



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**REPERCUSSÕES DA MATERNIDADE ATÍPICA E OS PAPÉIS
DESEMPENHADOS POR MÃES DE FILHOS COM
TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO**

Ana Beatriz Rodrigues Santos

João Pessoa

2024

ANA BEATRIZ RODRIGUES SANTOS

**REPERCUSSÕES DA MATERNIDADE ATÍPICA E OS PAPÉIS
DESEMPENHADOS POR MÃES DE FILHOS COM
TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
como requisito parcial para a Conclusão do
Curso de Bacharelado em Terapia
Ocupacional da Universidade Federal da
Paraíba.

Orientadora: Profª. Dra. Alyne Kalyane
Câmara de Oliveira.

João Pessoa

2024

ANA BEATRIZ RODRIGUES SANTOS

REPERCUSSÕES DA MATERNIDADE ATÍPICA E OS PAPÉIS DESEMPENHADOS
POR MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a Conclusão do
Curso de Bacharelado em Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba,
apreciado pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Aprovado em: 24 / 04 / 2024

COMISSÃO EXAMINADORA

Documento assinado digitalmente
 **ALYNE KALYANE CAMARA DE OLIVEIRA**
Data: 30/04/2024 14:34:29-0300
Verifique em <https://validar.jf.gov.br>

Nome: Alyne Kalyane Câmara de Oliveira
Universidade Federal da Paraíba

Documento assinado digitalmente
 **FLAVIA REGINA RIBEIRO CAVALCANTI BUFFONE**
Data: 30/04/2024 14:32:29-0300
Verifique em <https://validar.jf.gov.br>

Flávia Regina Ribeiro Cavalcante Buffone
Universidade Federal da Paraíba

Documento assinado digitalmente
 **ANGELA CRISTINA DORNELAS DA SILVA**
Data: 30/04/2024 17:16:26-0300
Verifique em <https://validar.jf.gov.br>

Ângela Cristina Dornelas da Silva
Universidade Federal da Paraíba

DEDICATÓRIA

A Deus, à minha amada família e às mães que gentilmente compartilharam suas experiências. Todo amor e apoio foram a luz que guiou meu caminho. Obrigada por serem minha fonte de inspiração constante.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por guiar meus passos e iluminar meu caminho ao longo desta jornada acadêmica. À minha família, em especial minha mãe, minha irmã e minha avó por seu amor incondicional, apoio constante e por serem a base sólida em que me apoiei em todos os momentos. Agradeço a Saulo, meu companheiro, por sua paciência, compreensão e por estar ao meu lado sendo um dos meus maiores incentivadores. As minhas amigas, que foram mais do que meras companheiras de estudo, mas sim uma fonte de apoio e alegria, seja nos momentos de descontração no "salgado de 2 reais" ou nas profundas reflexões sobre a vida e os estudos. A Dayse, minha dupla em todas as coisas, meu muito obrigada por sua amizade, parceria e por estar sempre presente nos momentos mais desafiadores. À minha orientadora, pelo seu apoio e orientação dedicados ao meu trabalho, sem os quais não teria sido possível concluir esta etapa. E também a todos os professores que contribuíram de alguma forma para o meu crescimento acadêmico e pessoal. Não poderia deixar de agradecer às mães que participaram do estudo, pois sem a colaboração delas, minha pesquisa não teria alcançado os resultados que obtive. Seu envolvimento foi essencial e digno de profundo reconhecimento. A todos que de alguma maneira contribuíram para a realização deste trabalho, o meu sincero agradecimento. Vocês foram peças fundamentais nessa jornada e cada um de vocês tem um lugar especial em meu coração. Obrigada!

EPÍGRAFE

“Eu queria ser só mãe, mas a minha maternidade pede por uma bandeira.”

(Lan Patrón)

LISTA DE TABELA

Tabela 1 Lista de Papéis Ocupacionais- Incumbência Percebida.....	9
Tabela 2 Lista de Papéis Ocupacionais- Importância Designada.....	11

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. MÉTODO.....	13
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	15
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	26
APÊNDICES.....	31
ANEXOS.....	35

REPERCUSSÕES DA MATERNIDADE ATÍPICA E OS PAPÉIS DESEMPENHADOS POR MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO**REPERCUSSIONS OF ATYPICAL MOTHERHOOD AND THE ROLES BY MOTHERS OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISORDERS**

Ana Beatriz Rodrigues SANTOS[1]

Kaylane de Paiva PAULO[2]

Alyne Kalyane Câmara de OLIVEIRA[3]

RESUMO: Este estudo exploratório e descritivo busca compreender as repercussões da maternidade atípica nos papéis desempenhados por mães de filhos com transtorno do desenvolvimento. Participaram seis mães de filhos com idades entre dois e treze anos, diagnosticados com TEA, TDAH, SD ou em processo de diagnóstico, acompanhados em um projeto de atenção à criança com deficiência, outros transtornos e à família. Foi aplicado um questionário de caracterização das mães e filhos, Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais e entrevistas semiestruturadas. A análise descritiva revelou que os papéis de amiga, trabalhadora, estudante, passatempo e religioso, apesar de terem importância atribuída, são prejudicados pela experiência de ser mãe atípica. Três categorias emergiram da análise de conteúdo temática: experiências e desafios da maternidade atípica; relações entre a maternidade atípica e os papéis ocupacionais; estratégias para enfrentar desafios vivenciados por mães de filhos com transtornos do desenvolvimento. Os achados indicam que a maternidade atípica resulta em desafios com comprometimento de papéis significativos para as mulheres, e que, como principais cuidadoras de seus filhos, tendem a negligenciar seus próprios cuidados, desejos e sonhos em detrimento dos cuidados com o outro, o que as sobrecarrega física e emocionalmente, indicando a urgência de apoio e recursos adequados para essas mães.

PALAVRAS-CHAVE: Mães; Desempenho de papéis; Transtornos do Neurodesenvolvimento.

RESUMEN: Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo que busca comprender las repercusiones de la maternidad atípica en los roles desempeñados por las madres de niños con trastornos del desarrollo. Participaron del estudio seis madres de niños con edades comprendidas entre los dos y los trece años, diagnosticadas con TEA, TDAH, SD o en proceso de diagnóstico, seguidas en un proyecto de atención a niños con discapacidad, otros trastornos y la familia. Se aplicó un cuestionario para caracterizar a madres e hijos, la Lista de

Identificación de Roles Ocupacionales y entrevistas semiestructuradas. El análisis descriptivo reveló que los roles de amiga, trabajadora, estudiante, afición y religiosa, a pesar de haber atribuido importancia, se ven perjudicados por la experiencia de ser una madre atípica. Del análisis de contenido temático surgieron tres categorías: experiencias y desafíos de la maternidad atípica; las relaciones entre la maternidad atípica y los roles ocupacionales; Estrategias para enfrentar los retos que experimentan las madres de niños con trastornos del desarrollo. Los hallazgos indican que la maternidad atípica resulta en desafíos con deterioro significativo del rol para las mujeres, y que, como principales cuidadoras de sus hijos, tienden a descuidar sus propios cuidados, deseos y sueños en detrimento del cuidado de otros, lo que las sobrecarga física y emocionalmente, lo que indica la urgencia de un apoyo y recursos adecuados para estas madres.

PALABRAS CLAVE: Madres; Desempeño de roles y trastornos del neurodesarrollo.

ABSTRACT: This exploratory and descriptive study seeks to understand the repercussions of atypical motherhood on the roles played by mothers of children with developmental disorders. Six mothers of children aged between two and thirteen years, diagnosed with ASD, ADHD, DS or in the process of being diagnosed, followed in a project of care for children with disabilities, other disorders and the family, participated in the study. A questionnaire to characterize mothers and children, the Occupational Roles Identification List, and semi-structured interviews were applied. Descriptive analysis revealed that the roles of friend, worker, student, hobby and religious, despite having attributed importance, are impaired by the experience of being an atypical mother. Three categories emerged from the thematic content analysis: experiences and challenges of atypical motherhood; relationships between atypical motherhood and occupational roles; strategies to face challenges experienced by mothers of children with developmental disorders. The findings indicate that atypical motherhood results in challenges with significant role impairment for women, and that, as the main caregivers of their children, they tend to neglect their own care, desires and dreams to the detriment of caring for others, which overloads them physically and emotionally, indicating the urgency of adequate support and resources for these mothers.

KEYWORDS: Mothers; Role performance and Neurodevelopmental Disorders.

1. INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é uma experiência que possui um alcance amplo, refletindo por toda a estrutura familiar (Sturmer et al., 2016). A incorporação de um novo membro à família por si só, desencadeia uma série de ajustes e transformações. No entanto, esse processo pode adquirir uma complexidade ainda maior quando vem a confirmação do diagnóstico de algum transtorno do desenvolvimento, o que afeta várias áreas da vida, provocando alterações na dinâmica diária, no ambiente circundante, nas relações sociais e nas questões financeiras, juntamente com mudanças nos papéis ocupacionais desempenhados pelos membros destas famílias (Silva & Alves, 2021).

Diante desse cenário, é crucial uma compreensão aprofundada do conceito de maternidade atípica. Para Moreira (2022), o termo se caracteriza pela expressão da luta e proteção em favor dos filhos com desenvolvimento atípico, buscando atenção à saúde, apoio nos processos educacionais, opondo-se à desumanização e promovendo a inclusão. Além disso, a noção de maternidade atípica não apenas retrata a jornada materna, mas também evidencia a resiliência e a determinação das mulheres que a experimentam, demandando uma dedicação e cuidados singulares em relação à maternidade de filhos neurotípicos (Teixeira & Benicasa, 2023).

Segundo Alves e Costa (2014), existe uma narrativa prevalente que enfatiza a sensibilidade materna no ato de cuidar, perpetuando a ideologia de que as mulheres são as principais responsáveis pelos cuidados dos filhos, especialmente quando estes possuem transtornos do desenvolvimento. Esse contexto leva muitas mães a se dedicarem quase exclusivamente ao cuidado dos filhos, sacrificando suas atividades anteriores, como carreira profissional, planos de vida, tempo livre e hobbies (Montenegro, 2018; Baldini, 2021). Essa realidade se reflete na prevalência de mães que acompanham sozinhas seus filhos em ambientes como escola, terapias e consultas, renunciando a outros aspectos de suas vidas em prol do cuidado do filho em tempo integral.

Essa situação gera e/ou potencializa conflitos contínuos e sentimentos negativos, como angústia e estresse, impactando diretamente na qualidade de vida das mulheres. A rotina de terapias e consultas, aliada ao sentimento de culpa e cobrança excessiva, intensifica o processo de esgotamento das mães (Guerra et al., 2015). Elas enfrentam sobrecarga em

duas dimensões: pelos efeitos dessas situações em suas vidas e pelas necessidades de seus filhos, resultando em altos níveis de estresse que afetam sua vida social, profissional e econômica (Silva & Dessen, 2011).

Em uma pesquisa realizada por Neves e Cabral (2008), com mães de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), corroboram ao observar que a dedicação exclusiva ao atendimento das necessidades de sobrevivência dos filhos resulta em um impacto negativo no bem-estar das mães, o que leva a um desgaste físico, emocional e afetivo. Cavalcante et al. (2016) enfatizam a falta de tempo para a auto realização como mulher, o sentimento de privação de diversos aspectos da vida e da convivência (tais como cuidados médicos, sono adequado e busca do prazer) e até mesmo, o questionamento do direito de morrer, pela preocupação sobre quem irá cuidar do filho. Com isso, há uma reconfiguração dos papéis ocupacionais exercidos pela mãe.

Os papéis ocupacionais são conjuntos de comportamentos que a sociedade espera e que são influenciados pela cultura, podendo também ser definidos e interpretados pelo próprio indivíduo, orientando a escolha de atividades e contribuindo para a construção da identidade pessoal e social (AOTA, 2021). As funções sociais desempenhadas pelas pessoas, como estudante, profissional, pai ou mãe, direcionam suas ações. Assim, os papéis ocupacionais servem como guias para estruturar o comportamento conforme as particularidades de cada situação, evoluindo ao longo da vida à medida que novas vivências e competências são adquiridas, moldando tanto a identidade social quanto a trajetória ocupacional do indivíduo (Barrett & Kielhofner, 2002).

Considerando que a maternidade atípica traz repercussões para o exercício dos papéis ocupacionais, este estudo é relevante para desvelar dificuldades enfrentadas pelas mães, dando voz a estas e visibilidade aos desafios cotidianos, muitas vezes suprimidos pela realidade posta. Falar abertamente sobre a sobrecarga da maternidade atípica ajuda a combater o estigma que cerca essas mulheres, favorecendo uma compreensão mais ampla e livre de julgamentos. Com base nisso, o presente estudo teve como objetivo identificar e compreender as repercussões da maternidade atípica e os impactos desta nos papéis ocupacionais desempenhados por mães de filhos com transtorno do desenvolvimento.

2. MÉTODO

2.1 DELINEAMENTOS E PARTICIPANTES

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com delineamento exploratório e corte transversal, realizada com mães vinculadas ao projeto de extensão "Atenção Integrada à Criança com Deficiência, outros Transtornos e à Família", do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, que encontra-se em sua terceira edição. A seleção deste contexto de pesquisa foi fundamentada na atuação das autoras no projeto, o qual oferece serviços de Terapia Ocupacional e Psicologia, visando auxiliar no desenvolvimento infantil em um contexto clínico e proporcionando um ambiente acolhedor de escuta e apoio às famílias, para abordagem dos desafios enfrentados pelos cuidadores.

Foram incluídas no estudo mães cujo filhos possuam suspeita ou diagnóstico de transtorno do desenvolvimento e que tenham sido ou estejam sendo acompanhados pelo projeto. Não poderiam participar do estudo mães que não fossem as principais cuidadoras do filho com transtorno do desenvolvimento.

2.2 INSTRUMENTOS

O *Questionário de Caracterização das Mães e Filhos* foi desenvolvido pelas pesquisadoras para coletar informações demográficas e relevantes das mães e filhos, como idade, escolaridade, ocupação, renda familiar, diagnóstico e terapias. Foi projetado para ser claro e de fácil compreensão, permitindo respostas rápidas através de um link online no Google Forms.

A *Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais* (Cordeiro; Camelier; Oakley, 2007) visa avaliar como as mães percebem seu envolvimento em diferentes papéis ocupacionais, medindo a frequência e a importância atribuída a cada papel. Coleta informações sobre os papéis desempenhados ou planejados em diferentes momentos incluindo passado, presente e futuro. Composto por dez papéis ocupacionais distintos, como estudante, trabalhador e cuidador, entre outros, e permite incluir demais papéis relevantes. Serve como referência para entender as expectativas e oportunidades relacionadas ao engajamento em atividades ocupacionais (Cordeiro, 2005).

O *Roteiro de Entrevista Semiestruturada* foi elaborado pelas autoras para obter informações sobre as experiências e dificuldades enfrentadas pelas mães atípicas, assim como, as estratégias para enfrentamento adotadas pelas mesmas. Destaca-se que foi

conduzido uma aplicação teste e validação do roteiro por duas juízas, ambas docentes da instituição com experiência em pesquisas relacionadas à temática do estudo. O objetivo foi aprimorar o instrumento desenvolvido, garantindo sua coerência e qualificando a condução da pesquisa. As respostas provenientes do roteiro foram gravadas em áudio e transcritas para análise.

2.3 PROCEDIMENTOS ÉTICOS, DE COLETA E DE ANÁLISE DOS DADOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos, CAAE 74988323.6.0000.8069, todos os critérios éticos foram respeitados, de acordo com a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, com a participação nas entrevistas condicionadas à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Inicialmente, um grupo composto por nove mães elegíveis foi identificado. O contato inicial com as participantes foi conduzido pela atual discente bolsista do projeto, explicando o propósito do estudo e convidando-as à participação através de mensagens no WhatsApp. Um formulário com o TCLE e opções de horários foram enviados. Ao final, seis mães participaram da coleta de dados, realizada entre dezembro de 2023 e janeiro de 2024, por meio de chamadas de vídeo via Google Meet, com duração média de uma hora, incluindo aplicação do questionário, entrevista semiestruturada e aplicação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais.

A análise descritiva foi realizada com o objetivo de obter uma visão detalhada dos diversos tipos de papéis detectados na Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, evidenciando suas frequências e potenciais padrões de relação entre eles.

Para a análise temática de conteúdo das entrevistas semiestruturadas, seguimos a abordagem metodológica de Bardin (2011). Esta técnica compreende três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Durante a pré-análise os dados foram organizados na exploração do material, unidades de análise e categorias foram identificadas e codificadas conforme temas emergentes. Por fim, no tratamento dos resultados, os dados codificados foram interpretados e apresentados de forma significativa para conclusões sobre o tema estudado.

Os resultados foram analisados à luz da literatura que explora a influência do ambiente nos papéis ocupacionais e desenvolvimento humano, especialmente considerando como o contexto familiar e social afeta esses processos. Esta análise levou em conta estudos anteriores que investigaram as implicações e sobrecargas associadas à maternidade atípica.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES E FILHOS

Seis mulheres foram selecionadas, cujas idades situam-se dentro da faixa etária entre 28 e 47 anos, com idade média de 38 anos. No que diz respeito ao estado civil, a maioria delas está casada, com exceção de uma solteira. Em relação à ocupação, três mães não trabalham e/ou pararam de trabalhar para cuidar do filho. Observou-se que a maioria possui entre um e dois filhos. Apenas uma delas apresentou renda familiar de até um salário mínimo, enquanto as demais têm renda entre dois e mais de três salários mínimos.

A faixa etária dos filhos varia entre 2 e 13 anos, com idade média de 7 anos. Dois deles ainda não estão matriculados em instituições educacionais, enquanto os demais estão cursando entre o 3º e o 6º ano do Ensino Fundamental. Os diagnósticos incluem Transtorno do Espectro Autista (TEA) (3), Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) (2) e Síndrome de Down (SD) (1), havendo também casos em processo de investigação para outros transtornos. Três realizam atendimentos de Terapia Ocupacional uma vez por semana, enquanto os demais contam com atendimentos de uma equipe multidisciplinar.

É importante ressaltar que a participação de uma mãe com um filho de 13 anos pode representar uma disparidade em relação à média de idade. Essa diferença pode influenciar na dinâmica familiar e nas experiências parentais, uma vez que indivíduos em estágios diferentes de desenvolvimento podem ter necessidades e demandas distintas. Portanto, a variação na idade dos filhos pode ser um aspecto relevante a ser considerado na análise dos resultados, destacando a diversidade de situações familiares dentro da amostra estudada.

3.2 PAPÉIS OCUPACIONAIS

Na Tabela 1 são apresentados os papéis constatados através da aplicação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais e como são desempenhados ao longo dos tempos passado, presente e futuro.

Tabela 1*Lista de Papéis Ocupacionais- Incumbência Percebida*

Papel	Passado	Presente	Futuro
Estudante	6	2	4
Trabalhador	4	1	6
Cuidador	6	6	3
Serviço doméstico	6	6	5
Amigo	4	0	4
Membro da família	5	5	6
Religioso	5	3	6
Passatempo amador	5	1	5
Outras atividades	1	2	3

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Todas as participantes mencionaram ter sido estudantes no passado, mas atualmente apenas duas estão desempenhando esse papel, enquanto as outras demonstram interesse em fazê-lo no futuro.

Quanto ao trabalho, há uma variedade de situações: uma mãe está empregada atualmente, outra concluiu sua formação e está se preparando para entrar no mercado de trabalho, uma precisou deixar o emprego para terminar sua graduação, algumas abriram mão de suas carreiras para cuidar dos filhos e uma interrompeu sua trajetória profissional para buscar renda trabalhando em casa. Apesar das diferentes circunstâncias, todas expressam o desejo de voltar ao trabalho no futuro.

Apesar dos desafios enfrentados pelas mães atípicas, como a falta de uma segunda fonte de renda na família e a discriminação no ambiente de trabalho, a ausência de participação no mercado de trabalho pode gerar sentimentos negativos de perda de identidade e dificuldades financeiras (Crisostomo et al., 2019). Embora haja propostas legislativas, como

o Projeto de Lei nº 2436 de 2022, que buscam facilitar a conciliação entre trabalho e cuidado de filhos com deficiência, persistem obstáculos como o apoio insuficiente para cuidados especiais fora de casa. A discrepância entre a importância atribuída ao trabalho pelas mães e sua atual participação no mercado de trabalho evidencia desafios na busca por equilibrar maternidade e carreira profissional, ressaltando a necessidade de maior apoio familiar e social.

No contexto do papel de cuidador, todas as participantes mantêm sua atuação presente, embora algumas expressem a intenção de não continuar no futuro, baseadas na crença de que a autonomia de seus filhos será alcançada ao longo do tempo. Quanto ao serviço doméstico, todas as participantes continuam realizando essa função atualmente, apenas uma expressa preferência por contratar alguém para executá-la no futuro, por valorizar a organização de sua residência.

No papel de amigo, a maioria das participantes desempenhava esse papel exclusivamente no passado, mas atualmente nenhuma consegue exercê-lo, o que gera sentimentos de saudade pela impossibilidade de reencontrar pessoas significativas. Três participantes expressam o desejo de retomar essa função no futuro. Nesse contexto, Núñez (2007) destaca que as mães investem seu tempo e energia no cuidado dos filhos, muitas vezes abrindo mão de sua identidade pessoal e social, afetando não apenas a carreira profissional, mas também as interações sociais e os laços afetivos.

Foi possível perceber que se destaca uma semelhança no papel de membro da família, uma vez que a maioria das participantes desempenhou essa função no passado, continua a exercê-la no presente e todas elas expressam o desejo de manter esse papel no futuro. Essa consistência ao longo do tempo reflete a importância atribuída à dinâmica familiar e a intenção de preservar esse papel ao longo das diferentes fases da vida.

Já no papel religioso, uma participante não desempenhava essa função no passado. Porém, atualmente duas participantes estão ativas, enquanto todas as cinco expressam o desejo de estarem engajadas em práticas religiosas no futuro. De acordo com Gaiva et al. (2009), a religião e a fé são fundamentais para mães e familiares de crianças com deficiência lidarem com os desafios enfrentados no cuidado dos filhos, proporcionando significado às suas vidas e fortalecendo-os diante das dificuldades.

Quanto aos passatempos amadores, como: prática de crochê e participação em clubes, nenhuma das participantes consegue atualmente se dedicar a essas atividades, o que as faz

sentir a ausência de tarefas prazerosas e destaca o impacto significativo que essa falta tem em suas vidas no momento presente.

Na categoria "Outros", destacam-se atividades voluntárias, exercícios físicos e períodos de descanso. Essas foram mencionadas por três participantes, sendo que duas delas atualmente se dedicam a essas práticas, enquanto todas manifestam o desejo de mantê-las no futuro.

Os resultados da lista evidenciam uma variedade de papéis e atividades significativas na vida das participantes, incluindo responsabilidades familiares, aspirações pessoais e desafios enfrentados. Há uma tendência em direção ao cuidado com os outros, assim como, uma ênfase em papéis como estudante, trabalhador e cuidador, além de atividades domésticas e religiosas. As participantes, mesmo as que já estão envolvidas nessas atividades, relataram que pretendem desempenhá-las no futuro. A importância atribuída a esses papéis e atividades ressalta sua relevância na vida das participantes, refletindo a complexidade e variedade de experiências vividas por elas.

Cuidar de um filho com transtorno do desenvolvimento demanda sacrifícios significativos da família, principalmente das mães, que frequentemente precisam abandonar seus próprios sonhos, carreiras, interações sociais e atividades culturais para garantir o bem-estar e a segurança de seus filhos. Essa dedicação exclusiva pode levar ao isolamento social e emocional das mães, resultando em rupturas nos vínculos sociais, conforme observado por Silva (2018).

Com base na importância atribuída a esses papéis, na Tabela 2 é possível observar que a maioria deles foi classificada como tendo muita importância. Cabe ressaltar que, embora alguns desses papéis não estejam sendo exercidos no presente, a avaliação geral destaca sua relevância significativa na perspectiva das participantes.

Tabela 2*Lista de Papéis Ocupacionais- Importância Designada*

Papel	Nenhuma importância	Alguma importância	Muita importância
Estudante	–	1	5
Trabalhador	–	–	6
Cuidador	–	1	5
Serviço doméstico	1	1	4
Amigo	–	4	2
Membro da família	–	1	5
Religioso	–	–	6
Passatempo amador	–	2	4
Outras atividades	–	1	2

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

3.3 ENTREVISTAS

Para garantir a preservação da identidade das participantes foi adotado um sistema de codificação para representar cada uma das mães, designadas como M1, M2, M3, M4, M5 e M6. Da mesma forma com os filhos, atribuindo-lhes os códigos F1, F2, F3, F4, F5 e F6, respectivamente, de acordo com a ordem pela caracterização das mães. Três categorias emergiram da análise das entrevistas e serão discutidas a seguir. Sendo elas: Experiências e desafios da maternidade atípica; relações entre a maternidade atípica e os papéis ocupacionais; estratégias para o enfrentamento de desafios vivenciados por mães de filhos com transtorno do desenvolvimento.

3.3.1 Experiências e desafios da maternidade atípica

Quando questionadas sobre os desafios enfrentados na maternidade atípica, as mães destacam que essa experiência apresenta obstáculos significativos, porém também

proporciona aprendizados contínuos e gratificantes. Relatam que enfrentam uma série de dificuldades ao lidar com as necessidades específicas de seus filhos, mas experimentam uma gama de sentimentos, como: amor, felicidade, admiração e gratidão ao cuidar deles. A experiência é descrita como desafiadora, uma vez que envolve lidar com situações únicas e desconhecidas, mas ao mesmo tempo é enriquecedora, permitindo o crescimento e aprendizado conjunto entre mãe e filho.

Nesse sentido, o destaque de relatos das participantes evidencia essa ambivalência existente em suas falas:

(...) É algo desafiador e ao mesmo tempo é algo maravilhoso, é um misto de sentimentos, porque (F2) é uma criança muito inteligente, amorosa, carinhosa. Tá sendo uma experiência boa porque eu consigo aprender com ele, consigo ensinar e também aprender. (M2)

(...) Um constante aprendizado, é bem desafiador, mas é maravilhoso. (M5)

(...) Então assim, eu digo que é um desafio, através de (F6) eu descobri o quanto que eu era forte, o quanto que eu aguentava, o quanto eu poderia me superar, o quanto eu poderia ajudar ela, é um pouco doloroso e desafiador também, mas a gente sempre comemora a cada conquista. (M6)

A interação mãe-filho ao longo do tempo fortalece os laços emocionais entre eles, tornando a experiência de ser mãe de uma criança com deficiência mais enriquecedora (Roecker et al., 2012). Com isso, ao enfrentarem desafios juntos e compartilharem vivências, os laços afetivos entre mãe e filho se aprofundam, contribuindo para uma experiência materna mais significativa. Isso ressalta a importância das relações familiares e do apoio mútuo na jornada da maternidade, especialmente em cenários desafiadores como o cuidado de uma criança com o desenvolvimento atípico.

Foi observado que, para essas mães, o impacto do julgamento social na experiência da maternidade é uma preocupação constante, porque o desconforto percebido nas interações sociais na presença de seus filhos é interpretado por elas como um gesto de preconceito. Mannoni (1999) destaca que qualquer forma de desrespeito ao filho é considerada pela mãe como uma agressão pessoal.

Em virtude disso, as mães relatam que enfrentam o estigma social e preconceito, o que agrava os desafios da maternidade atípica. O julgamento da sociedade e a necessidade de adaptar seus filhos a um mundo que muitas vezes não está preparado para lidar com as diferenças são fontes de preocupação e angústia para essas mães. No entanto, elas buscam se manter fortes e enfrentar esses obstáculos, procurando apoio, conhecimento e resiliência para cuidar de seus filhos da melhor maneira possível.

(...) o meu maior medo não era criar uma criança atípica, meu maior medo era a sociedade em si. Porque no século 21 tem coisas que não eram mais para existir e existem, e o preconceito é a pior parte de você ser uma mãe atípica, é você lidar com o preconceito das pessoas. O olhar, o falar que você percebe que aquela pessoa está incomodada porque seu filho está fazendo algum movimento ou porque seu filho está gritando, entendeu? E isso é o que machuca muito. (M2)

Eu li em algum lugar uma vez uma frase que traduz muito meu sentimento que eu cheguei até publicar essa frase que é assim "o que adocece uma mãe de uma criança com deficiência não é a criança com deficiência, é o sistema, é a sociedade" então assim o que é difícil para mim no dia a dia com F1 é lidar com escola, lidar com pessoas. (M1)

Olha, é bem complicado porque assim, o mundo ainda não tá preparado pra lidar com as diferenças não, aquilo que é diferente causa incômodo e isso não é diferente no mundo infantil. A gente percebe entre as crianças uma certa rejeição pelo comportamento dela, ela já sente isso, algo que ela não sentia, mas do ano passado pra cá ela tem enfatizado muito que as pessoas não gostam dela, que olham pra ela um pouco diferente. (M5)

No entanto, é fundamental reconhecer que a luta contra o estigma social e o preconceito é uma responsabilidade coletiva que requer o engajamento de toda a sociedade em prol da inclusão e do respeito mútuo.

De acordo com Conceição et al. (2020), quando as mães não contam com apoio familiar para compartilhar os cuidados com os filhos, acabam tendo seu tempo pessoal restrito e enfrentam dificuldades para realizar suas próprias ocupações. As respostas das participantes destacam os desafios enfrentados na maternidade atípica, especialmente relacionados à falta de apoio e suporte.

Muitas mães expressam a sobrecarga que enfrentam ao cuidar de seus filhos sem a assistência necessária. A necessidade de conciliar as demandas do filho com as suas próprias, tanto emocionais quanto práticas, é uma preocupação recorrente. Além disso, a ausência de uma rede de apoio, seja familiar ou social, é um ponto de frustração para muitas delas. Essa falta de suporte se torna ainda mais evidente quando se trata de momentos de descanso ou de necessidade de auxílio em tarefas cotidianas. A sensação de sobrecarga pelo peso de ser responsável por quase tudo são temas comuns nas narrativas das mães.

A dinâmica entre conciliar as demandas dele com as minhas, o emocional dele com o meu, essa falta de rede de apoio da minha família principalmente, da família do pai dele mesmo, e ter que lidar com tudo isso sozinha, apesar de ter ajuda financeira de partes mas eu não tenho uma rede de apoio que me ajude na minha construção mesmo pessoal mesmo e profissional. (M4)

Na rede de apoio, sabe? Porque desde que F1 nasceu que eu não tenho rede de apoio, só sou eu e o pai dele então desde então eu abri mão de muita coisa de mim. Meu filho sempre me acompanhou para todos os lugares, pra

faculdade, no meu primeiro dia de aula ele tava comigo, nas férias dele que eu tô com aula ele está comigo na faculdade, se eu vou pro supermercado ele vai comigo, então assim eu sinto falta da rede de apoio. (M1)

(...) fica tudo muito atribuído a mim, apesar de ser mãe dele, mas não existe uma participação do restante da composição familiar, sempre é tudo muito eu. (M4)

Elas enfrentam sobrecarga e impacto emocional ao cuidar dos filhos sem apoio familiar ou de uma rede mais ampla. A falta de apoio inclui não apenas assistência prática, mas também suporte emocional crucial para o bem-estar das mães. Elas expressam o desejo de uma rede que as ajude tanto nas tarefas diárias quanto no desenvolvimento pessoal e profissional. Conforme destacado por Ferreira et al (2018), é evidente que as mães de crianças autistas reúnem-se de um sistema de suporte para enfrentar as diversas discussões. Essa rede de apoio pode envolver a participação de familiares, profissionais especializados e até mesmo a instituição escolar. É fundamental que essas mães recebam atenção e compreensão por parte dos integrantes desse sistema de suporte.

3.3.2 Relações entre a maternidade atípica e os papéis ocupacionais

As mães destacaram dificuldades relacionadas ao autocuidado devido às intensas demandas de cuidar de seus filhos. Muitas abdicaram de suas próprias necessidades em favor dos filhos, resultando em negligência do próprio autocuidado. A necessidade de abrir mão do emprego para acompanhar terapias e a sobrecarga emocional dos transtornos de desenvolvimento foram citadas como desafios significativos. Elas enfrentam críticas sobre sua aparência e estilo de vida, afetando sua autoestima. A falta de tempo para atividades de lazer e cuidados de saúde física e emocional é uma realidade para essas mães.

(...) achava que ia levar uma vida normal como toda mãe, poder comprar as coisas, ajudar dentro de casa, poder comprar tudo de melhor pra minha filha, e não foi assim né, eu tive que largar logo meu emprego, pra levar ela para as terapias e pesquisar sobre a síndrome pra descobrir assim como ajudar ela. (...) me deixei um pouco de lado e eu me arrependo porque eu deveria ter me cuidado desde o início né e com o tempo é que a sua ficha vai caindo. (M6)

É muito difícil a gente manter nosso autocuidado, a nossa autoestima fica um pouco baixa e frágil, por conta dessa questão sabe, às vezes vem a cobrança das pessoas, elas cobram que você se arrume, dizem assim: M2 se arruma, penteia esse cabelo, veste tal roupa. É muito difícil a gente ser julgada por isso. Então são com pequenas coisinhas, Já parou pra pensar você se sentar e conseguir jantar assim calmamente sabe, é muito bom. (M2)

Eu tô muito relaxada nisso, eu não tenho muito cuidado, o meu cuidado é um banho, penteio meu cabelo, boto um desodorante. (M3)

Não tenho muito não, nem em questão de médico, consulta, exercício físico que já é me recomendado há muito tempo, lazer não tenho. É totalmente precária. (M5)

Segundo Fadda e Cury (2019), as mães de crianças com transtorno do desenvolvimento, ao priorizarem o cuidado e o bem-estar de seus filhos, muitas vezes negligenciam suas próprias necessidades. Essas mães frequentemente acreditam que dedicar tempo para si mesmas poderia significar uma privação para seus filhos. Mesmo que haja considerações sobre sua importância, frequentemente é descartado devido à demanda de tempo, sendo deixado de lado em detrimento das necessidades dos filhos. Conforme ilustrado nos seguintes relatos:

Não tenho esses cuidados assim comigo, tá entendendo? Porque na minha cabeça o cuidado que eu tenho comigo eu posso tá brincando com ela, posso tá ajeitando minha casa, entendeu? Isso eu não tenho muito. (M3)

(...) A gente fica totalmente disponível pra criança, por mais que uma pessoa fale: "Ah mas você tem que se cuidar, ter um tempo de lazer", a gente sabe que é obrigatório, que é necessário, mas assim, falar é uma coisa na prática é outra, nem sempre a gente tem um suporte de família, amigos, irmãos... então você tem que fazer tudo. (M6,)

As mães revelam uma realidade marcada pela escassez de lazer e tempo para si, devido às intensas demandas do cuidado dos filhos. Dificuldades logísticas, como a necessidade de acompanhamento constante e a falta de recursos financeiros, tornam ainda mais desafiador o acesso a atividades de lazer. Poucas mães conseguem desfrutar de momentos de lazer em família, mas mesmo esses momentos são limitados e condicionados por questões financeiras.

Lazer... é uma palavra forte, nossa! Ficar de boa sem fazer nada, quietinha só você e você ali. É muito difícil lazer, você não consegue sair sozinha, vou ali tomar um sorvete e comer alguma coisa. E quando sai vai todo mundo junto e F2 vai, vai ser lazer para F2, para a mãe de F2 não vai ser. Porque precisa daquele cuidado. (M2)

Lazer com minha família eu tenho né (...) Mas eu sozinha avalio como péssima. (M6)

Porque eu acabo dependendo muito dos outros pra ter um momento de lazer e a parte financeira pesa porque sem dinheiro a gente não consegue sair muito. (M4)

Ai mulher eu avalio nada, zero, porque não tenho lazer. (M1)

O relato é de que existe uma complexidade ao equilibrar o cuidado dos filhos com sua própria produtividade e realização pessoal, e que sentem frustração ao tentar conciliar as

responsabilidades de cuidado com outras áreas da vida. Com isso, a imprevisibilidade das demandas associadas ao cuidado de filhos com uma condição de saúde agrava essas dificuldades. Apesar dos desafios enfrentados, enfatizam a importância de se sentirem úteis e realizadas além do papel de cuidadoras, buscando reconhecimento e valorização de suas contribuições, para além do ambiente familiar.

(...) Às vezes a gente se frustra muito porque se planeja e não consegue e às vezes é algo simples. (...) tento ser produtiva nas minhas tarefas, mas de 100% eu fico em 50%, na metade. E quando a gente faz, pensa que poderia ter feito melhor, quando não dá fico muito triste (...) É muito bom se sentir útil, não é só cuidar de F2 o tempo todo, você está fazendo algo para o seu filho sim, mas também fazer algo além do seu filho. Já pensou eu ser só mãe de F2 e não ser mais nada? Sou mãe do F2, mas também faço isso e aquilo e isso é importante também. (M2)

Eu não consigo dar o meu melhor, eu dou o meu melhor nas condições que eu estou (...). (M4)

A minha área de produtividade eu avalio como péssima, se relacionado a mim, as coisas de F6 eu me dedico mais, mas minhas coisas e o que eu queria ter conquistado eu não consigo ter. (M6)

Diante disso, os serviços de saúde pública desempenham um papel crucial no apoio às mães enfrentando desafios na maternidade. Intervenções como grupos de apoio, atendimentos psicológicos e fornecimento de informações oferecem suporte essencial, ajudando as mães a lidar com o estresse, ansiedade e outras demandas relacionadas ao cuidado de filhos com transtorno do desenvolvimento. Esses serviços promovem uma abordagem integrada à saúde materna, capacitando as mães com conhecimentos e habilidades para seu bem-estar emocional e físico.

Programas como o “Cuidando de quem cuida”, estabelecidos pela Lei que garante atenção às mães de crianças com deficiência ou doenças raras, visam melhorar a qualidade de vida dessas mães. Por meio do desenvolvimento de competências socioeconômicas, ações de bem-estar e autocuidado, e o fortalecimento das redes de apoio, oferecem suporte abrangente, especialmente nas áreas de saúde, educação, assistência social e justiça (Câmara Legislativa do Distrito Federal, 2023).

3.3.3 Estratégias para o enfrentamento de desafios vivenciados por mães de filhos com transtorno do desenvolvimento

As respostas das mães revelam uma variedade de abordagens e perspectivas em relação às estratégias para lidar com os desafios da maternidade atípica. Enquanto algumas mães reconhecem a importância de buscar estratégias específicas para evitar a frustração e

gerenciar a sobrecarga de demandas diárias, outras destacam a relevância do apoio profissional, como terapia, tanto para elas próprias quanto para seus filhos. Essas respostas refletem a complexidade e individualidade das experiências das mães nesse contexto.

Eu faço terapia, que já é muita coisa. Ele faz as terapias dele que também já ajuda muito. (M1)

Nossa... As estratégias são tantas, acredito que ser mãe atípica não é uma coisa fácil que nem muitas pessoas pensam que ah é igual a qualquer outra criança, mas não é assim, sabe? (...) eu tenho que buscar estratégias para não me frustrar e acabar me auto cobrando porque é tanta demanda que se eu for colocar no papel tudo que eu tenho que fazer, eu já vou dormir pensando na rotina do outro dia. (M2)

Minha estratégia é sempre antecipar as coisas, sempre programo no dia anterior para o dia seguinte. Tento fazer um quadro de horários e tento me cuidar sempre que eu posso, fazer algo comigo mesmo, às vezes é raro, mas quando eu tô muito cansada eu realmente paro pra descansar; pra dormir; assistir um filme; eu não consigo fazer com a frequência que eu queria fazer né, queria fazer assim toda semana mas eu não consigo mas sempre que eu vejo que tô no limite, tô muito cansada aí eu vou e paro. É ir se organizando antecipadamente né. (M6)

Algumas mães adotam uma abordagem flexível e adaptativa em relação à maternidade atípica, valorizando o cuidado personalizado e a prontidão para enfrentar demandas imediatas. Essas mães demonstram sensibilidade às necessidades individuais das crianças, reconhecendo a importância de observar e responder a essas necessidades. Não há uma solução única para lidar com a maternidade atípica, mas sim a necessidade de observação, diálogo e busca contínua por cuidados adequados para garantir o bem-estar dos filhos.

Não existe uma fórmula mágica não, sabe? Eu sou muito de observar o comportamento dela e agir de acordo com o que ela vai me trazendo e apresentando, a única coisa que eu sempre tive em mente e procuro manter é buscar sempre os atendimentos necessários com ela. (M5)

Eu não tenho uma estratégia, mas assim, a gente vai conforme a música toca, não tem uma estratégia, é viver o dia a dia mesmo. (M4)

O sentimento de culpabilização e a pressão social de ter que lidar com todas as demandas ao criar um filho com transtorno de desenvolvimento são enfrentados por muitas mães, que acabam se sentindo culpadas por não conseguirem atender a todas as necessidades de seus filhos, se encontrando em um ciclo de autocritica constante, questionando se estão fazendo o suficiente ou se poderiam estar fazendo melhor. Esse peso emocional é exacerbado

pela sensação de que precisam assumir sozinhas a responsabilidade por todas as necessidades de seus filhos.

Segundo Sanini et al. (2010), a crença na auto responsabilização sugere que algumas mães interpretem os sintomas de seus filhos como reflexo direto de sua própria competência ou desempenho como cuidadoras. Essa perspectiva pode levar essas mães a assumirem toda a responsabilidade pelo cuidado do filho, inclusive em relação às dinâmicas familiares.

(...) às vezes eu me puno e me cobro por ser tão exigente com ele e aí eu entendo que é o meu lado, que eu quero que meu filho seja bem sucedido, que eu quero que meu filho não sofra preconceito, que eu quero que ele consiga alcançar muros altos, e aí eu entendo que tem muito mais relação com as expectativas que eu ainda nutro. (M1)

Eu me sinto muito cobrada, não queria ter a obrigação de levar ela para as terapias, não queria nem que ela tivesse que ir pra terapia, não queria que ela tivesse que ir pra tantos médicos e fazer tantos exames, não ter que me preocupar com o futuro dela, se vai sofrer preconceito, não queria ter que me preocupar se ela vai passar na faculdade o quê que ela vai ser, se ela vai conseguir se casar, ter filho... não queria essa preocupação pra mim; se ela vai ser independente, se alguém vai fazer algum mal pra ela... não queria. (M6)

O que me estressa é o fato da educação em si, que eu tenho que educar meu filho de modo que ele se adapte a sociedade quando na verdade ele não precisaria passar por isso, porque não tem obrigação nenhuma de se adequar a sociedade e as pessoas é quem deveriam se adequar à ele, então isso gera sofrimento em mim porque eu gostaria que fosse diferente e não é, então eu tenho que ser rígida com meu filho, eu tenho que cobrar certas posturas do meu filho que não haveria necessidade se não fosse essa questão, sabe? (M1)

As mães na maternidade atípica enfrentam uma lacuna significativa de apoio do Estado no Brasil, com poucos estados oferecendo políticas públicas específicas para essas famílias (Soares & Carvalho, 2017). Isso resulta em escassez de medidas como redução da carga horária de trabalho, acesso facilitado à assistência psicológica e orientação sobre benefícios do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), como o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Essas lacunas representam uma falha grave do Estado, deixando muitas mães sem os recursos necessários para lidar com os desafios, o que frequentemente é mascarado sob o rótulo de "mães guerreiras".

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo trazem percepções valiosas sobre os desafios enfrentados pelas mães de crianças com transtornos do desenvolvimento e como esses desafios podem impactar seus papéis ocupacionais.

Os dados revelam que as participantes sofreram impacto significativo em seus papéis ocupacionais devido ao esgotamento resultante das múltiplas responsabilidades assumidas, o que acarreta, muitas vezes, a negligência de atividades e papéis significativos para essas mães.

E por tal razão, elas enfrentam uma série de desafios, incluindo a difícil tarefa de equilibrar o cuidado dos filhos com as demandas do trabalho, do lar e das responsabilidades familiares. Sendo assim, configurou-se como descoberta relevante a sobrecarga emocional e física que muitas dessas mães enfrentam ao tentar conciliar o cuidado de seus filhos com outras áreas de suas vidas, como trabalho, estudo e autocuidado e, portanto, em razão da ausência de apoio familiar e social, há uma potencialização de demandas que provoca sentimentos de isolamento e exaustão.

Esses resultados destacam a urgência de fornecer apoio e recursos adequados para essas mães, a fim de ajudá-las a enfrentar as demandas associadas ao cuidado de seus filhos. No entanto, é importante reconhecer uma limitação significativa deste estudo, que reside no uso de um formato virtual para a coleta de dados. Tal abordagem pode ter impactado a qualidade e profundidade das respostas, uma vez que as interações online estão sujeitas a influências ambientais, como a presença de outras pessoas em casa. Portanto, futuras pesquisas com amostras maiores são necessárias para expandir os achados deste estudo.

REFERÊNCIAS

- Alves, J.P. & Costa, L.H.R. (2014). *Mães que cuidam de filho(a)s com necessidades especiais na perspectiva de gênero*. Revista Eletrônica Gestão & Saúde, v. 05, n 03, p.796-07.
- Baldini, P. R. et al. (2021). *Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs*, Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 29. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70. <https://doi.org/10.14244/%2519827199291>
- Barrett, L. & Kielhofner, G. (2002). *Teorias Derivadas de Perspectivas do Comportamento Ocupacional*. In: NEISTADT, M.E. e CREPEAU, E.B. (Org.) Willard & Spakman – Terapia Ocupacional (9 ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p. 488-497. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1647>
- Behar, R.C.R. (2018). *A maternidade e seu impacto nos papéis ocupacionais de primíparas* (Monografia). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/12177>
- Biasoli-Alves, Z. M. M. (1998). *A pesquisa em psicologia: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*.
- Carvalho, C. L., Ardore, M., Castro, L. R. (2015). *Cuidadores Familiares e o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Implicações na prestação de cuidados*. Revista Kairós-Gerontologia, 18(3), 333-352. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2015v18i3p333-352>
- Cavalcante, F. G. et al. (2016). *Impactos de um documentário sobre o cotidiano de mães e filhos com deficiência: uma análise de cine debates*. Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, p. 3071-3080. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18522016>
- Conceição, A. C. S., Freitas, B. C., Costa, L. M. P., Sampaio, E. C., Costa, E. F., Oliveira, L. S. M., & Batista, D. E. F. (2020). *As influências do cuidar nos papéis ocupacionais dos pais de crianças com paralisia cerebral*. In E. F. Costa & E. C. Sampaio (Orgs.), Desenvolvimento da criança e do adolescente: evidências científicas e considerações teóricas-práticas (pp. 213-226). Guarujá: Editora Científica Digital. DOI:10.37885/200800810
- Cordeiro, J. J. R. (2005). *Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil*. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/20599>
- Crisostomo, K. N., Grossi, F. R. S., & Souza, R. S. (2019). *As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência*. Revista Psicologia e Saúde, 11(3), p. 79-96. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608>.
- Cruz, D. M. C. & Emmel, M. L. G. (2013). *Associação entre papéis ocupacionais, independência, tecnologia assistiva e poder aquisitivo em sujeitos com deficiência física*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 21, p. 484-491. <http://orcid.org/0000-0002-7550-4858>

Denzin, N. K.; Lincoln, Y. S. (2006). *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Artmed. <http://bds.unb.br/handle/123456789/863>

Fadda, G. M.; Cury, Vera Engler. (2019). *A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo*. Psicologia: teoria e pesquisa, v. 35, p. e35nspe2. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>

Ferrari, S.; Zaher, V. L.; Gonçalves, M. D. J. (2010). *O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico*. Psicologia USP, v. 21, p. 781-808. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642010000400008>

Ferreira, I. C., Costa, J. J. & Couto, D. P. (2018). Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. Pretextos – Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas. 3(5), 431-448. doi : <http://orcid.org/0000-0001-5315-4087>

Gil, A. C. (2002). *Como classificar as pesquisas*. Como elaborar projetos de pesquisa, v. 4, n. 1, p. 44-45.

Gomes, M. D.; Teixeira, L.; Ribeiro, J. (2021). *Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição*. <https://doi.org/10.25766/671r-0c18>

Guerra, C. S. et al. (2015). *Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência*. Texto & Contexto-Enfermagem, v. 24, p. 459-466. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>

Montenegro, R. C. F. (2018). *Mulheres e cuidado: responsabilização, sobrecarga e adoecimento*. Anais do XVI Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social, v. 1, n. 1.

Moreira, M. C. N. (2022). *Configurations of atypical parenting activism in disability and chronicity*. Ciência & Saúde Coletiva, 27, 3939-3948. <https://doi.org/10.1590/1413-812320222710.07572022EN>

Neves, E. T.; Cabral, I. E. (2008). *Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde*. Texto & Contexto-Enfermagem, v. 17, p. 552-560. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000300017>

Núñez, B. A. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editor

Oliveira, D. C. (2008). *Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização*. Rev. UERJ , pág. 569-576.

Polezi, S. C. (2021). *Papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiência*. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/14473>.

Roecker, S. et al. (2012). *A vivência de mães de bebês com malformação*. Escola Anna Nery, v. 16, p. 17-26.

Sanini, C., Brum, M. H. E, & Bosa, A, C. (2010). *Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista*. Rev. Bras. de Crescimento e Desenvolvimento Humano, 20(3),809-815.

Silva, D. F. D., & Alves, C. F. (2021). *Aceitação familiar da criança com deficiência: revisão sistemática da literatura*. Psicologia: Ciência e Profissão, 41, e209337. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000100003>

Silva, N. L. P.; Dessen, M. A. (2011). *Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança*. Psicologia, Teoria e Pesquisa, v. 17, n. 2, p. 133- 141.
<https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000200005>

Smeha, L.N., Cezar, P.K. (2011). *A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo*. Psicologia em estudo, v. 16, p. 43-50.

Soares, A. M. M., & Carvalho, M. E. P. D. (2017). *Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social*. Anais do Seminário Internacional Fazendo Gênero, 11, 1-15.

Sturmer, T. R.; Marin, A. H.; OLIVEIRA, DS de. (2016). *Compreendendo a estrutura familiar e sua relação com a parentalidade: relato de caso de um casal em terapia de abordagem sistêmica*. Rev. Bras. Psicoter [Internet], v. 18, n. 3, p. 55-68.

Viana, C. T. de S.; Benicasa, M. (2023). *Maternidade Atípica: Termo e Conceito*. Revista Acadêmica Online, v. 9, n. 46. <https://doi.org/10.36238/2359-5787.2023.035>

Vieira, M. M. F.; Zouain, D. M. (2005). *Pesquisa qualitativa em administração: teoria e prática*. FGV. <https://doi.org/10.1590/S1415-65552007000200013>

APÊNDICES**APÊNDICE A: QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES E FILHOS**

Nome da mãe : _____

Data nascimento: _____ Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Estado civil: _____ N° de filhos _____ Idade dos filhos: _____

Núcleo familiar: _____

Renda familiar: _____

Nome do filho: _____

Data nascimento: _____ Escolaridade: _____ Diagnóstico _____

Tempo de diagnóstico: _____

Terapias que realiza e a frequência: _____

APÊNDICE B: ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1) Fale-me um pouco como tem sido sua experiência de ser mãe de nome do filho.
- 2) Com base na sua experiência de maternidade, fale sobre os desafios que tem enfrentado.
- 3) Em que situações relacionadas à maternidade você sente que precisaria de ajuda?
- 4) Com quem você pode contar para compartilhar o cuidado ou ajudar no cuidado do seu filho(a)?
- 5) Quais estratégias você tem utilizado para lidar com os desafios encontrados na sua rotina de mãe atípica?
- 6) Como você avalia a área de autocuidado em sua vida?
Ao que associa as dificuldades/problemas elencados por você nesta área?
- 7) Como você avalia a área de produtividade em sua vida?
Ao que associa as dificuldades/problemas elencados por você nesta área?
- 8) Como você avalia a área de lazer em sua vida?
Ao que associa as dificuldades/problemas elencados por você nesta área?
- 9) Em relação aos papéis que possuem **pouca ou nenhuma importância** para você, mas que desempenhou no passado e/ou desempenha no presente (se for o caso, listar quais), ao que associa o fato de ter realizado-os ou realizá-los atualmente?
- 10) Em relação aos papéis que **são importantes** para você, mas não desempenhou no passado e/ou não desempenha no presente (se for o caso, listar quais), o que impediu/impede sua realização?
- 11) Em relação aos papéis que **deseja desempenhar** no futuro (se for o caso, listar quais), como pensa em conseguir concretizá-los?
- 12) Como você se sente em relação aos papéis da maternidade que não deseja/desalaria desempenhar, mas que são necessários?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado (a): _____

Esta pesquisa intitulada: **“REPERCUSSÕES DA MATERNIDADE ATÍPICA E OS PAPÉIS DESEMPENHADOS POR MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO”**, está sendo desenvolvida por Ana Beatriz Rodrigues Santos, sob a orientação da professora do DPTO-UFPB: Alyne Kalyane Câmara de Oliveira. Os objetivos dessa pesquisa são: Analisar os desafios enfrentados por mulheres que vivenciam a maternidade atípica; Compreender como a maternidade atípica pode influenciar os papéis ocupacionais de mulheres, incluindo AVD's e AIVD's, trabalho, relacionamentos familiares e vida social; Identificar estratégias utilizadas pelas mães para enfrentamento dos desafios da maternidade atípica.

Solicitamos a sua colaboração para o estudo, e caso você aceite participar, você terá que participar da aplicação de uma entrevista semiestruturada respondendo algumas questões sobre sua identificação; história de vida anterior a chegada de seu filho; e quais as principais estratégias que utiliza para enfrentamento da maternidade atípica, o que deve despendar cerca de 40 minutos. Além disso, será preciso consentir com a gravação de voz para fins de análise dos dados.

Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Esta pesquisa oferece riscos mínimos aos participantes, mas pode emergir alguma situação de desconforto por sua parte, pelo fato de você compartilhar conteúdos singulares relativos a questões pessoais. Para tanto, os dados serão coletados em ambiente reservado e, caso mesmo assim, algum desconforto seja manifestado, a pesquisadora possui habilidades para lidar com a situação mencionada, evitando constrangimentos para você.

Salientamos que seus dados serão mantidos em sigilo e sua participação no estudo é voluntária e, portanto, você não é obrigada a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, você terá a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento da pesquisa e não sofrerá nenhum dano. A pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Os resultados da pesquisa poderão ser solicitados a partir de Junho de 2024, a devolutiva poderá ser feita tanto presencialmente como também virtual (google meet). Ressalta-se que os dados coletados nesta pesquisa somente poderão ser utilizados para as finalidades da presente pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida e concordo em participar, voluntariamente, da pesquisa intitulada “**REPERCUSSÕES DA MATERNIDADE ATÍPICA E OS PAPÉIS DESEMPENHADOS POR MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO**”. Conforme informações contidas neste TCLE, estou ciente que receberei uma via desse documento, assinado em todas as páginas.

Assinatura da Participante da Pesquisa

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, contatar:

Alyne Kalyane Câmara de Oliveira (pesquisadora responsável - orientadora)

(83)xxxxxxxxx - alyne.oliveira@academico.ufpb.br

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

Ana Beatriz Rodrigues Santos (estudante pesquisadora)

(81)xxxxxxxxx - ana.beatriz5@academico.ufpb.br

Assinatura da aluna pesquisadora: _____

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante sejam respeitados, sempre se pautando pelas Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O CEP tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Caso você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o pesquisador responsável ou com o Comitê de Ética do Centro de Ciências Médicas.

Endereço: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, Sala 14, Campus I - Cidade Universitária - Bairro Castelo Branco CEP: 58059-900 - João Pessoa-PB. Telefone: (083) 3216-7308 - E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br

ANEXOS

ANEXO A: LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS

LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS

Data: ____/____/____

Nome: _____ Idade: _____

Sexo: (☐) Masculino (☐) Feminino

Você é aposentado (a)? (☐) Sim (☐) Não

Estado civil: (☐) Solteiro; (☐) Casado; (☐) Separado; (☐) Divorciado; (☐) Viúvo

O propósito desta lista é identificar os principais papéis em sua vida.

A lista de identificação, que é dividida em 2 partes, apresenta 10 papéis e define cada um.

PARTE 1

Ao lado de cada papel, indique, marcando a coluna correspondente, se você desempenhou o papel no passado, se você o desempenha no presente, e se planeja desempenhá-lo no futuro. Você pode marcar mais de uma coluna para cada papel. Por exemplo, se você foi voluntário no passado, não é voluntário no presente, mas planeja isto no futuro, deve marcar as colunas passado e futuro.

PAPEL	PASSADO	PRESENTE	FUTURO
ESTUDANTE: Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em prestar cuidados a filho, esposo(a), parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: <i>Pelo menos uma vez por semana</i> , responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com amigo.			
MEMBRO DE FAMÍLIA: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com um membro da família tal como filho, esposo(a), pais ou outro parente.			
RELIGIOSO: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em grupos ou atividades filiadas a sua religião. (excluindo-se o culto religioso)			
PASSATEMPO / AMADOR: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em atividades de passatempo ou como amador tais como costurar, tocar um instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
OUTRO: Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondente(s).			

PARTE 2

Os mesmos papéis são listados abaixo. Junto de cada papel, marque a coluna que melhor indica o valor ou importância que esse papel tem para você. Responda cada papel, mesmo que nunca o desempenhou ou não planeja desempenhá-lo.

PAPEL	NENHUMA IMPORTÂNCIA	ALGUMA IMPORTÂNCIA	MUITA IMPORTÂNCIA
ESTUDANTE: Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em prestar cuidados a filho, esposo(a), parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: <i>Pelo menos uma vez por semana</i> , responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com amigo.			
MEMBRO DE FAMÍLIA: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com um membro da família tal como filho, esposo(a), pais ou outro parente.			
RELIGIOSO: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em grupos ou atividades filiadas a sua religião. (excluindo-se o culto religioso)			
PASSATEMPO / AMADOR: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em atividades de passatempo ou como amador tais como costurar, tocar um instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
OUTRO: Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondentes(s).			

LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS – SUMÁRIO

Nome: _____ Idade: _____ Data: ____/____/____

Sexo: () Masculino () Feminino Aposentado (a): () Sim () Não

Estado civil: () Solteiro () Casado () Separado () Divorciado
() Viúvo

PAPEL	Incumbência Percebida			Importância Designada		
	Passado	Presente	Futuro	Nenhuma	Alguma	Muita
ESTUDANTE						
TRABALHADOR						
VOLUNTÁRIO						
CUIDADOR						
SERVIÇO DOMÉSTICO						
AMIGO						
MEMBRO DE FAMÍLIA						
RELIGIOSO						
PASSATEMPO / AMADOR						
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES						
OUTRO: _____						

Comentários:

ANEXO C- NORMAS DA REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL

Forma e preparação de manuscritos

CONSTITUIÇÃO DOS ARTIGOS

1 Resumo: O resumo deverá ser informativo, expondo o objetivo, metodologia, resultados e conclusões, quando se tratar de relato de pesquisa. Deverá conter 200 palavras, não conter parágrafos e nem conter citações de autores e datas.

2 Palavras-Chave: fazer a indicação após o resumo (mínimo de três e máximo de cinco palavras). Utilizar o site do Thesaurus Brasileiro da Educação do INEP no site www.inep.gov.br.

3 Abstract e Keyword: O resumo em inglês deverá ser apresentado logo após o resumo em português e seguir as mesmas normas apontadas anteriormente.

4 Texto, ensaio teórico e revisão de literatura: devem estar organizados em: Introdução, Desenvolvimento e Conclusão, podendo receber subdivisões, igualmente não numeradas. No caso de relatos de pesquisa, devem incluir as seguintes seções: Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusões, podendo utilizar diferentes títulos para essas seções. Os textos devem ter no máximo 20 laudas.

No caso de resenha de livros e teses, o texto deve conter todas as informações para a identificação do trabalho comentado.

OBS.: Usar negrito somente em títulos ou subtítulos. Caso haja necessidade de ressaltar expressões ou palavras usar o itálico, e não o sublinhado ou negrito. O uso de aspas, segundo as normas da American Psychological Association [APA] 7ª edição (2019), deverá ser usada somente em citações bibliográficas no texto de até 40 palavras.

5 Subvenção: menção de apoio financeiro recebido (no início do manuscrito);

6 Agradecimentos: apenas se absolutamente indispensáveis (no início do artigo, após aprovados).

Acesso ao Template da RBEE aqui. https://www.scielo.br/media/files/rbee_template.docx