando proporcionar a essas mães um espaço de escuta qualificada em relação aos sentimentos e desafios que elas enfrentam no cotidiano.

Dessa forma, a ação educativa foi dividida em quatro momentos distintos. Inicialmente, as mães foram acolhidas pelos membros e coordenadores da LAES, pela direção da APAE e por representantes dos profissionais da instituição. No segundo momento, realizou-se uma roda de conversa, facilitada pelos integrantes da LAES e pela psicóloga da APAE.

O terceiro momento envolveu a oferta de serviços de cuidados por parte de duas ligas acadêmicas: a Liga Acadêmica Dermatofuncional (LADEF) e a Liga Acadêmica de Ortopedia e Traumatologia no Esporte (LORTE), ambas vinculadas ao curso de Fisioterapia da UNINTA. Por fim, o quarto momento consistiu no encerramento das atividades e na avaliação das mães em relação à ação educativa.

REFERENCIAL TEÓRICO

A educação em saúde é entendida como um meio de troca de informações que visa o desenvolvimento de um olhar crítico sobre questões de saúde. Mais do que simplesmente transformar informações, ela é um evento social intrincado, que abarca fatores subjetivos e se traduz em uma prática social. É uma atitude, uma ação e uma experiência contínua que acontece a cada momento. Seu propósito é estimular a participação comunitária nos programas de saúde, integrá-los às políticas públicas, promover uma mudança de paradigma, fomentar propostas emancipatórias e desenvolver a solidariedade e a cidadania, com ênfase na melhoria da qualidade de vida. Para que profissionais atuem eficazmente nesse cenário, é necessário que possuam um amplo espectro de conhecimentos, o que inclui o domínio de aspectos científicos, técnicos, pedagógicos, de pesquisa, interdisciplinares e culturais.

A prática da educação em saúde é, em essência, uma prática de socialização, uma vez que é construída a partir da interação com a sociedade e está intrinsecamente ligada às atividades humanas (VILA; VILA, 2007). Assim, é fundamental discutir as informações sobre saúde e doença com indivíduos e grupos, a fim de oferecer alternativas para uma vida mais saudável. Essas opções devem ser embasadas em uma análise da realidade

que leve em consideração a identificação dos problemas e das necessidades de saúde da população. Com o intuito de atingir esse objetivo, as intervenções devem estar voltadas para a melhoria dos fatores determinantes da saúde (ALVES; AERTS, 2011).

Logo, a educação em saúde é uma ferramenta essencial no processo de cuidado tanto para o indivíduo quanto para a família. Nesse contexto, as práticas educativas desempenham um papel crucial no apoio às famílias de pessoas com deficiência. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2011), a deficiência, seja física ou mental, é um fenômeno complexo, dinâmico e multidimensional que repercute no contexto familiar, social e político. Sabe-se que há um número considerável de famílias que têm um membro com deficiência, e que as pessoas que não possuem deficiência assumem a responsabilidade de prover o suporte, oferecendo todo o apoio e cuidados necessários.

O nascimento de uma criança com deficiência acarreta uma série de implicações na vida, no comportamento e nas emoções de todos os integrantes da família, resultando em mudanças substanciais na estrutura familiar. Por consequência, pode dificultar a relação da mãe com a criança, sendo este considerado um dos acontecimentos mais significativos para um casal, que tende a impactar profundamente a dinâmica familiar (THUY; BERRY, 2013).

Nessa situação, a assistência se concentra exclusivamente na condição clínica da criança, pois esta é vista como a única questão a ser abordada. Isso faz com que o foco do cuidado gire em torno da melhoria do estado de saúde da criança, negligenciando o aspecto psicológico da família, especialmente das mães, que são muitas vezes relegadas ao papel de cuidadoras e encarregadas de seguir as orientações dos profissionais de saúde (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

A vivência das mães que cuidam de filhos com deficiência é caracterizada por narrativas de dor, sofrimento e superação, resultando, para muitas delas, em um fortalecimento da resiliência. Algumas dessas histórias ilustram a notável capacidade dessas mulheres de se adaptarem às experiências de uma nova jornada. Dispostas a lembrar à sociedade que o ser humano não se resume a um diagnóstico, elas compartilham relatos da vida que são marcados por momentos únicos ao lado de seus filhos (GUERRA *et al.*, 2015).

Guerra *et al.* (2015) complementam que, devido ao profundo amor envolvido na relação de dependência com seus filhos e à pressão social que frequentemente as marginaliza e exclui, as mães tendem a negligenciar o autocuidado. Elas moldam o seu modo de viver em função das necessidades de seus filhos com deficiência, o que resulta em sofrimento e na completa desconsideração de suas próprias necessidades, uma dinâmica que perdura ao longo de suas vidas. Esse esquecimento de si evidencia a distância que essas mães criam entre si mesmas e sua identidade como mulheres, passando a se perceberem exclusivamente como mães de um filho com deficiência.

Diante desse contexto, sugere-se uma ênfase na capacitação de profissionais de saúde envolvidos na comunicação do diagnóstico e no subsequente tratamento das mães e pais de pessoas com deficiência. É certo que a complexidade do fenômeno da deficiência não se limita ao filho e, como tal, exige uma abordagem multidisciplinar. Por isso, destaca-se a importância do acompanhamento psicológico, que se revela essencial para ajudar os pais a compreenderem e elaborarem seus sentimentos. Essa intervenção psicológica tem um impacto direto na relação entre os pais e o filho (OLIVEIRA; POLETO, 2015).

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A educação em saúde é concebida como uma estratégia e abordagem metodológica que visa a prevenção de doenças, a reabilitação e a melhoria da qualidade de vida do público-alvo (BARRETO *et al.*, 2019).

Nessa perspectiva, ação educativa aqui relatada foi realizada durante o período da tarde e durou três horas, que foram divididas em quatro momentos. O primeiro momento envolveu a recepção das mães pelos membros das ligas acadêmicas, coordenadores, direção e representantes dos profissionais da APAE. Um “corredor do abraço”, acompanhado por música, foi criado para dar as boas-vindas aos pais e/ou cuidadores.

Esse acolhimento se mostrou bastante significativo, e a satisfação dos pais em serem recebidos em um evento no qual o cuidado estava direcionado a eles ficou visível em suas expressões corporais e faciais. Isso é especialmente notável considerando que muitas dessas mães dedicam quase integralmente o seu tempo ao cuidado de seus filhos, muitas vezes às custas de sua própria saúde e bem-estar.

O estudo de Severo *et al* (2014) relata que mesmo sendo direcionado estratégias de educação em saúde para a família, é percebido que os principais cuidadores de crianças com necessidades especiais são as mães.

Em seguida, houve uma roda de conversa com as mães, conduzida pelos membros da LAES e pela psicóloga da APAE. Inicialmente, foram utilizadas palavras disparadoras (saúde mental, inclusão, preconceito, bem-estar etc.) e emojis populares para que as mães pudessem compartilhar seus pensamentos.

Os relatos das mães abordaram com frequência a sensação de não serem ouvidas e a falta de inclusão de seus filhos na sociedade. Muitas conversas giraram em torno de como essas pessoas tiveram que reajustar suas vidas ao assumir o papel de cuidadoras. Muitas delas relataram que passaram a dar menos importância ao seu próprio cuidado estético, entre outras mudanças em suas vidas.

Esse momento foi genuíno e emocionante, pois muitas mães se dispuseram a compartilhar a constante sobrecarga que enfrentam devido às responsabilidades diárias. Em diversas ocasiões, chegaram a ponderar sobre desistir, mas encontraram dentro de si a força necessária para perseverar na jornada da vida.

Durante a roda de conversa, os facilitadores se comprometeram a ouvir as falas atentamente, com o objetivo de fazê-las se sentirem protagonistas de suas histórias, destacando a importância da saúde mental e do autocuidado. Ademais, os facilitadores puderam compreender como as mães/cuidadoras lidam com os desafios que a vida lhes impõe.

No terceiro momento, foi proporcionado um espaço de cuidado para as mães, com serviços de dermatologia e massoterapia, fornecidos por meio de uma parceria com a LADEF e a LORTE, ambas vinculadas ao curso de Fisioterapia da UNINTA.

Nesse contexto, destaca-se a importância da interação entre o indivíduo e a equipe multiprofissional para alcançar esses objetivos. Além disso, a valorização da realidade das pessoas e a escuta atenciosa são elementos fundamentais para tornar a educação em saúde um processo em constante evolução (FERREIRA *et al.*, 2014).

O quarto momento marcou o encerramento da ação, no qual as participantes foram convidadas a avaliar as atividades realizadas. Na avaliação, as mães tiveram a oportunidade de expressar verbalmente suas percepções, de maneira livre e de acordo com sua vontade. A maioria relatou que a ação foi altamente gratificante, pois proporcionou uma reflexão acerca do cuidado com seus filhos, sem, no entanto, negligenciar o autocuidado. A atividade foi encerrada com um lanche da tarde compartilhado, onde todas puderam celebrar esse momento rico de troca de experiências terapêuticas e de cuidado.

Diante do exposto, as ações de Educação em Saúde, realizadas por meio de projetos e ligas de extensão universitária, surgem como uma ferramenta para cuidar do público que cuida. Essas atividades buscam promover a interação entre comunidade acadêmica e a sociedade, incentivando a atuação dos estudantes no enfrentamento de questões sociais e na produção de mudanças voltadas ao desenvolvimento (BRASIL, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A iniciativa proposta neste artigo desempenhou um papel significativo na promoção do protagonismo das mães no cuidado de seus filhos com deficiência e na conscientização sobre a importância do autocuidado. Além disso, a ação educativa, realizada pelos discentes e docente da LAES em conjunto com a psicóloga da APAE, permitiu que essas mães expressassem suas dificuldades e encontrassem apoio e acolhimento naquele espaço.

Conclui-se, portanto, que as metodologias utilizadas, como o acolhimento e a roda de conversa, demonstraram ser didáticas e possibilitaram discussões e reflexões humanizadas e empáticas, sobretudo acerca do papel de protagonista das mães/cuidadoras. Como resultado, o evento foi extremamente positivo para todos os presentes, e os objetivos estabelecidos para a realização desse momento foram plenamente alcançados.

REFERÊNCIAS

- ALVES, G; AERTS, D. As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 16, ed. 1, p. 319-325, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000100034>. Acesso em: 19 de out. de 2023.
- BARRETO, A. C. *et al.* Percepção da equipe multiprofissional da Atenção Básica sobre educação em saúde. **Rev Bras Enferm.** v. 72, 2019.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 9, 2008, p. 2141–2150. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>. Acesso em: 10 de set. de 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.
- BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. **Resolução Nº 7, de 18 de dezembro de 2018**. Estabelece as Diretrizes para a Extensão na Educação Superior Brasileira e regimenta o disposto na Meta 12.7 da Lei no 13.005/2014 que aprova o Plano Nacional de Educação - PNE 2014-2024 e dá outras providências. Brasil, 2018.
- BENJAMIN, W. **Magia e Técnica, Arte e Política: Ensaio sobre Literatura e História da Cultura**. 8. ed. São Paulo: Brasiliense, 2012.
- CAMINHA, L. L. **Cuidados prestados por profissionais de saúde aos pais de recém-nascidos com deficiência**. Monografia - Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2008.
- FEREIDOUNI, Z; KAMYAB, A; DEHGHAN, A; KHIYALI, Z; ZIAPOUR, A; MEHEDI, N; TOGHROLI, R. A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran. **Heliyon**, [s. l.], v. 7, ed. 6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07285>. Acesso em: 02 de out. de 2023.
- FERREIRA, V. F. *et al.* Educação em saúde e cidadania: revisão integrativa. **Trab. Educ. Saúde**. v. 12, n. 2, p. 363-378, 2014.
- GONDIM, K.; PINHEIRO, P.; CARVALHO, Z. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 10, ed. 4, p. 136-144, 2009. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027968016>. Acesso em: 13 out. 2023.
- GUERRA, C.; DIAS, M.; FERREIRA FILHA, M.; ANDRADE, F.; REICHERT, A.; ARAÚJO, V. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, ed. 2, p. 459-466, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>. Acesso em: 14 set. 2023.
- MALEKSHAHI, F.; REZAIAN, J.; ALMASIAN, M. Intellectually Disabled Children and Their Parents' Problems: Preliminary Evaluation and the Suggestion of Effective Strategies. **Crescent Journal of Medical and Biological Sciences**, [s. l.], v. 7, ed. 3, p. 336-341, 2020.
- MUSSI, F.; FLORES, F.; ALMEIDA, B. Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento científico. **Rev. Práxis Educacional**. v. 17, n. 48, p. 60-77, 2021. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/praxis/article/view/9010/6134>. Acesso em: 23 set. 2023.

OLIVEIRA, I.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, ed. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702015000200009. Acesso em: 14 out. 2023.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial sobre a deficiência**. Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPcD, 2011.

SEVERO, V. R. G.; NEVES, E.T.; JANTSCH, L. B.; ZAMBERLA, K. C. Educação em saúde com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão da literatura. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 8 (supl. 1):2455-62, jul., 2014.

SILVA, R. M. M. DA; VIERA, C. S.; OLIVEIRA, B. G. DE; NEVES, E. T.; CARDOSO, L. L. Itinerário de famílias em busca de atenção no adoecer das crianças. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 13, p. 12 – 19, 2014. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/controlcancer/resource/pt/biblio-1119803?src=similardocs>. Acesso em: 19 de out. de 2023.

SPINAZOLA, C.; CIA, F.; AZEVEDO, T.; GUALDA, D. Crianças com deficiência física, Síndrome de Down e Autismo: comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 24, ed. 2, p. 199-216, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000200004> . Acesso em:

THUY, N; BERRY, H. Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. **Glob Health Action**, [s. l.], v. 6, 2013. Disponível em: 10.3402/gha.v6i0.18886. Acesso em: 14 out. 2023.

VILA, A. C.; VILA, V. Tendências da produção do conhecimento na educação em saúde no Brasil. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, ed. 6, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000600019>. Acesso em: 10 de out. de 2023.

YARAR, F.; AKDAM, M.; ÇARPAN, I.; TOPAL, S.; SENOL, H.; TEKIN, F. Impact of having a disabled child on mothers' anxiety, depression and quality of life levels. **Pamukkale Medical Journal**, [s. l.], v. 14, ed. 1, p. 223-232, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.31362/patd.758161>. Acesso em: 19 de set. de 2023.