

Projeto de Extensão I
OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS MULHERES - MÃES DE FILHOS
PORTADORES DE HIDROCEFALIA E MIELOMENINGOCELE.

OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS MULHERES - MÃES DE FILHOS PORTADORES DE HIDROCEFALIA E MIELOMENINGOCELE

LEITE, Allan Davi Cunha¹; CAVALCANTE, Andressa de Moura²; RAMOS, Beatriz Carvalho³; OLIVEIRA, Jessica Bruna Nogueira⁴; SOUSA, Jhennif Rithelly Barbosa⁵; SILVA, Lohanna Kelly Soares⁶; AGUIAR, Maria Rhadija Machado⁷; ABREU, Maria Samilly⁸; ARAÚJO, Pedro Henrique Rodrigues⁹; NETO, Raimundo Osmarino Matos¹⁰; LEBRE, Rhenan Gustavo Sousa¹¹; SILVA, Vitória Maria Santos Lopes¹²; LEAL, Amanda Fernandes¹³.

E-mail do discente apresentador: jessica_militar@hotmail.com

Introdução: O ODS 5, que visa alcançar a igualdade de gênero, destaca a importância de apoiar mulheres em situação de vulnerabilidade, promovendo o reconhecimento e o valor de seu papel na sociedade. Alinhado a essa meta, o presente trabalho aborda os desafios enfrentados pelas mulheres que são mães de filhos com hidrocefalia e mielomeningocele, condições neurológicas graves que envolvem complexidade no diagnóstico, tratamento e cuidados contínuos; tendo alcançado cerca de 50 (cinquenta) famílias integrantes da AMH – Associação de voluntários e pais de crianças com mielomeningocele e hidrocefalia, a grande maioria composta apenas por mãe-solo e filho. Essas mães frequentemente lidam com múltiplas dificuldades, como o estresse emocional, o impacto financeiro, a sobrecarga de responsabilidades familiares e a necessidade de adaptação a um novo contexto de vida. Além disso, o acesso a serviços de saúde adequados, o suporte psicológico e a integração social são fatores cruciais que influenciam a qualidade de vida dessas mulheres. Este estudo busca entender as experiências dessas mães, explorando os aspectos psicoemocionais, sociais e de cuidados médicos, enaltecendo a equipolência feminina, visando contribuir para a melhoria da assistência e do suporte a essas famílias. **Objetivo:** O objetivo do projeto foi minimizar as dificuldades enfrentadas diariamente por essas mulheres, oportunizar conhecimento sobre igualdade de gênero e promover momentos de descontração e integração social, fornecendo suporte emocional e material para mães de crianças com hidrocefalia e mielomeningocele. **Métodos:** A metodologia consistiu na arrecadação de doações para aquisição de itens

essenciais, como fraldas, sondas e leite, distribuídos entre as famílias atendidas. Além disso, foi realizada uma atividade de confraternização que incluiu um bingo com premiações e um coffee break, criando um ambiente acolhedor e propício para a troca de experiências entre as mães participantes. A ação contou com a divulgação em redes sociais e envolveu a participação ativa de alunos, docentes e membros da comunidade. **Resultados:** O projeto alcançou 119 participantes, incluindo 106 membros da comunidade, e gerou benefícios tanto emocionais, fortalecendo o apoio psicológico e social, quanto materiais para essas mães. O evento de confraternização proporcionou um espaço de convivência e apoio mútuo, promovendo o bem-estar e a integração entre as famílias participantes. **Conclusão:** A iniciativa mostrou-se eficaz em mobilizar a comunidade e criar uma rede de apoio relevante para mães de crianças com necessidades especiais. O projeto contribuiu para aliviar desafios enfrentados por essas famílias, além de destacar a importância de iniciativas de extensão para o bem-estar e inclusão social. Os resultados obtidos serão apresentados na V Mostra de Extensão Universitária da Uninovafapi.

REFERÊNCIAS:

CAMARGO, F. P., & Cárdenas, R. C.(2018). **Impacto das práticas de apoio psicológico em grupos de mães de crianças com doenças raras.** Revista de Psicologia da Saúde, 30(4), 128-139.

PINHEIRO, Ana Paula Silva. **O Cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: Experiência de mães.** 2012. 107 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

COSTA, Elaine Carininy Lopes; VELOSO, Reijane de Aquino; FEITOSA, Jairo José de Moura. **Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães.** Revista Interdisciplinar - Centro Universitário Uninovafapi, Teresina, 2013.