



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**



PATRÍCIA ORTIZ DE CAMARGO PELEGRINI

**PERCEPÇÕES DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO
ATÍPICO ACERCA DE SUAS NECESSIDADES, EMPODERAMENTO E
QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR**

SÃO CARLOS

2026

PATRÍCIA ORTIZ DE CAMARGO PELEGRINI

PERCEPÇÕES DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO
ATÍPICO ACERCA DE SUAS NECESSIDADES, EMPODERAMENTO E
QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar, para obtenção do título de Mestra em Terapia Ocupacional.

Linha de pesquisa: Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos de Vida Diária.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Patrícia Carla de Souza Della Barba

SÃO CARLOS

2026

Pelegrini, Patrícia Ortiz de Camargo

Percepções de cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico acerca de suas necessidades, empoderamento e qualidade de vida familiar. / Patrícia Ortiz de Camargo Pelegrini -- 2026.
150f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador (a): Patrícia Carla de Souza Della Barba

Banca Examinadora: Débora Ribeiro da Silva Campos

Folha, Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

Bibliografia

1. Empoderamento. 2. Qualidade de vida familiar. I. Pelegrini, Patrícia Ortiz de Camargo. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Arildo Martins - CRB/8 7180

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação do curso de Mestrado da candidata Patrícia Ortiz de Camargo Pelegrini, realizada em 20/02/2026.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba (UFSCar)

Profa. Dra. Débora Ribeiro da Silva Campos Folha (UEPA)

Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim (UFSCar)

DEDICATÓRIA

À minha família.

A Todos aqueles que fazem algo para o mundo ser um lugar melhor.

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus e meu tudo. Obrigada Jesus, meus Anjos e Santos, eu creio, mas aumenta a minha fé, esperança e caridade.

À minha amada mãe Carmen Lucy, por ser o ser humano mais incrível desse mundo, a minha maior cuidadora, aquela que me inspira diariamente desde quando me ensinava a brincar com os números do relógio, nos tracejados de cartilhas, até com o banheirinho azul de tampa branca e as bonecas do tamanho de bebê. Quero me tornar cada dia mais parecida com você. Mãe, gratidão! Eu sou Terapeuta Ocupacional mais realizada em minhas intervenções e essas memórias são dopaminas que encontro a cada conquista com as crianças que atendo.

À minha amada avó Benedita (in memorian), o exemplo de força de mulher, minha guerreira gerenciadora do lar, que não frequentou a escola me ensinou as primeiras operações básicas da matemática, o uso do dinheiro, quem potencializou o meu amadurecimento com sua confiança em mim, e claro por cada oração que realizava todos os dias, minha primeira catequista mostrando que orar faz muito bem.

À minha amada tia Maria de Lourdes, minha segunda mãe por todo o carinho, cuidado e amor incondicional, pela sua inocência e alma de criança, por sempre estar em presença e se permitir a ensinar e aprender, aprender e ensinar.

À minha amada tia e madrinha Edna (in memorian), meu anjo que sempre me surpreendia com os melhores brinquedos do mundo, ou com as melhores brincadeiras pois contigo até acertar a tampa correta nos encaixes do batom era diversão, sua presença transformava tudo cativando o melhor. Me presenteou com o João Pedro para compartilhar todas as aventuras e explorar o universo divertidamente. Não é à toa que cumpriu tão bem o papel de me guiar no caminho da luz, do bem, da fé e do crescimento espiritual, cercada de paz e amor.

Ao meu amado pai Adélcio, por sua garra e determinação, pela segurança que só seu escudo protetor tem, pelo seu bom humor com seu jeitinho piadista, pescador de todas as rotas para que eu alcance meus sonhos, desde a rota ao mercado nos domingos fazendo duplas de cantores, até me distraíndo na sala de espera em dias não tão bons.

Ao meu amado irmão Patrick, eu amo o meu nome e o fato dele ter vindo de você! Muito obrigada! Tato, até com sua quietude eu venho aprendendo, foram múltiplos os seus papéis em minha vida, admiro o homem trabalhador e aventureiro. Tenho saudades da época em que os pés de galinha eram apenas de bicicleta, bom que hoje são coleções de histórias.

A toda a minha amada família, pelo alicerce, por sempre serem meu lar e fazer morada em meu coração. Pela fortaleza, mesmo na distância com consideração em me perguntar quando eu viria para realizar encontros e festas, por compreenderem a ausência, pelos gestos de bondade. Ah e por cada potinho de marmitta congelado que acalentava meu coração.

Ao meu amado companheiro de vida Matusalem, quem eu escolho amar todos os dias, você é I N C R Í V E L! Quero todas as bem-aventuranças desse mundo ao teu lado, que Deus lhe conserve sendo compreensivo, esse professor maravilhoso e que juntos a nossa família colha muitos bons frutos.

À minha amada madrinha Andréa, por ser minha amiga e parceira, por acreditar que tudo é possível, pelo tempo doado e todo o incentivo de vida e acadêmico. Você me empodera! Meu exemplo de Doutora, professora, educadora, é valioso estar contigo, e o aprendizado é para vida, muito obrigada por aceitar e cumprir essa missão de ser minha madrinha.

Às minhas amadas avós Angela, Rosa e Clarice (in memorian) Gratidão pelo cuidado dessa neta. Época boa, em que as crianças podiam brincar na casa ou na rua com os vizinhos e os adultos se juntavam na calçada para participar. Cresci nesse lugar, onde na vizinhança, ganhei avós de coração, com laços como os de família.

Às minhas amadas mães Mineiras Aparecida e Sarah, por serem preciosas, pela leveza que era estar com vocês após semanas exaustivas, conversar e contar com vocês foi um dos motivadores. Vocês são pessoas boas, sábias, sempre disponíveis e acreditando que tudo é possível, obrigada pelos gestos e conselhos, agradeço por ter vivido momentos maravilhosos e por serem alívio para minha ansiedade, que Deus as conserve.

À minha amada mãe de São Carlos Isabel, por ser acalento, coragem, por cada conselho dado, pela sua gentileza e essência, por abrir as portas para a minha permanência e fazer com que eu enfrente os meus medos, você me empodera! Gratidão!

À minha amada afilhada Camila, por nossa amizade, por ter a honra e o privilégio de ser escolhida para tamanha responsabilidade, quero ser presença viva por muitos anos, da expressão do mais sincero amor que habita seu coração.

Às minhas amadas amigas Daiane e Jéssica, quão abençoada eu sou por ter amigas irmãs em minha trajetória (aquele momento em que chamo a mãe da amiga de tia, e de fato como não ser?). O bem querer e as alegrias desse mundo são desejos a vocês, que unidas e cheias de saúde envelhecemos para rir uma com a outra, gratidão por partilharem até a família comigo.

Ao meu amado amigo Bet (in memorian), por me incluir em tudo! Sou grata! Por também ter contribuído para que eu chegasse até aqui, e olha que com o ensino de química foi necessário muita fórmula "A La Bet". A amizade é tudo... é feito irmão!

Aos meus amados amigos pelos "nãos" compreendidos e pelas ausências (até virtuais... Beatriz, Caroline, Daniele, Gabrielle, Isabela, Jhennifer, Júlia, Maicon, Mhadrena, Natália - vocês sabem "Pat sendo Pat"). Aos colegas de trabalho que trazem leveza para a correria do dia a dia. Aos amigos que fiz no PPGTO, desde o primeiro dia a emoção tomou conta por pertencer a esse time de gigantes, que em meio a cada singularidade de vida, dispunham tempo para amparo, para reuniões de grupo, para expandir juntos. LUTE COMO UMA T.O!

À minha amada Alessandra, em você vejo mais que uma capa preta, vejo a gentileza de quem ouviu uma menina humilde, com seu modo de falar sincero e com medo - de que em plena era google não sabia o que era Terapia Ocupacional. Pois bem, você não mediu esforços, conseguiu articular para que eu descobrisse na prática o que era. Quão Doutora você foi? Autêntica, iluminada, esforçada, estudiosa, e muito humana (ou uma heroína imparável), eu sou sua fã! Você me empodera!

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Patrícia Carla de Souza Della Barba, por abrir caminhos, compreender o meu tempo em cada etapa, por me fazer acreditar em cada "você já fez", "temos", "vamos", e na leveza que foi cada encontro. Gratidão por todo apoio!

À Prof.^a Dr.^a Débora Ribeiro da Silva Campos Folha, desde o primeiro encontro na UFSCar, que também foi o I Encontro de pesquisas em Terapia Ocupacional - PPGTO, mostrou sua potência intelectual, interesse e sugestões criteriosas que contribuíram significativamente para o amadurecimento deste

trabalho. Ali também deixou uma marca do seu Empoderamento enquanto mãe, Terapeuta Ocupacional, ao narrar um processo de avaliação escolar de sua filha... obrigada pela partilha! Obrigada pela dedicação em cada comentário, causou efeito como medicamentos de sabedoria.

À Prof.^a Dr.^a Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim, pela análise cuidadosa e criteriosa das propostas apresentadas.

À Prof.^a Dr.^a Luzia Iara Pfeifer e Prof.^a Dr.^a Andréa Calderan pelo aceite do convite como membros suplentes da banca.

Às colegas do Grupo de Pesquisa LADOP (o grupo de *WhatsApp* mais rápido de todos!) pelo apoio, explicações, toda disposição, compreensão dos momentos de desespero e pedidos de “SOS” Muito obrigada! Em especial, a Ana Claudia Moron Betti, Carina Sousa Elias, Maria Izabel Alves Felix da Silva. Muito, muito, muito obrigada!

Aproveito aqui para agradecer a todos os professores e educadores que tive em minha vida, sou fruto de uma rede de ensino público de qualidade (EMEI. “Professor Alcides Salzano”; EMEFM. “Mário Borelli Thomaz”; SENAI; ETEC. “Professor Jadyr Salles”; ETEC. “Manoel dos Reis Araújo”; CEFORES; UFTM; UFSCar). E quem diria que as primeiras letras ensinadas pela minha família se tornassem títulos de bacharel e agora de mestrado? Quem não diria? Vocês... todos vocês a quem eu agradeço imensamente,

Vocês me E M P O D E R A M!

A todos os cuidadores participantes, por acreditarem na relevância desse estudo, e por doarem um pouquinho de si em cada resposta e principalmente para cada criança, muitíssimo obrigada! A todos aqueles que cuidam e são cuidados.

A mim. Agradeço pela resiliência, como falo aos pequenos, “precisamos ten... tar, isso TENTAR”. G R A T I D ã O !!!

Patrícia Ortiz de Camargo Pelegrini

EPIGRAFE

"Por trás de cada criança que aprende a confiar em si mesma, há uma família que enfrentou desafios, celebrou pequenas vitórias e acreditou antes que o mundo pudesse conhecer o seu poder." – Patrícia Ortiz de Camargo Pelegrini.

“Senhor, fazei de mim um instrumento da Vossa paz.

Onde houver ódio, que eu leve o amor.

Onde houver ofensa, que eu leve o perdão.

Onde houver discórdia, que eu leve a união.

Onde houver dúvidas, que eu leve a fé.

Onde houver erro, que eu leve a verdade.

Onde houver desespero, que eu leve a esperança.

Onde houver tristeza, que eu leve a alegria.

Onde houver trevas, que eu leve a luz.

Ó Mestre, fazei que eu procure mais:

consolar, que ser consolado;

compreender, que ser compreendido;

amar, que ser amado.

Pois é dando que se recebe.

É perdoando que se é perdoado.

E é morrendo que se vive para a vida eterna.

Glorioso São Francisco, santo da simplicidade, do amor e da alegria, que no céu contemplais as perfeições infinitas de Deus, lançai sobre nós o vosso olhar cheio de bondade. Socorrei-nos em nossas necessidades espirituais e corporais. Rogai ao nosso Pai e Criador, que nos conceda as graças que pedimos por vossa intercessão, vós que sempre fostes tão amigo d’Ele. E inflamai o nosso coração de amor sempre maior a Deus e aos nossos irmãos, principalmente os mais necessitados.

São Francisco de Assis, rogai por nós. Amém!” – Oração de São Francisco de Assis.

RESUMO

O cuidado de crianças com desenvolvimento atípico impõe às famílias desafios que extrapolam as demandas clínicas, envolvendo aspectos emocionais, sociais, institucionais e políticos que impactam diretamente a qualidade de vida familiar e os processos de empoderamento dos cuidadores. No contexto brasileiro, ainda são escassos estudos que articulem, de forma integrada, as necessidades familiares, os apoios disponíveis, o empoderamento e a qualidade de vida familiar. Este estudo teve como objetivo investigar as necessidades e os apoios percebidos por cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico, bem como analisar a relação desses elementos com o empoderamento e a qualidade de vida familiar. Trata-se de uma pesquisa com abordagem quanti-qualitativa, de natureza exploratória e delineamento transversal, realizada com 115 cuidadores principais de crianças com idade entre 0 e 12 anos. A coleta de dados foi realizada por meio de instrumentos padronizados e questões abertas, sendo os dados analisados de forma integrada, articulando resultados quantitativos e qualitativos à luz de referenciais teóricos do cuidado, do empoderamento, da qualidade de vida familiar e das Práticas Centradas na Família. Os resultados evidenciaram que as necessidades dos cuidadores são multidimensionais e contínuas, abrangendo aspectos informacionais, emocionais, sociais e organizacionais, intensificadas pela centralização do cuidado, especialmente no âmbito materno. Observou-se que os apoios institucionais disponíveis se apresentam de forma fragmentada e insuficiente, demandando dos cuidadores estratégias constantes de mediação e busca ativa. O empoderamento surgiu como um processo relacional e ambivalente, frequentemente mobilizado como resposta às falhas do sistema, fortalecendo a capacidade de ação dos cuidadores, mas nem sempre reduzindo a sobrecarga vivenciada. A qualidade de vida familiar mostrou-se atravessada por essas dinâmicas, combinando vínculos afetivos fortalecidos com restrições à participação social, ao lazer e ao autocuidado. Conclui-se que o empoderamento dos cuidadores não pode ser compreendido como atributo individual, mas como processo condicionado pelas redes de apoio, pelas relações com os serviços e pelas políticas públicas, reforçando a necessidade de práticas profissionais e intervenções em Terapia Ocupacional comprometidas com a sustentabilidade do cuidado.

Palavras-chave: Cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico; Necessidades familiares; Empoderamento; Qualidade de vida familiar; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Caring for children with atypical development presents families with challenges that go beyond clinical demands, involving emotional, social, institutional, and political aspects that directly impact family quality of life and caregiver empowerment processes. In the Brazilian context, studies that integrate family needs, available support, empowerment, and family quality of life are still scarce. This study aimed to investigate the needs and support perceived by caregivers of children with atypical development, as well as to analyze the relationship between these elements and family empowerment and quality of life. This is a quantitative-qualitative, exploratory, and cross-sectional study conducted with 115 primary caregivers of children aged 0 to 12 years. Data collection was carried out using standardized instruments and open-ended questions. The data were analyzed in an integrated manner, articulating quantitative and qualitative results in light of theoretical frameworks of care, empowerment, family quality of life, and Family-Centered Practices. The results showed that caregivers' needs are multidimensional and continuous, encompassing informational, emotional, social, and organizational aspects, intensified by the centralization of care, especially in the maternal sphere. It was observed that the available institutional support is fragmented and insufficient, demanding constant mediation and active search strategies from caregivers. Empowerment emerged as a relational and ambivalent process, frequently mobilized as a response to system failures, strengthening the caregivers' capacity for action, but not always reducing the burden experienced. Family quality of life was shown to be traversed by these dynamics, combining strengthened affective bonds with restrictions on social participation, leisure, and self-care. It is concluded that caregiver empowerment cannot be understood as an individual attribute, but as a process conditioned by support networks, relationships with services, and public policies, reinforcing the need for professional practices and interventions in Occupational Therapy committed to the sustainability of care.

Keywords: Caregivers of children with atypical development; Family needs; Empowerment; Family quality of life; Occupational Therapy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Modelo ecológico do desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner.....	21
Figura 2	Fluxograma dos processos de Coleta e Análise.....	55
Figura 3	Percentual de Cuidadores Participantes Brasileiros.....	56
Figura 4	Mapa Necessidades Familiares por Intensidade e Dispersão.....	83
Figura 5	Educação.....	85
Figura 6	Vida em família.....	85
Figura 7	Vida em comunidade.....	86
Figura 8	Tempo livre.....	87
Figura 9	Economia.....	87
Figura 10	Aquisição e gestão de produtos e serviços.....	88
Figura 11	Saúde e bem-estar.....	88
Figura 12	Qualidade de Vida Familiar	89
Figura 13	Eixos Temáticos Centrais.....	90

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização dos Cuidadores quanto aos Aspectos Sociodemográficos e Socioassistenciais	57
Tabela 2	Caracterização de Saúde e do Contexto Escolar das Crianças...	60
Tabela 3	Caracterização Infantil: Condições Atípicas.....	62
Tabela 4	Caracterização Infantil: Comorbidades.....	63

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Caracterização das Crianças quanto à faixa etária.....	60
Gráfico 2	Caracterização das Crianças quanto à Comorbidades.....	62

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE – Atendimento Educacional Especializado

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

LBI – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PSF – Programa Saúde da Família

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA – Transtorno do Espectro Autista

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

01	INTRODUÇÃO.....	16
1.1	Justificativa.....	18
1.2	Dimensões e contextos do desenvolvimento infantil: implicações para o cuidado.....	19
1.3	A centralidade da família no processo do cuidado.....	22
1.4	Necessidades das famílias no contexto do desenvolvimento atípico..	28
1.5	Apoio: categorias e sustentabilidade no cuidado.....	34
1.5.1	Arquitetar apoios.....	35
1.6	Qualidade de vida familiar: construção conceitual e aplicações.....	39
1.7	Empoderamento.....	43
1.8	Contextualização do problema, objetivos e relevância da pesquisa...	45
02	METODOLOGIA.....	47
2.1	Aspectos Éticos.....	47
2.2	Caracterização do Estudo.....	47
2.3	Participantes.....	49
2.4	Critérios de inclusão e exclusão.....	50
2.5	Local.....	50
2.6	Procedimentos para coleta de dados.....	50
2.7	Instrumento de coleta de dados.....	53
2.8	Procedimentos para a análise dos dados.....	54
03	RESULTADOS.....	56
3.1	Caracterização dos participantes.....	56
3.2	Caracterização das crianças.....	59
3.3	Empoderamento: práticas e significados.....	64
3.3.1	Experiência e solidariedade informacional como dispositivos de mediação entre famílias, serviços e políticas públicas.....	65
3.3.2	Empoderamento tensionado pela precariedade estrutural dos	67

	serviços e pela vulnerabilidade do cuidador.....	
	3.3.3 Tomada de decisão compartilhada mediada pela comunicação e pelo reconhecimento de saberes.....	68
	3.3.4 Assimetria de poder e limitações institucionais como barreiras ao cuidado compartilhado.....	70
	3.3.5 Dedicção afetiva e aprendizagem contínua como base do cuidado e do empoderamento.....	72
	3.3.6 Desafios emocionais, limitações estruturais e resolução progressiva de problemas no cuidado.....	74
	3.3.7 Participação colaborativa e empoderamento do cuidador na tomada de decisão.....	76
	3.3.8 Cuidado integral da criança com desenvolvimento atípico e estratégias de enfrentamento do cuidador.....	78
	3.4 Relações entre necessidades e apoios.....	81
	3.5 Qualidade de vida familiar: implicações e sustentabilidade do cuidado.....	89
04	DISCUSSÃO.....	92
	4.1 Maternagem atípica e Prática Centrada na Família: implicações para o cuidado.....	93
	4.2 Qualificação do cuidado: produção autonomia x sobrecarga.....	98
	4.3 Estratégias de acesso aos serviços de saúde.....	103
	4.4 Empoderamento dos cuidadores no contexto do cuidado à criança com desenvolvimento atípico.....	104
	4.5 Síntese integrativa: necessidades, apoios, empoderamento e qualidade de vida familiar.....	108
	4.6 Acompanhamento de famílias de crianças com desenvolvimento atípico: perspectivas da Terapia Ocupacional.....	110
05	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	114
	REFERÊNCIAS.....	116
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).	130
	APÊNDICE B - Instrumento de Coleta de Dados.....	132
	APÊNDICE C - Avaliação das Necessidades da Família - ANF.....	135
	APÊNDICE D - Qualidade de Vida Familiar - QdVF-Brasil.....	144

1. INTRODUÇÃO

O nascimento ou diagnóstico de uma criança com desenvolvimento atípico produz impactos significativos na organização da vida familiar, exigindo adaptações contínuas nos âmbitos emocional, social, ocupacional e econômico. Nessas situações, a família — e, de modo especial, os cuidadores principais — assume papel central na provisão de cuidados, na mediação do acesso a serviços e na promoção do desenvolvimento infantil. Embora esse cuidado seja essencial para o bem-estar da criança, ele ocorre, frequentemente, em contextos marcados por desigualdades sociais, fragilidade institucional e escassez de políticas públicas efetivas, o que pode comprometer a qualidade de vida familiar.

A literatura nacional e internacional aponta que os cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico vivenciam sobrecarga física, emocional e ocupacional, associada à reorganização da rotina, à renúncia de projetos pessoais e profissionais e à redução da participação social. Essa sobrecarga recai, majoritariamente, sobre mulheres — mães, avós ou outras figuras femininas — refletindo construções socioculturais que naturalizam o cuidado como responsabilidade feminina e contribuem para a invisibilização desse trabalho (Barbosa; Rocha-Coutinho, 2007; Kittay, 2005; Tronto, 2013).

Nesse cenário, cresce o interesse científico em compreender não apenas as necessidades das crianças, mas também as necessidades, os apoios e as condições de vida de seus cuidadores. Estudos têm demonstrado que a ausência de suporte adequado compromete a saúde mental, a autonomia e o empoderamento das famílias, afetando diretamente a sustentabilidade do cuidado e o próprio desenvolvimento infantil (Chiu; Turnbull; Summers, 2013; Dunst; Trivette; Hamby, 2007; Zuna *et al.*, 2010).

Esta pesquisa ancora-se no referencial teórico da Prática Centrada na Família (PCF), amplamente difundido nos campos da saúde, da educação e da Terapia Ocupacional. A PCF compreende a família como unidade central de cuidado, reconhecendo seus membros como parceiros ativos nos processos de decisão, planejamento e intervenção. Essa abordagem valoriza o saber da experiência, promove corresponsabilidade entre profissionais e famílias e busca

fortalecer competências, autonomia e protagonismo familiar (Brasil, 2010; Della Barba 2020; Dunst, 1997; McWilliam; Scott, 2001).

Associado à PCF, o estudo fundamenta-se no modelo de necessidades e apoios, proposto por autores como Thompson *et al.* (2009) e Chiu, Turnbull e Summers (2013), que compreende as necessidades familiares como construções sociais e relacionais, situadas no contexto de vida das famílias. Nessa perspectiva, as necessidades podem ser percebidas, expressas, normativas ou comparativas, e estão diretamente relacionadas à disponibilidade — ou ausência — de apoios emocionais, informacionais, materiais, físicos e sociais. A identificação dessas necessidades é condição fundamental para o planejamento de intervenções efetivas e políticas públicas sensíveis às realidades familiares.

Outro eixo teórico central é o conceito de Qualidade de Vida Familiar (QVF), entendido como uma percepção coletiva e dinâmica de bem-estar, construída a partir da interação entre fatores individuais, familiares, sociais e sistêmicos (Brown; Brown, 2004; Zuna; Turnbull; Summers, 2009). Diferentemente de abordagens individualizadas, a QVF considera que o bem-estar de cada membro está interligado ao funcionamento da família como um todo, sendo influenciado por condições materiais, redes de apoio, relações afetivas e contextos políticos.

A discussão sobre QVF articula-se, neste estudo, ao conceito de empoderamento familiar, compreendido como um processo contínuo de fortalecimento da autonomia, da capacidade de tomada de decisão e da participação social das famílias. Conforme Dunst *et al.* (1988), o empoderamento emerge quando cuidadores têm acesso a recursos, informações, apoio institucional e reconhecimento social, possibilitando maior controle sobre suas trajetórias de vida e cuidado.

No campo da Terapia Ocupacional, esses referenciais convergem para uma compreensão ampliada do cuidado, que ultrapassa o foco exclusivo na criança e incorpora a família como sujeito de direitos. As intervenções voltadas à organização da rotina, adaptação ambiental, fortalecimento de redes de apoio e promoção do autocuidado dos cuidadores têm demonstrado impactos positivos na redução da sobrecarga, no fortalecimento do empoderamento e na melhoria da qualidade de vida familiar (Kielhofner, 2008; Martins *et al.*, 2023).

Apesar dos avanços teóricos e normativos, observa-se uma lacuna significativa entre os princípios defendidos pela literatura e a realidade vivenciada

por muitas famílias, especialmente em contextos de vulnerabilidade social. No Brasil, desigualdades estruturais de renda, gênero, território e acesso aos serviços públicos intensificam os desafios enfrentados por cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico, reforçando a necessidade de estudos que deem visibilidade às suas experiências e percepções.

Diante desse contexto, torna-se fundamental investigar como os próprios cuidadores percebem suas necessidades, os apoios disponíveis e os impactos dessas condições em sua qualidade de vida e empoderamento familiar. Compreender essas percepções contribui não apenas para o avanço do conhecimento científico, mas também para o aprimoramento de práticas profissionais e para a formulação de políticas públicas mais equitativas, sustentáveis e centradas na família.

1.1 JUSTIFICATIVA

O crescente reconhecimento das especificidades enfrentadas por famílias que cuidam de crianças com desenvolvimento atípico evidencia a relevância social e científica deste estudo. Essas famílias frequentemente vivenciam sobrecarga física, emocional e ocupacional (Barbosa; Rocha-Coutinho, 2007; Kittay, 2005; Tronto, 2013).

A partir da experiência profissional em Terapia Ocupacional, observou-se que os cuidadores frequentemente se engajam em ocupações e tarefas diárias que estruturam sua rotina e contribuem para o manejo das demandas do cuidado. Essas ocupações desempenham papel estruturante, organizando o tempo e ajudando os cuidadores a lidar com múltiplas tarefas do cotidiano (Canadian Association of Occupational Therapists, 2002).

Os cuidadores enfrentam sobrecarga devido à necessidade de conciliar rotinas terapêuticas e escolares das crianças, cuidados domésticos e atividades profissionais. As mães, em particular, assumem múltiplos papéis no cuidado familiar e no trabalho, o que pode comprometer seu equilíbrio ocupacional e bem-estar (Meier *et al.*, 2016; Oliveira *et al.*, 2011).

Apesar de políticas públicas existentes, observa-se uma lacuna significativa no acesso a serviços especializados, suporte institucional e informações adequadas, o que compromete diretamente a qualidade de vida familiar e o bem-estar dos cuidadores (Dunst; Trivette; Hamby, 2007; Zuna *et al.*, 2010).

A ausência de apoio estruturado reforça a invisibilidade das mães cuidadoras, historicamente sobrecarregadas e desvalorizadas socialmente, tornando urgente a formulação de estratégias de suporte efetivas (Barrozo *et al.*, 2015; Bracciali *et al.*, 2012). O apoio de profissionais de saúde e a escuta ativa dos cuidadores são fundamentais para fortalecer estratégias adaptativas e ampliar redes de suporte (Ferroni; Cia, 2014; Goitein; Cia, 2011; Williams; Aiello, 2004).

Do ponto de vista científico, compreender as necessidades e percepções dos cuidadores permite ampliar o conhecimento sobre os fatores que influenciam o empoderamento familiar, a sustentabilidade do cuidado e a qualidade de vida da família (Chiu; Turnbull; Summers, 2013; Dunst *et al.*, 1988; Singh *et al.*, 1995). Além disso, evidencia-se a importância de fundamentar práticas profissionais e políticas públicas em evidências que considerem a experiência vivida dos cuidadores, garantindo que suas demandas e prioridades sejam respeitadas e incorporadas na organização do cuidado.

Portanto, a realização deste estudo é justificada pela necessidade de produzir conhecimento que contribua para a visibilidade de cuidadores, fortaleça redes de apoio, subsidie intervenções de profissionais da saúde e influencie políticas públicas voltadas à promoção da qualidade de vida familiar e ao empoderamento dos cuidadores (Araújo, 2011; Carvalho *et al.*, 2016; Haine-Schlagel *et al.*, 2020; Pereira, 2009).

1.2 DIMENSÕES E CONTEXTOS DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO

A compreensão do desenvolvimento infantil, no âmbito das ciências da saúde e humanas, ultrapassa a descrição de marcos maturacionais ou classificações diagnósticas, configurando-se como um constructo complexo que envolve a interação entre diversidade funcional, potencialidades individuais e contextos de vida. Essa perspectiva desloca o foco da normalização para a funcionalidade, a participação social e a inclusão, alinhando-se aos debates contemporâneos sobre direitos, equidade e justiça social.

Nesse contexto ampliado, a família assume papel central como principal mediadora dos processos de desenvolvimento. Evidências indicam que a qualidade das interações familiares influencia significativamente o percurso desenvolvimental da criança, especialmente em situações de deficiência ou desenvolvimento atípico

(Bosa, 2006). Assim, a família deixa de ocupar uma posição secundária no cuidado, passando a ser reconhecida como elemento estruturante das intervenções, o que fundamenta a consolidação de modelos centrados na família na atenção à infância.

As intervenções centradas na família apoiam-se nos conceitos de *enabling* e *empowerment*, propostos por Dunst, Trivette e Deal (1988), que enfatizam o fortalecimento das competências parentais, a autonomia decisória e a corresponsabilização entre profissionais e cuidadores. Essa abordagem pressupõe o respeito às prioridades, valores e práticas culturais familiares, bem como a oferta de suporte emocional e informacional, favorecendo processos de empoderamento e participação ativa no cuidado.

Essa concepção articula-se ao modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, ao compreender que a funcionalidade da criança resulta da interação entre fatores biológicos, psicológicos e sociais, e não exclusivamente de sua condição clínica (Who, 2001). Esse marco tem orientado transformações nos modelos de atenção e nas políticas públicas, priorizando práticas interdisciplinares, contextuais e centradas na participação (Rosenbaum; Stewart, 2007).

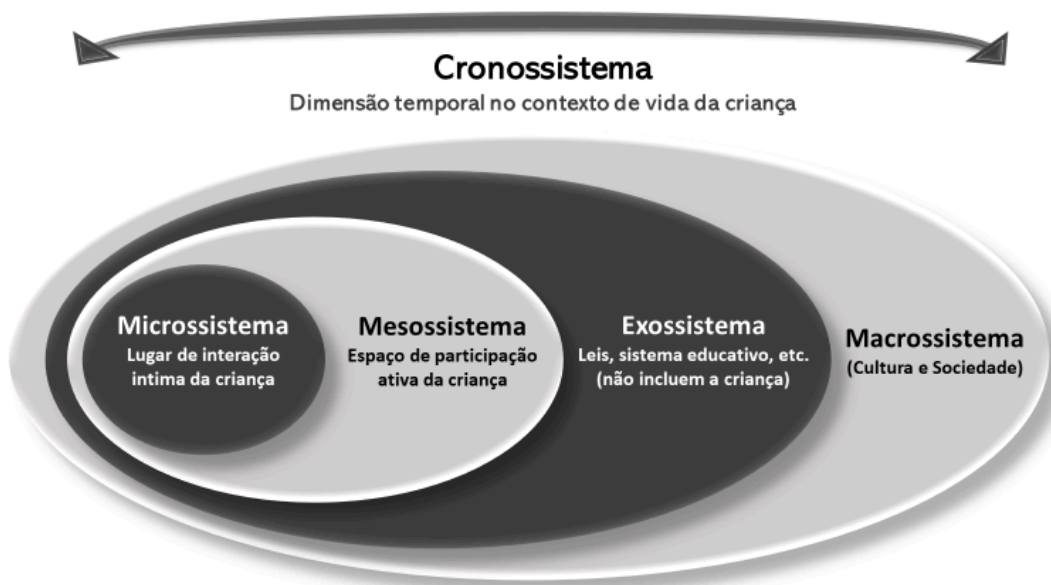
Sob essa ótica, o desenvolvimento humano é entendido como um processo dinâmico, histórico e culturalmente situado, no qual a noção de desenvolvimento “típico” revela-se relativa. Condições como transtornos do espectro autista, paralisia cerebral, síndromes genéticas, prematuridade extrema, transtornos da linguagem, deficiência intelectual e múltiplas deficiências impõem desafios não apenas ao percurso desenvolvimental da criança, mas também à organização das rotinas familiares e à relação com os sistemas de saúde, educação e assistência social (Apa, 2013; Bosa, 2006; Fernandes *et al.*, 2020).

Diante dessa complexidade, a identificação de atrasos e atipias do desenvolvimento exige avaliações sensíveis, capazes de integrar aspectos clínicos, funcionais e contextuais, superando abordagens restritas à classificação diagnóstica. No campo da Terapia Ocupacional, o atraso no desenvolvimento é compreendido como limitação no desempenho ocupacional, ou seja, na participação da criança em atividades significativas de seu cotidiano (Fisher; Griswold, 2014).

A intervenção orienta-se pela definição conjunta de objetivos com a família, respeitando prioridades e realidades contextuais, com foco na participação funcional e na inclusão (Case-smith; O'brien, 2014). Essa compreensão é aprofundada ao

identificar barreiras sociais, arquitetônicas e atitudinais como determinantes centrais das restrições à participação, deslocando a deficiência do âmbito individual para o coletivo (Who, 2001). De forma complementar, o modelo ecológico do desenvolvimento humano contribui para a análise ao evidenciar a importância da interação entre diferentes sistemas ambientais no desenvolvimento da criança.

Figura 1. Modelo ecológico do desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner



Fonte: Moreno, *et al.*, 2020.

O microsistema abrange os contextos de interação direta, como família e escola; o mesossistema refere-se às interações entre esses contextos; o exossistema inclui ambientes que influenciam indiretamente a criança, como o trabalho dos pais; e o macrossistema compreende valores culturais, normas sociais e políticas públicas. A inclusão do cronossistema acrescenta a dimensão do tempo, destacando que o desenvolvimento ocorre por meio de relações recíprocas, contínuas e duradouras, nas quais a criança participa de forma ativa e é simultaneamente influenciada pelo ambiente.

No campo das políticas públicas, observa-se a ampliação da atenção ao desenvolvimento infantil, especialmente por meio da vigilância do desenvolvimento, reconhecida como estratégia fundamental para a identificação precoce de atrasos e condições atípicas (Vieira *et al.*, 2019; Zeppone *et al.*, 2012).

No Brasil, a Caderneta da Criança consolidou-se como instrumento central desse acompanhamento, sendo progressivamente ampliada para incorporar triagens do neurodesenvolvimento e aspectos do cotidiano infantil (Brasil, 2005; Brasil, 2024). A implementação da Caderneta Digital da Criança, em 2025, representou avanço relevante na integração dos dados e na continuidade do cuidado, embora persistam desafios relacionados à fragmentação dos serviços e à formação profissional (Brasil, 2025; Teixeira *et al.*, 2023).

A recente instituição da Política Nacional Integrada da Primeira Infância, por meio do Decreto nº 12.574/2025, reforça a vigilância do desenvolvimento como prática intersetorial, articulando saúde, educação e assistência social com base em evidências científicas sobre a neuroplasticidade e os primeiros mil dias de vida (Brasil, 2025).

Nesse cenário complexo, a Terapia Ocupacional emerge como um campo de atuação fundamental, não apenas na detecção precoce e na intervenção funcional, mas, sobretudo, na promoção do empoderamento familiar e na articulação de uma rede de cuidado verdadeiramente integral. É a partir dessa compreensão crítica das políticas e das lacunas existentes que o presente estudo se debruça sobre as condições que afetam a qualidade de vida e o protagonismo dos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico, buscando contribuir para a construção de práticas mais equitativas e humanizadas.

1.3 A CENTRALIDADE DA FAMÍLIA NO PROCESSO DO CUIDADO

A família, enquanto categoria de análise, não constitui uma entidade fixa ou natural, mas um constructo histórico, social e culturalmente situado. Ao longo do tempo, suas configurações, funções e significados foram sendo transformados em função de mudanças econômicas, políticas, culturais e sociais, dando origem a múltiplos arranjos familiares que coexistem na contemporaneidade. Essas transformações implicam diferentes formas de organização do cuidado, da parentalidade e das responsabilidades compartilhadas, rompendo com a noção de um modelo familiar único e universal (Sarti, 2004).

Além disso, embora o cuidado seja socialmente associado à figura materna, a noção de “mãe cuidadora” não pode ser compreendida de forma restrita à maternidade biológica. Os rearranjos familiares contemporâneos, intensificados por transformações sociais, econômicas, demográficas e institucionais mais amplas,

têm ampliado e diversificado as formas de organização do cuidado. Avós, tias, pais, irmãos e outros cuidadores familiares — e, em determinadas situações, cuidadores não consanguíneos — podem assumir essas responsabilidades, mobilizando redes ampliadas de cuidado que extrapolam o modelo da família tradicional.

Esses rearranjos evidenciam a pluralização das formas familiares e reforçam a compreensão da família como uma construção histórica, dinâmica e socialmente situada, no interior da qual os papéis são constantemente reorganizados, configurando a figura da mãe cuidadora informal.

Nesse sentido, reconhecer a historicidade e a diversidade das configurações familiares torna-se essencial para o desenvolvimento de práticas de cuidado que não reproduzam modelos normativos ou excludentes. A Prática Centrada na Família emerge, assim, como uma abordagem que dialoga com essa pluralidade, ao valorizar as experiências, os saberes e os contextos específicos de cada família, respeitando suas formas singulares de organização e cuidado.

A família exerce papel fundamental no processo de desenvolvimento infantil, configurando-se como o primeiro espaço de socialização, cuidado e construção de vínculos afetivos. Nos primeiros anos de vida, constitui a principal instância de aprendizagem de valores, normas e significados, influenciando diretamente o bem-estar da criança e moldando aspectos emocionais e cognitivos (Bronfenbrenner, 1996; Organização Mundial da Saúde, 2005; Turnbull; Turbiville; Turnbull, 2000).

Esse papel torna-se ainda mais complexo quando se trata de crianças com desenvolvimento atípico. Nessas situações, além das funções habituais, os familiares passam a assumir, com frequência, a mediação do acesso aos cuidados de saúde, educação, apoio psicossocial e inclusão social (Dunst *et al.*, 2002). Tal dinâmica é atravessada por fatores como o contexto socioeconômico, a escolaridade dos responsáveis e a disponibilidade de redes de apoio, elementos que se mostram decisivos para a promoção de um desenvolvimento saudável.

Em contextos marcados por desigualdades sociais, como o brasileiro, essas variáveis podem representar ameaças significativas ao pleno desenvolvimento infantil. A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano contribui para essa compreensão ao enfatizar que o desenvolvimento resulta da interação contínua entre a criança e os múltiplos sistemas nos quais está inserida — do ambiente familiar imediato (microsistema) aos valores culturais e políticas públicas

(macrossistema) — todos interligados e mutuamente influentes (Bronfenbrenner, 1996).

Complementando essa perspectiva, compreende-se a família como um sistema constituído por subsistemas interdependentes — conjugal, parental, fraterno, entre outros — cuja coesão emocional e capacidade de adaptação frente aos desafios impactam diretamente seu funcionamento. Turnbull e Turnbull (2000) ampliam esse entendimento ao destacar que tais interações são moldadas pelos valores culturais da família, enquanto Sarti (2004) acrescenta que o pertencimento familiar ultrapassa os vínculos biológicos, sendo construído a partir das relações e significados do cotidiano.

Apesar de sua centralidade, a dinâmica familiar não está isenta de desafios. Fatores como baixa escolaridade, depressão parental, uso abusivo de substâncias e precariedade habitacional podem comprometer o desenvolvimento infantil. Em contrapartida, a presença de fatores de proteção — como um ambiente doméstico estimulante e uma rede de apoio social consistente — pode favorecer a resiliência das crianças e promover experiências positivas, mesmo em contextos adversos (Cavalcanti; Galvão, 2023; Dunst *et al.*, 1988).

Nesse sentido, a Política Nacional de Humanização (Brasil, 2013) enfatiza a importância das redes colaborativas entre usuários, profissionais e gestores, priorizando a escuta ativa e a construção compartilhada de soluções. Essa diretriz reforça a concepção da família como um sistema dinâmico e interdependente, cujas necessidades devem ser reconhecidas para o planejamento de intervenções eficazes, especialmente em situações de vulnerabilidade social.

Essa abordagem converge diretamente com os princípios da Prática Centrada na Família (PCF), que se diferencia dos modelos tradicionais de atenção à infância ao reposicionar a família como protagonista no cuidado e no desenvolvimento infantil. A PCF parte do pressuposto de que a criança e sua família integram um sistema ecológico interdependente, sendo fundamental valorizar suas experiências, decisões e vínculos (Della Barba, 2020).

Historicamente, os modelos terapêuticos eram centrados predominantemente na condição da criança e na autoridade técnica dos profissionais. No entanto, novas abordagens passaram a questionar essa lógica, defendendo a colaboração entre pais e profissionais na tomada de decisões, o que contribuiu para o reconhecimento

da família como agente ativo nas intervenções (Bronfenbrenner, 2009; Rosenbaum *et al.*, 1998; Trivette *et al.*, 1993).

Nesse contexto, promover o envolvimento familiar não apenas fortalece os vínculos parentais, mas também potencializa recursos comunitários e amplia a participação da criança nas atividades do cotidiano. Dunst *et al.* (2002) definem a PCF como uma filosofia de cuidado baseada no respeito à dignidade das famílias, na promoção da escolha e na colaboração entre pais e profissionais, alinhando valores e métodos de intervenção às necessidades específicas de cada núcleo familiar (Espe-Sherwindt, 2008).

No Brasil, embora os estudos sobre PCF ainda sejam incipientes, diversos autores apontam sua relevância e eficácia na melhoria do desempenho ocupacional das crianças e no fortalecimento da participação dos pais nas decisões relacionadas ao cuidado (Della Barba, 2020; Dias *et al.*, 2017; Elias, 2025; Lima, 2025; Marini, 2023; Silva, 2022).

Nesse cenário, a atuação da Terapia Ocupacional na infância deve estar fundamentada na PCF, por meio de uma parceria respeitosa que incentive a participação ativa dos cuidadores na definição de metas e estratégias terapêuticas, reconhecendo seu papel central no desenvolvimento infantil (AOTA, 2021; Pereira, 2009). Para isso, torna-se essencial promover o intercâmbio de informações, apoiar as necessidades sociais e emocionais das famílias e compreender os sistemas de cuidado, favorecendo a coordenação dos serviços e o desempenho ocupacional em contextos naturais (Seppänen; Rata, 2012; Della Barba, 2020).

Apesar de sua relevância, a implementação da PCF enfrenta desafios importantes, como a resistência de profissionais, a insuficiência de infraestrutura e as barreiras socioeconômicas. Mesmo diante de evidências científicas robustas, muitos terapeutas ainda encontram dificuldades para adotá-la plenamente, em razão da lacuna entre pesquisa e prática, da ausência de formação específica e do suporte institucional limitado (Bamm; Rosenbaum, 2008; Della Barba, 2020).

No âmbito das políticas públicas, a Organização das Nações Unidas (ONU) reconhece a família como princípio norteador das ações de cuidado, e a legislação brasileira também valoriza sua participação ativa nos atendimentos especializados e na estimulação precoce (Brasil, 2024). Contudo, persiste uma distância significativa entre as diretrizes normativas e a prática cotidiana, o que demanda ações estruturantes, formação continuada e mudanças culturais no modo de cuidado. A

escuta ativa e o diálogo empático entre profissionais e famílias mostram-se essenciais para garantir processos terapêuticos significativos e eficazes (Milbrath, 2008; Sunelaitis *et al.*, 2007).

No campo da Terapia Ocupacional, a PCF favorece a criação de espaços de escuta e acolhimento, incentiva a autonomia familiar e amplia a participação da criança em ocupações significativas do cotidiano. Ao considerar valores, crenças, necessidades e contextos de vida das famílias, possibilita intervenções mais personalizadas e eficazes (Dunn, 2011).

Essa centralidade da família torna-se ainda mais evidente no cuidado de crianças com desenvolvimento atípico. Nessas situações, os familiares — especialmente as mães — assumem, de forma recorrente, o papel de principais cuidadoras e mediadoras do acesso a serviços de saúde, educação e apoio psicossocial (Dunst *et al.*, 2002).

O acesso a redes de apoio social, emocional e financeiro mostra-se fundamental para o fortalecimento da resiliência familiar, uma vez que famílias com maior suporte apresentam melhores condições de adaptação e enfrentamento. Ao considerar o cotidiano como território de intervenção, a Terapia Ocupacional valoriza as experiências dos sujeitos e reconhece as especificidades culturais, econômicas e sociais de cada família (Oliveira *et al.*, 2011).

Valorizar a centralidade da família implica reconhecer seus saberes, ouvir suas demandas e garantir sua participação ativa nas decisões relacionadas ao cuidado. Essa valorização fortalece os vínculos afetivos, amplia a autonomia dos cuidadores e sustenta práticas baseadas na corresponsabilidade e no reconhecimento mútuo (Bronfenbrenner, 1996; Dunst *et al.*, 2002).

Por fim, a adoção da Prática Centrada na Família contribui para a consolidação de um sistema de cuidados mais inclusivo e holístico, que considera não apenas as necessidades da criança, mas também as realidades sociais, culturais e econômicas de sua família. Ao implementar essa perspectiva, a Terapia Ocupacional tem o potencial de transformar a dinâmica familiar, promovendo ambientes mais saudáveis, integrados e favoráveis ao desenvolvimento de todos os envolvidos (Dunn, 2011; Oliveira *et al.*, 2011).

Para que essa abordagem se concretize na prática, torna-se imprescindível reconhecer os sujeitos que, historicamente, sustentam o cuidado no interior das famílias. O reconhecimento das necessidades específicas das mães cuidadoras

ainda se mostra insuficiente nos serviços de saúde e nas políticas públicas, refletindo a lógica de um sistema que invisibiliza o trabalho de cuidado realizado por mulheres e impõe a elas rotinas marcadas por sacrifícios e impactos significativos à saúde física e mental (Tronto, 2013). Essa invisibilidade compromete a identificação de demandas concretas relacionadas ao bem-estar, à participação social e à qualidade de vida dessas cuidadoras.

Estudos indicam que a maioria das mães cuidadoras encontra-se em contextos de vulnerabilidade, assume o cuidado de forma contínua e intensiva ao longo do tempo, o que potencializa os efeitos negativos do cuidado prolongado. A sobrecarga vivenciada extrapola as dimensões física e emocional, alcançando o campo ocupacional, uma vez que essas mulheres frequentemente deixam de participar de atividades que promovem prazer, autonomia e realização pessoal (Cronin, 2004; Dias; Rodrigues, Duarte 2024; Montenegro *et al.*, 2020).

A restrição ao descanso, ao autocuidado e à alimentação adequada, associada à ausência de suporte institucional e de políticas públicas eficazes, contribui para o adoecimento dessas mulheres e reforça sua condição de cuidadoras “naturais”, cujas necessidades permanecem pouco reconhecidas pelos serviços de saúde (Barrozo *et al.*, 2015; Braccialli *et al.*, 2012). Nesse sentido, a ausência da identificação sistemática das necessidades familiares, especialmente aquelas relacionadas ao suporte emocional, financeiro, informacional e social, contribui para a manutenção da invisibilidade dessas demandas nos serviços de saúde.

Essa invisibilidade repercute diretamente na organização do cotidiano dessas mulheres, refletindo-se na interrupção ou redução da participação em ocupações significativas, como trabalho remunerado, lazer e vida social. No campo da Terapia Ocupacional, tais repercussões evidenciam o impacto do cuidado exclusivo na vida ocupacional dessas mães (Cronin, 2004; Montenegro *et al.*, 2020). A co-ocupação, compreendida como a realização compartilhada de atividades entre mãe e filho, pode favorecer o fortalecimento de vínculos e a participação infantil; contudo, quando ocorre sem rede de apoio adequada, tende a intensificar a sobrecarga física e emocional da cuidadora (Bourke-Taylor *et al.*, 2009; Ferroni; Cia, 2014).

A centralidade do cuidado materno está ancorada em construções socioculturais e relações de gênero que atribuem às mulheres a responsabilidade quase exclusiva pelo cuidado dos filhos e pela manutenção do lar, reforçando

expectativas de abnegação e dedicação integral (Barbosa; Rocha-Coutinho, 2007; Dias; Rodrigues, Duarte 2024; Wollstonecraft, 2016). Para mães de crianças com desenvolvimento atípico, essas exigências tendem a se intensificar, resultando em abandono de projetos pessoais e profissionais e em maior vulnerabilidade social.

A literatura aponta que a mãe cuidadora informal — aquela que exerce o cuidado sem remuneração ou vínculo formal — permanece à margem das políticas públicas e dos serviços de saúde, o que compromete diretamente sua qualidade de vida (Braccialli *et al.*, 2012; Dias; Rodrigues, Duarte 2024).

Instrumentos como a Avaliação das Necessidades da Família (ANF) — adaptada e validada para o Brasil através de um estudo (de doutorado de uma integrante do nosso grupo de pesquisa Terapia Ocupacional e Atenção Integral à Infância), desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional (PPGTO) — tornam-se, fundamentais para identificar demandas prioritárias, enquanto a escala Qualidade de Vida Familiar (QdVF) possibilita compreender de que modo as condições de vida, as relações familiares, o acesso a serviços e o suporte social impactam o bem-estar das mães cuidadoras e do núcleo familiar como um todo (Nunes, 2019).

Essas evidências reforçam a necessidade de investigações que permitam intervenções baseadas na Prática Centrada na Família, e ainda, planejadas de forma contextualizada.

Dessa forma, a invisibilidade das mães cuidadoras não pode ser compreendida como um fenômeno individual, mas como expressão de desigualdades estruturais que atravessam o cuidado. A Prática Centrada na Família apresenta-se, portanto, como uma abordagem essencial para reconhecer essas mulheres como sujeitos de direitos, valorizar suas experiências e promover intervenções que favoreçam não apenas o desenvolvimento infantil, mas também o bem-estar, a autonomia e a qualidade de vida familiar.

1.4 NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS NO CONTEXTO DO DESENVOLVIMENTO ATÍPICO

O desenvolvimento infantil atípico impõe uma série de desafios às famílias, cujas necessidades transcendem o cuidado físico direto com a criança e abrangem aspectos emocionais, sociais, econômicos, ocupacionais e políticos. Meio a isso, o

cuidado assume caráter complexo, exigindo das famílias reorganizações profundas em diferentes esferas da vida cotidiana.

As famílias de crianças com desenvolvimento atípico enfrentam uma sobrecarga significativa de tarefas e responsabilidades, atravessadas por uma rede de relações institucionais, culturais e afetivas. Tais demandas não se restringem ao acesso a serviços especializados, mas estão diretamente relacionadas à reorganização da vida cotidiana, à busca por reconhecimento e à luta por direitos.

Sprovieri e Assumpção Júnior (2001) ressaltam que as demandas diárias para cuidar de uma criança com desenvolvimento atípico são amplificadas pela necessidade de atender a uma variedade de exigências emocionais e psicológicas que os pais ou cuidadores devem administrar constantemente. O aumento das responsabilidades, somado à dificuldade em realizar tarefas cotidianas e à dependência da criança, cria uma pressão, dificultando a manutenção do equilíbrio emocional e familiar (Perumal; Veerereghavan; Lekhra, 2014; Tekinarslan, 2013).

Esses efeitos são intensificados pela falta de compreensão adequada da condição da criança, bem como pela escassez de orientações sobre como lidar com as dificuldades impostas pelo desenvolvimento atípico. O desconhecimento sobre as necessidades da criança e a ausência de apoio especializado frequentemente geram insegurança, frustração, exaustão e isolamento dos cuidadores. Brazelton e Greenspan (2002) afirmam que as crianças têm necessidades essenciais que devem ser atendidas com práticas cuidadosas e que respeitem seus direitos e promovam seu desenvolvimento integral, como segurança, estabilidade emocional e oportunidades adequadas de cuidado.

Ao considerar o cuidado em sua complexidade, observa-se que essas necessidades abrangem múltiplas dimensões. As famílias precisam de apoio institucional e comunitário contínuo, acesso garantido a políticas públicas efetivas e profissionais capacitados. Além disso, demandam espaços de escuta e validação emocional, considerando que o sofrimento psíquico é frequentemente silenciado e invisibilizado. O cuidado centrado apenas na criança, sem considerar o cuidador como sujeito de direitos, gera um ciclo de esgotamento que impacta negativamente a qualidade do vínculo familiar e o próprio desenvolvimento infantil. Assim, os cuidadores precisam ser cuidados – por meio de estratégias que incluam suporte psicológico, formação, renda e tempo livre (Silva, 2019).

Diante dessas condições, a reorganização da rotina familiar é uma consequência inevitável diante da complexidade dos cuidados exigidos. Gallimore *et al.* (1989) destacam que as famílias frequentemente precisam ajustar suas atividades diárias, criando ambientes significativos e desenvolvendo estratégias próprias para lidar com as novas exigências. Esse processo de adaptação envolve alterações nos papéis familiares e uso de recursos internos e externos. Estudos apontam que a centralização das atividades nas necessidades da criança impacta significativamente a vida das mães, que comumente abandonam atividades de lazer e socialização, comprometendo o bem-estar emocional e social (Luijkx *et al.*, 2017; Rassafiani *et al.*, 2012).

Com o crescimento da criança, esse desequilíbrio tende a se intensificar, uma vez que as demandas de supervisão e cuidado tornam-se mais complexas (Crowe; Michael, 2011). O impacto sobre os cuidadores afeta suas atividades de vida diária, gerando estresse, esgotamento e baixa autoestima, Maximino e Tedesco (2016) observam que o não reconhecimento das próprias necessidades pode levar a sofrimento psíquico e culpa.

Apesar disso, a adaptação não é um processo linear. Gallimore *et al.* (1989), Kellegrew (2000) ressaltam a resiliência das mães e suas capacidades de reorganização diante das adversidades. Nesse sentido, a construção de estratégias próprias e de redes de apoio mostra-se fundamental para a sustentação do funcionamento familiar.

Por outro lado, aponta-se certa tensão nas relações entre famílias e profissionais de saúde, frequentemente marcadas por falhas de acolhimento, escuta e orientação. Tais fragilidades acentuam o desgaste emocional e dificultam o cuidado compartilhado. Maximino e Tedesco (2016) reforçam, assim, a necessidade de relações mais empáticas e humanizadas.

A centralização das responsabilidades de cuidado, como destacam Alderfer *et al.* (2009), reforça o papel tradicional da mãe cuidadora, impondo abnegação, sofrimento psíquico, isolamento e exaustão. Essa sobrecarga frequentemente inviabiliza projetos pessoais e profissionais, tornando urgente o apoio institucional e comunitário (Williams; Aiello, 2004).

As crianças com desenvolvimento atípico demandam cuidados contínuos e especializados, como reabilitação intensiva, uso de tecnologia assistiva e acompanhamento por equipes inter/multidisciplinares. No Brasil, essas

necessidades são agravadas pelas desigualdades no acesso aos serviços públicos essenciais (Brasil, 2010; UNICEF, 2019), resultando em dependência quase exclusiva do núcleo familiar.

Nesse contexto, a abordagem das PCF se apresenta como efetiva, ao envolver os cuidadores no processo terapêutico, valorizando o saber empírico e estimulando o empoderamento, ao oportunizar experiências e fomentar o fortalecimento das capacidades de seus participantes. Recomenda-se que esse modelo seja embasado em evidências, sensível ao contexto cultural e social das famílias e promova a participação ativa dos cuidadores nas decisões de cuidado (Brasil, 2010; Della Barba, 2020; Ferreira, 2014).

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022), cerca de 8,4% das crianças brasileiras entre 0 e 14 anos possuem algum tipo de deficiência ou condição de saúde que interfere no seu desenvolvimento. Contudo, menos de um terço dessas crianças têm acesso regular a acompanhamento especializado, o que evidencia a necessidade de políticas públicas integradas e territorializadas.

Ao aprofundar o conceito de necessidade no campo das famílias de crianças com desenvolvimento atípico, identificam-se diferentes abordagens teóricas que auxiliam na compreensão da complexidade das demandas vivenciadas cotidianamente. Verdugo; Rodríguez; Sainz (2012) definem necessidade como a ausência de algo essencial. Giné (2000), por sua vez, compreende como tudo aquilo que falta à família para funcionar de forma satisfatória e alcançar uma melhor qualidade de vida. Thompson *et al.* (2009) reforçam a ideia da carência de algo fundamental, enquanto Chiu, Turnbull e Summers (2013) acrescentam que a necessidade se revela na ausência de apoio concreto para a realização de atividades significativas à unidade familiar.

Apesar das diferentes definições, todas compartilham um elemento comum: a ideia de urgência e ausência que compromete o funcionamento familiar pleno. Thompson *et al.* (2009) aprofundam essa discussão ao classificar as necessidades em quatro categorias analíticas: necessidade normativa (ou objetiva, identificada por especialistas ao comparar padrões técnicos com a realidade vivida), necessidade percebida (decorre da percepção individual ou coletiva sobre o que falta), necessidade expressada (ou demandada, surge quando a percepção gera busca

por ajuda ou serviços) e necessidade comparativa (se estabelece ao observar desigualdades no acesso a recursos entre grupos semelhantes).

Essas categorias permitem compreender a necessidade não apenas como uma questão técnica, mas como uma construção social e relacional situada no contexto de vida das famílias. Identificar essas necessidades é fundamental para a formulação de políticas públicas, práticas terapêuticas e serviços de apoio eficazes.

Nesse sentido, a ausência de apoio para atividades relevantes à unidade familiar, conforme apontam Chiu, Turnbull e Summers (2013), remete à noção de suporte e necessidades de apoio. Cuidar de uma criança com desenvolvimento atípico, portanto, não se limita às especificidades clínicas, mas envolve uma rede de demandas que atravessa o cotidiano familiar em suas dimensões emocionais, sociais, econômicas e relacionais.

Pesquisas reforçam a necessidade de uma abordagem ampliada e baseada em evidências para identificar e responder às necessidades dessas famílias. Arias *et al.* (2020) demonstram que a avaliação sistemática das demandas de suporte das crianças deve ser integrada ao planejamento de intervenções, pois os diferentes níveis de complexidade do cuidado impactam diretamente na sobrecarga familiar. Outros estudos destacam que as famílias necessitam de apoio instrumental e emocional. Esse apoio inclui não apenas serviços como transporte, reabilitação e orientação técnica, mas também acolhimento, escuta ativa e reconhecimento das experiências parentais (Aldersey *et al.*, 2020; Josefson, 2024).

Josefson (2024) propõe uma abordagem relacional, segundo a qual as barreiras comunicacionais entre cuidadores e profissionais não se devem apenas à falta de informação, mas a diferenças neurosociais e cognitivas. Essa perspectiva amplia o entendimento sobre as necessidades comunicacionais e afetivas das famílias, especialmente nos contextos de neurodiversidade. Aldersey *et al.* (2020), reforçam que as necessidades das famílias não podem ser dissociadas de seus contextos econômicos, culturais e territoriais, especialmente em países de baixa e média renda.

No Brasil, essa realidade se intensifica diante das desigualdades estruturais de acesso à saúde, educação e assistência social. Famílias de baixa renda, com menor escolaridade e que vivem em regiões periféricas, enfrentam desafios mais intensos, que exigem políticas públicas efetivas, articuladas e territorializadas. Essas famílias em situação de vulnerabilidade são conduzidas a "lugares possíveis",

com opções limitadas pela precariedade habitacional e pela ausência de serviços básicos de saúde e reabilitação (Elias, 2025).

Nesse cenário, a PCF emerge como uma estratégia eficaz, ao promover corresponsabilidade, fortalecer vínculos familiares e valorizar o protagonismo das mães no processo de cuidado, já que o ocorrido com um membro afeta os demais (Brasil, 2010; Ferreira, 2014). A compreensão das necessidades familiares deve ancorar-se em uma perspectiva interseccional, considerando gênero, classe, raça, território e especificidades do desenvolvimento infantil atípico.

A construção de práticas sensíveis e inclusivas depende do reconhecimento de que o cuidado não é uma tarefa isolada, mas uma construção coletiva, permeada por relações de poder, por afetos e por estruturas sociais. A articulação entre avaliação técnica, escuta das famílias e políticas públicas efetivas é o caminho para a promoção do bem-estar das crianças e de suas famílias.

Dados do Instituto Brasileiro de Direito de Família (IBDFAM), com base no IBGE, indicam que mais de 2,5 milhões de mulheres deixaram o trabalho em 2022 para cuidar de parentes ou realizar tarefas domésticas. (IBDFAM, 2023) Ao mesmo tempo, levantamento da Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados, aponta que, em São Paulo, 48% dos domicílios com pessoas com deficiência possuem renda de até dois salários mínimos, sendo que, na maioria deles, apenas uma pessoa exerce atividade remunerada. Esses dados evidenciam uma sobrecarga socioeconômica significativa, reforçando a necessidade de fortalecer redes institucionais de apoio, promover inclusão produtiva e assegurar o reconhecimento econômico e social do cuidado familiar (SEADE, 2021).

Segundo Elias (2025), a família brasileira exerce uma centralidade absoluta na vida da criança, mas sua autonomia e protagonismo são frequentemente cercados por barreiras de desigualdade socioespacial. O "fazer" familiar e o repertório ocupacional infantil não são escolhas puramente individuais, são resultados de uma rede de suporte. Enquanto alguns núcleos familiares usufruem de infraestruturas urbanas consolidadas, outros enfrentam a violência estrutural e a culpabilização neoliberal, que tende a individualizar falhas que são, na verdade, problemas socialmente estruturados.

Reconhecer as necessidades das famílias de crianças com desenvolvimento atípico é um passo essencial para a construção de uma sociedade mais justa, solidária e inclusiva. A família constitui a principal referência de apoio para seus

membros e, no caso das pessoas com atipicidade, exerce papel central na provisão de cuidados ao longo da vida. Entretanto, esse papel ainda não é plenamente reconhecido e apoiado por políticas públicas e práticas profissionais (Nunes, 2019).

À vista disso, a identificação de suas necessidades torna-se um passo fundamental para a promoção do desenvolvimento, do progresso e da qualidade de vida das famílias. Esse processo constitui um dos meios mais eficazes de ajudar as famílias a reconhecerem suas forças e potencialidades, bem como a acessar os recursos e apoios necessários para responder às suas demandas e enfrentar seus problemas (Baqués, 2017; Giné, 2000).

1.5 APOIO: CATEGORIAS E SUSTENTABILIDADE DO CUIDADO

O conceito de apoio é central para compreender como famílias de crianças com desenvolvimento atípico enfrentam os desafios cotidianos e constroem condições para o cuidado e o bem-estar. Nesse contexto, o apoio configura-se como elemento estruturante da vida familiar, influenciando diretamente a organização das rotinas, a tomada de decisões e a saúde física e emocional dos cuidadores.

Os apoios podem ser compreendidos como meios e ações que favorecem o desempenho e a autonomia dos indivíduos. Essa compreensão amplia-se ao se considerar o apoio social como qualquer tipo de ajuda — seja emocional, física, informacional, material ou psicológica — que contribua para o bem-estar e para a capacidade de lidar com diferentes situações da vida. Além disso, destaca-se o papel do apoio familiar, entendido como um conjunto de práticas voltadas à família, com o propósito de beneficiar, de forma indireta, porém significativa, a pessoa atípica (Thompson *et al.*, 2009; Dunst, 1985; Hecht *et al.*, 2011, apud Nunes, 2019).

A partir dessa concepção ampliada, McWilliam e Scott (2001) classificam o apoio em categorias como: emocional, informacional e material. Posteriormente, Chiu *et al.* (2013) acrescentaram o apoio físico como uma quarta categoria. A seguir, essas categorias são detalhadas, evidenciando sua relevância para a sustentabilidade do cuidado:

1. **Apoio emocional:** envolve ações que aliviam o estresse dos cuidadores, oferecidas por familiares, amigos ou profissionais, como psicólogos e terapeutas. Redes sociais, grupos de pais, atividades comunitárias e processos terapêuticos são recursos que promovem o bem-estar psicossocial. Sua continuidade está associada à redução de sintomas de

ansiedade e depressão (Chiu *et al.*, 2013; Jung, 2012; McWilliam; Scott, 2001);

2. **Apoio informacional:** refere-se à oferta de conteúdos e orientações que ampliem o conhecimento sobre cuidados, direitos e recursos disponíveis, veiculados por meio de cursos, oficinas, materiais informativos e consultorias especializadas (Chiu *et al.*, 2013; Jung, 2012; McWilliam; Scott, 2001);
3. **Apoio material:** diz respeito ao acesso a recursos financeiros e físicos que atendam às necessidades da família, como alimentação, vestuário, medicamentos, equipamentos assistivos, transporte e serviços de cuidado infantil (Chiu *et al.*, 2013; Jung, 2012; McWilliam; Scott, 2001);
4. **Apoio físico:** compreende os cuidados diretos com a saúde e o desenvolvimento funcional da pessoa com deficiência, como alimentação, higiene e mobilidade (Chiu *et al.*, 2013).

Em diferentes momentos da vida, os indivíduos enfrentam desafios que exigem esses apoios, ou mesmo, podem se manifestar por meio de fontes que dividem-se em formais e informais. Os apoios formais são oferecidos por instituições e profissionais — unidades de saúde, escolas, terapeutas e serviços sociais. Já os informais provêm de vínculos pessoais, como familiares, amigos, vizinhos e membros de comunidades religiosas (Carvalho *et al.*, 2016; Jung, 2012).

1.5.1 ARQUITETAR APOIOS

A palavra arquitetar é utilizada com o propósito de expressar a transformação de ideias em realidades, autores como Hecht *et al.* (2011, p. 12, apud Nunes, 2019) enfatizam que as estratégias de apoio devem ser planejadas, implementadas e financiadas de modo que a família possa gerenciá-las com autonomia. Para isso, os apoios precisam ser articulados, responsivos e abrangentes, contemplando:

- acesso à informação, educação e capacitação sobre práticas de cuidado;
- articulação com serviços comunitários;
- desenvolvimento de competências em advocacy e liderança familiar;
- fortalecimento das conexões entre famílias, profissionais e redes sociais;
- disponibilização de recursos para suporte diário, planejamento futuro, descanso, intervenções em crises, adaptações ambientais e promoção da saúde.

Dessa forma, o apoio pode ser compreendido como uma plataforma viva, que integra elementos formais e informais, materiais e simbólicos, públicos e privados, construídos em torno das necessidades e dos direitos das famílias. Dunst (2000) e Carvalho *et al.* (2016) propõem que o apoio familiar contemple três dimensões:

1. **Oportunidades de aprendizagem:** experiências cotidianas que favoreçam o desenvolvimento funcional e social da criança;

2. **Suporte aos pais:** fortalecimento das competências parentais por meio de orientações, aconselhamento e apoio emocional e instrumental;

3. **Acesso a recursos familiares e comunitários:** condições que viabilizem o envolvimento ativo dos responsáveis no cuidado e desenvolvimento da criança.

Embora essas três dimensões sejam reconhecidas como estruturantes do apoio familiar, é possível avançar na compreensão da dinâmica do que constitui “apoio” no contexto do cuidado. Propõe-se aqui entendê-lo não apenas como um conjunto de ofertas ou serviços, mas como uma arquitetura relacional do cuidado, composta por vínculos significativos, relações duradouras e mediações éticas que conferem estabilidade e legitimidade ao processo de cuidar.

Essa proposta amplia a noção tradicional de apoio, deslocando o foco da oferta pontual para a estruturação sistêmica e interdependente das relações de cuidado. Nessa perspectiva, o apoio familiar não se restringe ao acesso a informações, serviços ou práticas parentais bem orientadas, mas envolve a consolidação de ambientes afetivos, políticos e institucionais que sustentem, em longo prazo, o exercício ético e compartilhado do cuidado.

Famílias que contam com suporte adequado tendem a participar ativamente das decisões e a escolher os recursos mais condizentes com suas necessidades e expectativas (Machado; Santos; Espe-Sherwindt, 2017). Essa arquitetura é tanto subjetiva quanto estrutural, manifestando-se nas relações de confiança entre profissionais e famílias, nas políticas públicas que reconhecem e remuneram o trabalho do cuidado, nas redes comunitárias que acolhem a diversidade e na escuta ativa que legitima o saber da experiência.

Cuidadores acumulam funções médicas, emocionais, sociais e educacionais, frequentemente acompanhadas por altos níveis de sobrecarga. Nesse cenário, podem-se destacar quatro tipos de suporte:

- **Emocional:** alivia o sofrimento psíquico por meio de redes de suporte familiar e profissional, contribuindo para a saúde mental;

- **Informacional:** oferece dados e orientações sobre a condição da criança, tratamentos e formas de cuidado, promovendo segurança na tomada de decisões;
- **Instrumental:** envolve meios práticos, como transporte, equipamentos adaptativos e serviços de cuidado, cuja ausência compromete a qualidade do cuidado;
- **Social:** refere-se a grupos comunitários e redes de apoio (ONGs, associações de pais) que proporcionam acolhimento e fortalecem vínculos afetivos.

De forma integrada, estes suportes sustentam o cuidado cotidiano e reduzem o impacto da sobrecarga.

Ao adotar essa visão — alinhada a autoras como Tronto (2013), o apoio à família deixa de ser um instrumento de intervenção pontual para ser reconhecido como infraestrutura do pertencimento, na qual o cuidado com a criança e com seus cuidadores se entrelaça com o direito à participação, ao reconhecimento e à dignidade. Essa proposta não substitui a tríade clássica de Dunst, mas a expande e aprofunda, permitindo que práticas em Terapia Ocupacional, educação, saúde e assistência social se articulem de maneira mais integrada, sustentável e centrada nas realidades familiares.

Nesse sentido, segundo Martins *et al.* (2023), essas intervenções favorecem a autoeficácia, reduzem o estresse e ampliam o sentimento de pertencimento e solidariedade. As contribuições da Terapia Ocupacional não se restringem ao aspecto funcional, pois suas estratégias possibilitam maior equilíbrio entre as demandas do cuidado e as necessidades individuais do cuidador, minimizando riscos à saúde física e mental e promovendo o bem-estar.

Apesar dos avanços nas diretrizes brasileiras voltadas à inclusão, persistem lacunas significativas na implementação de políticas públicas que assegurem o acesso equitativo aos serviços essenciais, sobretudo em regiões socialmente vulneráveis. Programas como o Saúde da Família (PSF) e o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) representam iniciativas intersetoriais importantes, ainda que enfrentem limitações em sua cobertura e efetividade (Williams, 2021).

O apoio à família cuidadora envolve questões de dignidade, corresponsabilidade e justiça social. Kittay (2005) e Tronto (2013) apontam que o cuidado é relacional e político, exigindo uma estrutura ética e coletiva. A Terapia

Ocupacional, nesse contexto, articula saberes clínicos, sociais e territoriais, contribuindo para a sustentação do cuidado no cotidiano familiar.

O apoio aos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico constitui um eixo estruturante para o bem-estar familiar, uma vez que a abordagem centrada na família, oferece ferramentas que favorecem a autonomia e o reconhecimento social do cuidado. As exigências práticas e afetivas, somadas à sobrecarga cotidiana, tornam o suporte contínuo indispensável.

É nesse contexto que se destaca a importância de práticas profissionais verdadeiramente centradas na família. Conforme Dunst (1997), o conjunto de ações desenvolvidas pelos prestadores de serviços deve refletir comportamentos alinhados à lógica da centralidade familiar, possibilitando a identificação de intervenções que, de fato, promovem a autonomia e o bem-estar dos membros da família. Essa perspectiva foi aprofundada por estudos que evidenciam os efeitos positivos de tais práticas na promoção do desenvolvimento infantil e na melhoria do funcionamento familiar (Dunst, 2000; Dunst; Trivette; Hamby, 2007).

Além disso, redes de apoio social — formais e informais — desempenham papel fundamental nos processos de cuidado e adaptação familiar. Bronfenbrenner (1996) destaca que essas redes conectam diferentes contextos da vida familiar, oferecendo suporte afetivo e instrumental. A presença dessas redes associa-se diretamente a maiores níveis de bem-estar e organização familiar, sendo sua efetividade dependente tanto da oferta de serviços quanto da qualidade do acolhimento comunitário (Dunst, 2002; Serrano, 2007).

Contudo, estudos como os de Araújo (2016) e Camargos *et al.* (2009) evidenciam falhas na atenção especializada prestada pelo SUS, o que amplia a sobrecarga dos cuidadores. A ausência de políticas intersetoriais agrava essa situação, ampliando o desamparo e comprometendo a saúde mental, sobretudo das mães (Faro *et al.*, 2019).

A Terapia Ocupacional contribui de forma significativa para a redução desses impactos. Além disso, o apoio recebido no período pós-diagnóstico fortalece vínculos e promove o empoderamento familiar. Estudos de Semensato, Schmidt e Bosa (2010) e Aguiar e Pondé (2020) apontam que o suporte direcionado à mãe impacta diretamente na saúde mental. No entanto, Amaral *et al.* (2011) alertam que o foco exclusivo na criança pode negligenciar as necessidades dos cuidadores.

Nesse sentido, os apoios informais entre famílias com experiências semelhantes mostram-se altamente eficazes. Grupos de apoio favorecem a troca de vivências, empatia e solidariedade, enquanto o aumento da autonomia da criança repercute positivamente na saúde emocional dos cuidadores (Bourke-Taylor *et al.*, 2009).

O empoderamento familiar está diretamente relacionado à qualidade do apoio recebido e ao desenvolvimento da autonomia. Dunst, Trivette e Deal (1988) destacam que esse processo possibilita maior participação e segurança nas tomadas de decisão. Amadeu, Da Silva e Manochio-Pina (2022) observam que o protagonismo familiar está associado à oferta de apoio contínuo e adequado, enquanto Valero *et al.* (2020) reforçam a necessidade de uma estrutura participativa, que respeite escolhas e prioridades. Jung (2012) e Carvalho *et al.* (2016) enfatizam a centralidade das necessidades singulares de cada família no planejamento das intervenções.

A qualidade de vida familiar está, portanto, fortemente associada à presença de apoios efetivos e ao fortalecimento do empoderamento. A ausência de suporte adequado resulta em estresse, isolamento e prejuízos nas atividades cotidianas (Oliveira; Poletto, 2015). Em contrapartida, o acesso a recursos e o protagonismo familiar contribuem para a construção de rotinas mais equilibradas e saudáveis (Ferreira, 2014).

O fortalecimento das redes de apoio, a integração das políticas públicas e as intervenções da Terapia Ocupacional são caminhos viáveis para promover o bem-estar e a sustentabilidade do cuidado, beneficiando tanto a criança quanto sua família.

1.6 QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR: CONSTRUÇÃO CONCEITUAL E APLICAÇÕES

No contexto familiar, especialmente quando envolve o cuidado de uma criança com desenvolvimento atípico, a qualidade de vida familiar (QVF) vai além da noção individualizada de bem-estar, configurando-se como uma construção coletiva e relacional. Nesse sentido, é moldada por condições materiais, vínculos afetivos, redes de apoio e contextos políticos que influenciam diretamente o cotidiano das famílias, sua capacidade de cuidar, sustentar-se e participar socialmente (Tronto, 2013; Williams, 2021; Zuna *et al.*, 2010).

Distanciando-se de abordagens que enfatizam somente aspectos subjetivos ou biomédicos, a QVF amplia o foco para compreender os desafios enfrentados pelas famílias, sobretudo em contextos de vulnerabilidade social, deficiência, pobreza e insuficiência institucional. Assim, envolve não apenas o acesso a serviços, mas também experiências que promovam bem-estar emocional, estabilidade financeira, relações interpessoais positivas, participação comunitária e efetividade nas práticas parentais e de cuidado (Correia; Santos, 2018; Zuna *et al.*, 2010).

Zuna, Turnbull e Summers (2009) definem a QVF como uma percepção dinâmica de bem-estar da família, coletivamente e subjetivamente definida e informada por seus membros, em que as necessidades de nível individual e familiar interagem. Essa definição evidencia a natureza relacional, interativa e subjetiva da QVF, sugerindo que o bem-estar de cada membro afeta e é afetado pelo bem-estar coletivo da família como um todo.

Complementando essa perspectiva, Brown e Brown (2004) e Turnbull *et al.* (2007) complementam esse entendimento ao afirmarem que uma família pode ser considerada com qualidade de vida quando seus membros conseguem alcançar seus objetivos, sentem-se satisfeitos com suas conquistas, têm suas necessidades atendidas e desfrutam coletivamente de uma vida tranquila e significativa.

Dessa forma, a QVF, nesse contexto, não se reduz a indicadores objetivos ou a diagnósticos clínicos, mas incorpora a forma como as famílias atribuem sentido à sua experiência cotidiana, aos seus projetos de vida e às estratégias que desenvolvem para enfrentar desafios. A noção de QVF integra a abordagem centrada na família, incentivando a participação ativa de cuidadores e crianças nas decisões relacionadas aos seus projetos de vida (Dunn, 2011; Dunst; Trivette; Deal, 1988). Aliada ao empoderamento familiar, essa abordagem reconhece as famílias como protagonistas de seus contextos, com direito à escuta qualificada, ao planejamento compartilhado e ao acesso a políticas públicas que sustentem seus modos de vida.

Entretanto, Kittay (2005) e Tronto (2013) ressaltam que o cuidado raramente ocorre em condições equitativas, estando atravessado por desigualdades estruturais que recaem com maior intensidade sobre mulheres, mães, avós e outras figuras femininas historicamente responsabilizadas por essa tarefa. Assim, a QVF relaciona-se à forma como o governo e a sociedade reconhecem e sustentam o

cuidado, seja por meio de políticas de apoio, redistribuição de renda, licenças laborais e flexibilizações, seja pelo fortalecimento de redes formais e comunitárias (Zuna *et al.*, 2010).

Nesse contexto, Zuna *et al.* (2010) propuseram um modelo multidimensional de QVF que considera a influência de fatores endógenos — como crenças, espiritualidade, coesão e resiliência familiar — e exógenos — incluindo condições socioeconômicas, políticas públicas, barreiras sociais e acessibilidade. Essa concepção amplia a avaliação da QVF, evitando que se restrinja a diagnósticos clínicos ou percepções isoladas, e enfatizando o contexto vivido, os recursos disponíveis e as expectativas familiares.

A avaliação e sustentação da QVF levam em conta as trajetórias familiares, as fases do desenvolvimento da criança e as transições ao longo do tempo. Para isso, é fundamental ter sensibilidade às particularidades de cada família e à complexidade dos contextos em que estão inseridas (Verdugo; Rodríguez; Sainz, 2012; Zuna; Turnbull; Summers, 2009).

A literatura destaca que famílias com crianças com desenvolvimento atípico enfrentam impactos significativos na rotina diária, como alterações no trabalho, renda, redes sociais, tempo livre e autocuidado dos cuidadores (Li; Le; Wang, 2026). Esses impactos tendem a se agravar na ausência de suporte institucional, na fragmentação dos serviços e em atitudes capacitistas, aumentando a sobrecarga dos cuidadores.

Por outro lado, valorizar os saberes familiares, fortalecer redes de apoio e construir relações de confiança com profissionais favorece o bem-estar e amplia a percepção de qualidade de vida (Dunst; Trivette; Hamby, 2007; Silva, 2019). A escuta ativa, o acesso facilitado a recursos comunitários e a valorização da experiência familiar são elementos essenciais para uma abordagem ética e responsiva do cuidado.

Walsh (2016) destaca a resiliência familiar como fator protetivo presente na experiência do cuidado, que possibilita a reorganização diante das adversidades. Essa resiliência, compreendida como uma competência coletiva, constrói-se em contextos de pertencimento, afeto e apoio mútuo. Complementando essa visão, Williams (2021) propõe analisar a qualidade de vida sob a perspectiva da justiça social, reconhecendo o cuidado como uma necessidade humana universal, ainda que distribuída de forma desigual.

Famílias cuidadoras de crianças com desenvolvimento atípico enfrentam múltiplas opressões relacionadas a gênero, classe, raça e território, o que impacta suas condições de vida digna. A falta de recursos limita oportunidades de emprego, participação social, aumenta o risco de violência e dificulta o acesso a serviços essenciais, levando a atrasos no diagnóstico, nos tratamentos e ao isolamento social, com prejuízos a saúde mental, agravados por barreiras financeiras, geográficas e sociais. Essas opressões e obstáculos interligados aumentam a vulnerabilidade e dificultam a garantia de direitos, perpetuando desigualdades de raça, gênero e condição social (Silva, 2019).

Garantir a QVF requer, portanto, reconhecer o cuidado como um bem comum, que demanda corresponsabilidade social, apoio público, tempo protegido e condições materiais adequadas. Isso implica, também, enfrentar desigualdades estruturais e fortalecer políticas intersetoriais que apoiem as famílias.

A diversidade cultural e as variadas configurações familiares contemporâneas são elementos que influenciam diretamente a QVF. Estruturas tradicionais coexistem com arranjos monoparentais, anaparentais, homoafetivos e ampliados, oriundos de diferentes origens étnicas, culturais e socioeconômicas (Dias, 2023). Essa pluralidade afeta as dinâmicas internas, as estratégias de cuidado, as redes de apoio e a percepção subjetiva do bem-estar.

Para sistematizar os fatores que compõem a QVF, Zuna *et al.* (2010) propuseram a Teoria Unificada da Qualidade de Vida Familiar, segundo a qual variáveis mutáveis — como políticas, programas e práticas — e imutáveis — como características demográficas — interagem na construção da percepção de bem-estar. Essa teoria organiza os seguintes fatores interdependentes:

1.Fatores da unidade familiar: estrutura, dinâmica, coesão e tomada de decisão, em um modelo ecológico (Bronfenbrenner, 2005);

2.Fatores individuais: crenças, emoções, comportamentos e papéis parentais (Chiu *et al.*, 2013; Verdugo; Rodríguez; Sainz, 2012);

3.Fatores de apoio: redes formais e informais que promovem adaptação (Who, 2022);

4.Fatores sistêmicos: valores sociais, políticas públicas e programas (Chiu *et al.*, 2013);

5.Fatores de entrada: características e demandas no início da intervenção;

6.Fatores de resultado: efeitos das ações sobre o cotidiano familiar, alimentando um ciclo contínuo (Zuna *et al.*, 2010).

Essa teoria reforça que os próprios membros da família são os mais capacitados para avaliar sua satisfação com a vida familiar (Brown; Brown, 2004; Chiu *et al.*, 2013). Além disso, o conceito de QVF tem sido ampliado para incluir famílias em diferentes contextos, como aquelas em situação de pobreza, chefia feminina, configurações homoafetivas ou condições migratórias, bem como para valorizar a saúde mental e o equilíbrio entre vida pessoal e profissional (Who, 2022).

Deve-se considerar os impactos da deficiência nas rotinas familiares, promovendo a autonomia e relações colaborativas. A QVF está associada às relações afetivas, à resiliência, ao acesso a redes de apoio e às condições de vida, indicando a necessidade de abordagens sensíveis ao contexto.

Compreender a QVF demanda uma visão interdisciplinar, sensível às diferenças culturais e dedicada a valorizar a escuta, o protagonismo da família e as potencialidades do núcleo familiar. Reconhece-se, assim, que o bem-estar é uma construção diária, resultante de conquistas, frustrações e adaptações constantes. A família deve ser vista como protagonista na definição de suas metas, práticas de cuidado e formas de participação, articulando-se com os sistemas sociais, culturais e institucionais que a cercam. Nesse processo, a promoção do bem-estar configura-se como responsabilidade compartilhada entre o governo, os profissionais e a sociedade, sendo a Terapia Ocupacional uma parceira estratégica no fortalecimento familiar e na construção de uma vida mais plena.

1.7 EMPODERAMENTO

O conceito de empoderamento constitui, na atualidade, uma das categorias centrais nas ciências humanas, sociais e da saúde, sendo mobilizado para a promoção da autonomia, da participação social e da transformação das condições de vida. Apesar de seu uso recorrente, o termo apresenta significados diversos e, por vezes, ambíguos, o que exige uma análise crítica e interdisciplinar de suas aplicações e limites (Carvalho; Gastaldo, 2008).

Do ponto de vista histórico, práticas comunitárias de solidariedade e auto-organização, ainda que sem o termo específico, não nomeadas como empoderamento, já expressavam formas de fortalecimento da autonomia frente à opressões, desde a Idade Média. Contudo, no contexto moderno, o conceito ganhou

formulação explícita a partir dos movimentos anticoloniais, feministas e pelos direitos civis, consolidando-se como um processo de luta por reconhecimento, redistribuição e participação política (Tronto, 2013).

Nesse percurso, o empoderamento, impulsionado pelos movimentos sociais e pela educação popular, passou a ser compreendido como um processo coletivo de enfrentamento das desigualdades e fortalecimento da autonomia. No campo da saúde, foi incorporado pela Carta de Ottawa (1986) como eixo da promoção do bem-estar, ao reconhecer a centralidade dos determinantes sociais e políticos. A ética do cuidado, conforme discutem Tronto (2013) e Kittay (2001), enfatiza a interdependência como base da justiça social, contribuindo para a compreensão do cuidado como prática relacional. Essa perspectiva é particularmente relevante para compreender e apoiar cuidadores familiares de crianças, sendo fundamental para a atuação da Terapia Ocupacional, especialmente no trabalho com famílias atípicas, sejam em contextos com a presença de vulnerabilidades, pessoas com deficiência, crianças e cuidadores de modo geral.

Nesse cenário, o empoderamento familiar emerge como uma dimensão específica desse campo, ao focalizar os processos pelos quais famílias cuidadoras de pessoas atípicas ampliam sua capacidade de agir, participar e influenciar decisões cotidianas. Dunst *et al.* (1988) definem o empoderamento familiar como o desenvolvimento de habilidades, confiança e acesso a recursos que fortalecem o papel dos cuidadores na sociedade.

Esse conceito tem sido utilizado em intervenções voltadas à PCF, à reabilitação em contextos domiciliares e à formulação de políticas públicas sensíveis às realidades familiares. Nessa perspectiva, o empoderamento familiar pressupõe, além do acesso a serviços adequados, o reconhecimento do saber da experiência vivida, a escuta ativa, o protagonismo nas decisões e a articulação com redes de apoio formais e informais (Dunst; Trivette, 2009).

Evidências empíricas confirmam que famílias empoderadas apresentam melhores indicadores de saúde mental, maior adesão a tratamentos, resiliência diante das adversidades e maior capacidade de articular-se com redes de apoio (Roux; Sofronoff; Sanders, 2013), reforçando a importância do empoderamento familiar na promoção do bem-estar e na sustentabilidade do cuidado. No contexto brasileiro, indica-se que intervenções centradas na família contribuem para o fortalecimento da segurança dos cuidadores no apoio ao desenvolvimento infantil,

ampliam a capacidade de solicitar ajuda e fortalecem vínculos comunitários, como as associações de pais e grupos de apoio (Della Barba,2020).

Em síntese, o empoderamento familiar configura-se como um processo contínuo, multicausal e contextual, que articula dimensões subjetivas e objetivas, individuais e coletivas, técnicas e políticas. Sua efetividade está diretamente relacionada à escuta ativa das famílias, à construção de vínculos solidários, à crítica das estruturas opressoras e ao fortalecimento das redes de cuidado. Mais do que um objetivo em si, o empoderamento constitui um caminho para a promoção da justiça social e da dignidade cotidiana das famílias que cuidam de crianças com condições atípicas ou em situação de vulnerabilidade.

1.8 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA, OBJETIVOS E RELEVÂNCIA DA PESQUISA

O crescente reconhecimento das especificidades e desafios enfrentados por famílias que cuidam de crianças com desenvolvimento atípico tem gerado um campo de estudos cada vez mais relevante, principalmente no que se refere à assistência e ao apoio fornecido a esses cuidadores. Nesse contexto, muitos responsáveis enfrentam dificuldades em acessar informações adequadas e suporte institucional, o que repercute diretamente na qualidade de vida de todos os membros da família. Além disso, a falta de políticas públicas específicas e de estratégias de acolhimento ainda constitui uma lacuna significativa na assistência a esse grupo.

Diante desse cenário, torna-se necessária uma análise aprofundada da temática, que considere as percepções dos próprios cuidadores, para identificar suas principais necessidades e os tipos de apoio que esses sujeitos reconhecem como essenciais para o fortalecimento familiar, o empoderamento e a sustentabilidade do cuidado.

Os tópicos abordados desde a introdução até a contextualização do problema evidenciam a relevância da questão em estudo e fundamentam a delimitação do objeto da pesquisa. A partir disso, as perguntas que nortearam este estudo foram as seguintes:

- Quais são as principais necessidades percebidas pelos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico e como elas impactam a dinâmica familiar?

- De que forma os apoios percebidos pelos cuidadores influenciam sua qualidade de vida e o empoderamento familiar?

Com base nesses questionamentos, a pesquisa teve como objetivo geral investigar as necessidades e apoios percebidos pelos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico, e o seu impacto para o empoderamento e a qualidade de vida familiar.

Os objetivos específicos correspondem a:

- Investigar a percepção dos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico sobre suas necessidades, acerca dos seus recursos próprios e apoios em relações com serviços de saúde e outras redes de suporte;
- Analisar a qualidade de vida familiar e a percepção dos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico;
- Analisar a relação entre as necessidades, os apoios, a qualidade de vida familiar e o empoderamento dos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico.

2. METODOLOGIA

2.1 ASPECTOS ÉTICOS

Conforme as normas e diretrizes regentes da pesquisa científica, o estudo foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSCar, em consonância às prerrogativas da Resolução 466/12 e também 510/2016 do CNS, a carta circular 1/2021-CONEP/SECNS/MS (Brasil, 2021). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar pelo CAAE número 84687424.6.0000.5504.

No projeto aprovado, constava o Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE) que disponibiliza informações pertencentes ao estudo – objetivo, procedimentos da coleta de dados, reserva da privacidade do participante e finalidade da coleta de dados (fins científicos). Portanto, seguiu todos os protocolos éticos exigidos para pesquisas com seres humanos, assegurando o respeito aos direitos, à dignidade e à integridade dos participantes.

2.2 TIPO DE ESTUDO

A presente investigação caracteriza-se por uma abordagem quanti-qualitativa e delineamento transversal, inserindo-se no campo das pesquisas de natureza exploratória. Esse tipo de estudo tem como finalidade proporcionar maior familiaridade com fenômenos ainda pouco compreendidos, permitindo o levantamento de dimensões relevantes da problemática investigada. Além disso, demanda certa flexibilidade metodológica, possibilitando, quando pertinente, a formulação de novas hipóteses ao longo do processo investigativo (Sampieri; Collado; Lucio, 2013, Selltiz; Wrightsman; Cook, 1987, apud Elias, 2025).

O delineamento adotado é do tipo transversal, o qual consiste na análise de um fenômeno em um momento específico, funcionando como um recorte instantâneo da realidade observada, sem acompanhamento longitudinal dos sujeitos (Bailar III *et al.*, 1993; Hochman *et al.*, 2005, apud Elias, 2025).

Além do caráter exploratório, a pesquisa também apresenta elementos descritivos, conforme delineado por Gil (2002), cuja proposta metodológica visa descrever características de uma população específica e estabelecer relações entre variáveis relevantes. Essa abordagem permite, por exemplo, investigar a

distribuição demográfica dos participantes — como idade, gênero e nível de escolaridade — bem como levantar opiniões, atitudes e crenças predominantes.

No que se refere à abordagem qualitativa, esta foi incorporada à pesquisa com o propósito de captar aspectos não quantificáveis da realidade, como crenças, valores, motivações, significados e percepções subjetivas dos participantes. A compreensão dos fenômenos ocorre dentro do seu contexto, a partir da ótica dos sujeitos envolvidos, valorizando a multiplicidade de interpretações possíveis. Dessa forma, o significado dos eventos e experiências investigadas emerge conforme a interpretação atribuída pelos próprios participantes (Sampieri; Collado; Lucio, 2013, apud Elias, 2025).

Simultaneamente, empregou-se a abordagem quantitativa com o intuito de mensurar variáveis definidas previamente, por meio de instrumentos estruturados. Essa estratégia visa identificar padrões e relações entre dados, com possibilidade de generalização dos resultados obtidos, com base em procedimentos replicáveis e sistemáticos (Sampieri; Collado; Lucio, 2013, apud Elias, 2025).

A integração entre os métodos qualitativo e quantitativo seguiu o modelo de métodos mistos paralelos convergentes, conforme delineado por Elias (2025). Nesse modelo, ambos os tipos de dados são coletados de forma simultânea, analisados separadamente e integrados na fase de interpretação, favorecendo uma leitura mais ampla e aprofundada do objeto de estudo.

De acordo com Gil (2002), a associação entre pesquisas descritivas e exploratórias é comum quando há preocupação com a aplicabilidade prática dos resultados. Essa articulação metodológica permite tanto aprofundar o entendimento do fenômeno em suas múltiplas dimensões quanto fornecer subsídios concretos para intervenções futuras. Além disso, Elias (2025) ao mencionar Selltiz *et al.* (1965), destaca que, ao seguir esse caminho, é possível reunir diferentes interesses investigativos, desde que exista um conhecimento prévio do problema, possibilitando uma análise mais organizada e coerente.

Para embasar teoricamente a construção dos instrumentos de coleta de dados e a delimitação do escopo investigativo, foi realizada uma revisão bibliográfica. Esta teve como objetivo identificar estudos e produções científicas sobre os principais temas da pesquisa, como forma de aprimorar o embasamento teórico e atualizar os conhecimentos existentes. A busca foi conduzida em bases de dados e livros que abordassem os seguintes temas: Terapia Ocupacional,

desenvolvimento humano, desenvolvimento infantil, prática centrada na família, qualidade de vida, qualidade de vida familiar, necessidades familiares, necessidades, apoios, empoderamento, desenvolvimento ocupacional, papel ocupacional, infância atípica, indicadores de desenvolvimento brasileiro, desigualdade social, instituições, Sistema Único de Saúde e políticas públicas.

O delineamento da pesquisa deu-se em reuniões para ajustes e discussões relacionadas ao conteúdo do questionário e às formas de contemplar os objetivos propostos pela investigação. Inicialmente, o esboço do questionário foi desenvolvido em um documento editável, no qual pesquisadora e orientadora faziam as alterações. O processo de organização e estruturação teve duração de sete meses, culminando na implementação final do questionário até a análise, onde as informações são recolhidas e processadas pelos procedimentos detalhados abaixo.

Considerando o exposto, este estudo adota uma abordagem metodológica que combina características exploratórias e descritivas, articulando métodos quantitativos e qualitativos e sustentando-se em referenciais teóricos. Tal escolha visa assegurar uma análise contextualizada e consistente do objeto de estudo, respeitando sua complexidade e ampliando as possibilidades interpretativas.

2.3 PARTICIPANTES

Foram convidados a participar do estudo quem se identificasse como “Principal” cuidador (com ou sem parentesco) de criança com desenvolvimento atípico. A amostra foi composta por cuidadores maiores de idade, de crianças com desenvolvimento atípico e com idades entre 0 e 12 anos.

A escolha dos participantes foi intencional (não probabilística), por conexões estabelecidas nas redes dos pesquisadores e em núcleos-chave, como coletivos de cuidadores e grupos de apoio, garantindo a participação de indivíduos com vivência direta e engajamento com a temática, com base nos critérios de inclusão e nos objetivos da pesquisa. A amostragem ocorreu por meio da técnica de bola de neve, que consiste na indicação de novos participantes pelos próprios respondentes, permitindo o alcance de grupos específicos e de difícil acesso (Vinuto, 2014). Segundo Vinuto (2014, p. 203), “se o foco da pesquisa envolver uma população pequena de pessoas, que frequentemente estejam em contato, a amostragem bola de neve pode ser utilizada de forma eficiente”.

2.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Inclusão: Ser o cuidador principal de criança com desenvolvimento atípico entre 0 e 12 anos; residir no território brasileiro; ser maior de idade; possuir acesso usual às redes sociais ou e-mail. E que manifestaram estar de acordo com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (apêndice A).

Exclusão: Restrições ou desvios de participação que impeçam o desenvolvimento adequado da pesquisa.

2.5 LOCAL

A pesquisa ocorreu de forma online, utilizando ambientes virtuais para viabilizar o contato com os participantes. Os cuidadores foram contactados via redes sociais (Instagram®, Facebook®, WhatsApp®) e e-mail, com base em conexões estabelecidas a partir de redes dos pesquisadores e de núcleos-chave da área.

Após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, a pesquisa foi realizada em ambiente virtual, visto que ocorreram por meio da plataforma Google Forms®, com tempo médio de resposta estimado em 30 minutos de duração. Essa estratégia seguiu as recomendações do Ministério da Saúde acerca dos procedimentos em pesquisa conduzidos, total ou parcialmente, em ambiente virtual (Brasil, 2021).

2.6 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, foi utilizado o método bola de neve (snowball), uma técnica que envolve amostra de natureza não probabilística, na qual se utiliza cadeias de referências, particularmente indicada para alcançar populações específicas ou de difícil acesso. A amostragem em cadeia inicia-se com informantes-chave, chamados de “sementes”, pertencentes à população-alvo (em nosso estudo foram os mesmos participantes do estudo piloto). Esses participantes formam a “onda zero” e indicam novos sujeitos com características semelhantes, ampliando progressivamente a amostra por meio de sucessivas ondas de recrutamento, sem repetição de indivíduos já recrutados, formando assim, uma cadeia de recrutamento progressiva (Dewes, 2013; Vinuto, 2014).

O método assume, portanto, a existência de redes sociais ou relacionais entre os membros da população estudada, o que viabiliza a identificação de novos participantes por meio de suas conexões. Ainda segundo Dewes (2013), essa lógica

de expansão amostral torna o método eficiente quando há vínculos reconhecíveis entre os sujeitos, garantindo maior abrangência à coleta. As sementes tendem a ser mais acessíveis aos pesquisadores, e para evitar vieses de seleção, é recomendável um estudo maior sobre onde podem ser encontrados indivíduos da população-alvo. Tal cuidado contribui para a diversificação das cadeias de indicação e para a representatividade da amostra dentro das limitações do método.

Considerando esses fundamentos, foram selecionados como sementes iniciais deste estudo dez cuidadores, conforme os critérios de inclusão e exclusão descritos no item 2.4. A escolha foi direcionada a cuidadores que já integravam as redes de contato do grupo de pesquisa — participantes do estudo piloto, o que facilitou o acesso inicial e a viabilização da primeira onda de indicações. A partir das sementes (onda zero), solicitou-se que cada participante indicasse outros cuidadores que também fizessem parte da população-alvo.

Esses indicados formaram a onda um, cujos integrantes, por sua vez, indicaram novos participantes, constituindo a onda dois, e assim sucessivamente. O processo prosseguiu até que fosse alcançado o tamanho amostral desejado ou até que uma nova onda não resultasse em número suficiente de indicações, conforme previsto por Dewes (2013).

O contato com os participantes foi realizado por meio de mensagem enviada pelas redes sociais (Instagram®, Facebook®, WhatsApp®) e via e-mail. O convite à participação incluía informações detalhadas sobre os objetivos da pesquisa, o link de acesso ao formulário online com o TCLE e os meios de contato com os pesquisadores, disponíveis para esclarecimento de dúvidas e oferta de informações complementares, caso necessário. Enfatiza-se, que a continuidade na apresentação do questionário de pesquisa ocorreu apenas para os participantes que, voluntariamente, assinalaram o termo de consentimento. Para aqueles que não concordaram, o formulário foi automaticamente encerrado.

Apesar de sua efetividade em contextos específicos, é importante reconhecer que o método bola de neve pode apresentar limitações, como o risco de viés na seleção dos participantes e a restrição do alcance às redes sociais das sementes. Essas limitações foram consideradas ao longo do processo de coleta e discutidas nos resultados deste estudo, com vistas a assegurar a transparência metodológica e a validade dos dados obtidos.

Visando o alcance nacional, foi utilizado o Google Forms®, que permite o envio de formulários eletrônicos de maneira ampla, facilitando a participação e a padronização da coleta.

Etapa 1 – Divulgação e Convite

O link da pesquisa foi enviado virtualmente pelas redes sociais e e-mail, contendo a apresentação do projeto e acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Houve divulgação virtual e impressa do convite, com a imagem elaborada para a pesquisa, as informações e com QR Code — direcionado ao link do formulário (o físico foi entregue em grupo de pais — deveriam escanear o QR Code com a câmera do celular para direcionamento ao link). O material impresso foi disponibilizado em grupos de cuidadores, possibilitando o acesso ao formulário por meio da leitura do QR Code, conforme as diretrizes da Carta Circular 1/2021-CONEP/SECNS/MS.

Etapa 2 – Questionário Principal

Após o aceite do TCLE, o participante acessava ao formulário principal, que inclui:

- Informações sociodemográficas;
- Dados sobre o cuidado;
- Itens sobre empoderamento - com base em Williams e Aiello (2004);
- Aplicação da Escala de Avaliação das Necessidades da Família (ANF);
- Aplicação da Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF-Brasil).

Etapa 3 – Estudo Piloto

Realizou-se um estudo piloto com dez cuidadores, o qual buscou testar, avaliar o questionário, verificar a clareza, linguagem, tempo estimado, revisar e aprimorar os itens do instrumento, sendo um elemento que possibilitou determinar os problemas em potencial, para que fossem resolvidos antes da realização da pesquisa (Bailer; Tomitch; D'ely, 2011). Após os ajustes da etapa três - o teste piloto indicou a necessidade de alteração na ordem de perguntas, no tempo de duração, bem como a reformulação da escrita de uma das questões para melhor compreensão e alcance dos objetivos, os dados foram organizados em planilha. Feitas as alterações, procedeu-se com um novo link para o instrumento de coleta

somente com as etapas 1 e 2, sendo as participantes do piloto incorporadas também como sementes do processo de amostragem.

2.7 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O formulário de coleta dos dados foi elaborado pelos pesquisadores, e engloba 31 itens, assim distribuídos: os de 1 a 18 se referem aos dados de caracterização do cuidador; os de 19 a 29, sobre empoderamento, foram adaptados com base no estudo de Williams e Aiello (2004), sendo reformulados para permitir respostas descritivas, visando possibilitar que os participantes relatassem experiências específicas de cuidado e captar as nuances individuais das vivências de empoderamento; o item 30 referente a Avaliação das Necessidades da Família (ANF) e o item 31 a Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF-Brasil), que buscam identificar e avaliar o nível de necessidade de apoio em áreas de vida familiar que influenciam o bem-estar da família em um determinado momento da vida.

A Avaliação das Necessidades da Família – ANF – versão brasileira da escala Evaluación de las Necesidades Familiares – ENF (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, 2017; Bitencourt, 2018; Chiu *et al.*, 2013), adaptada por Nunes (2019) para uso em território brasileiro com famílias de crianças/adolescentes atípicos com idades inferiores a dezoito anos, a ANF concerne a única escala validada e com excelentes indicadores psicométricos ajustados aos brasileiros, possui 46 itens acerca de informações distribuídas em sete dimensões, sendo elas: educação; vida em família; vida em comunidade; tempo livre; economia; aquisição e gestão de produtos e serviços; saúde e bem-estar.

Uma ferramenta útil para avaliações, cujo sistema de classificação de necessidades de apoio é fidedigno, respeita a força das influências de cada variável (o quanto de apoio necessita para desempenhar cada atividade que compõe o questionário desde 1-nenhuma necessidade à 5-necessidade muito alta).

A Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF-Brasil) de Bitencourt, Gràcia e Beltran (2015), utilizada por Nunes (2019) foi utilizada também neste estudo para obter dados que avaliam a satisfação familiar nos últimos doze meses em uma série de atividades familiares como passar tempo juntos em família, apoio mútuo para alívio do estresse, ensino entre os membros, resolução de problemas em conjunto, dentre outras atividades, num total de 25 itens (Apêndice B).

2.8 PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS DADOS

Os dados quantitativos foram sistematizados em planilhas do Microsoft Excel®, o que permitiu uma visualização inicial das informações coletadas. Em seguida, foi realizada uma análise estatística descritiva, com o objetivo de aprimorar e representar as características principais do conjunto de dados. Essa análise incluiu:

- Medidas de tendência central, como média e mediana;
- Medidas de dispersão, como desvio padrão e amplitude;
- Distribuição em frequências absolutas e relativas (percentuais), conforme orientações metodológicas apresentadas por Ramos *et al.* (2019).

As escalas utilizadas na pesquisa foram interpretadas conforme suas especificações técnicas:

- Escala ANF (Avaliação de Necessidades da Família): composta por uma escala Likert de cinco pontos, variando de 1 “nenhuma necessidade” a 5 “necessidade muito alta”, com organização em sete dimensões latentes;
- Escala QdVF-Brasil (Qualidade de Vida Familiar): também baseada em escala Likert de cinco pontos, onde 1 representa “muito insatisfeito” e 5 indica “muito satisfeito”, voltada para mensurar a percepção de satisfação familiar.

Os resultados foram apresentados por meio de imagens, tabelas e outras representações visuais que contribuíram para a clareza e a objetividade na interpretação dos dados.

Para a análise qualitativa as respostas fornecidas pelos participantes foram analisadas por meio da técnica de análise de conteúdo, especificamente na modalidade temática categorial, conforme a proposta de Bardin (2011). A técnica permite identificar núcleos de sentido nos discursos a partir da codificação de unidades de registro e posterior agrupamento em categorias temáticas.

O processo de análise qualitativa seguiu as seguintes etapas:

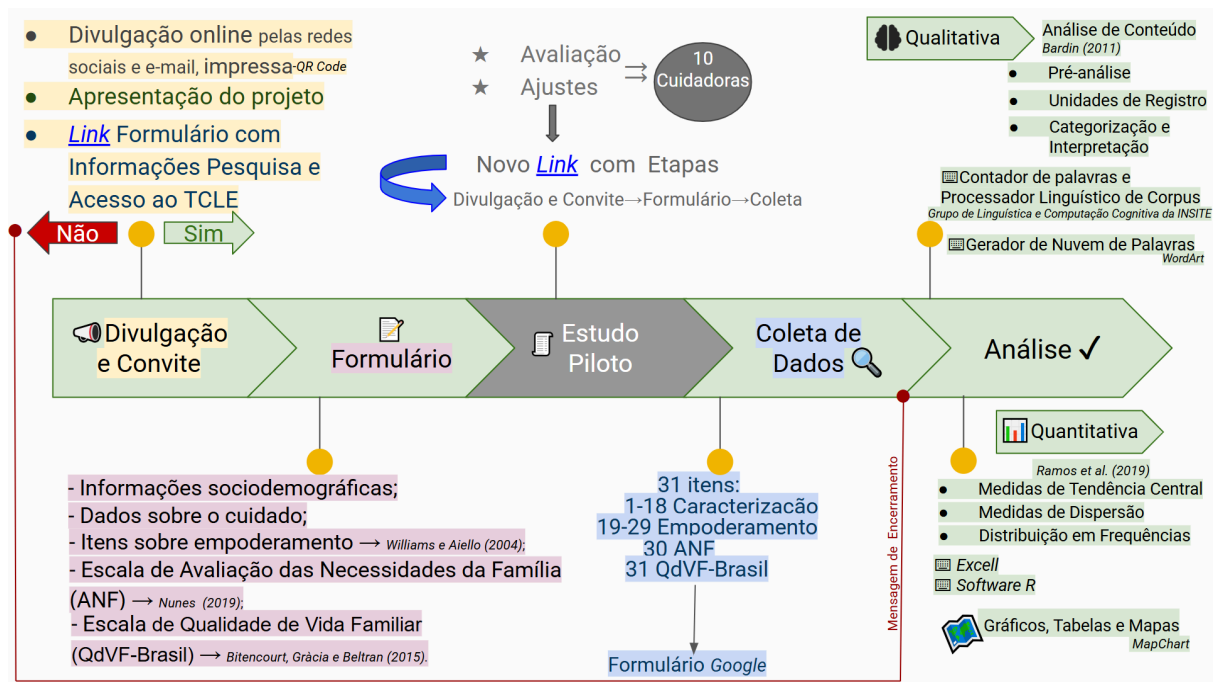
1. **Pré-análise:** leitura flutuante do material, organização e identificação preliminar de temas emergentes;
2. **Exploração do material:** definição das unidades de registro, seguida da codificação dos trechos relevantes, considerando sua recorrência e significância para os objetivos da pesquisa;

3. Tratamento dos resultados, inferência e interpretação: categorização temática dos conteúdos codificados, elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final.

“visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2011, p.48)”.

Essa metodologia permitiu compreender os significados atribuídos pelos participantes às suas experiências, valorizando a riqueza subjetiva dos relatos e o contexto sociocultural no qual estão inseridos. A identificação de padrões de resposta e a frequência de ocorrência de cada categoria também foram consideradas, segundo o Grupo de Linguística e Computação Cognitiva da INSITE (2024), contribuindo para uma análise mais estruturada e interpretativa dos dados qualitativos.

Figura 2. Fluxograma dos processos de Coleta e Análise:



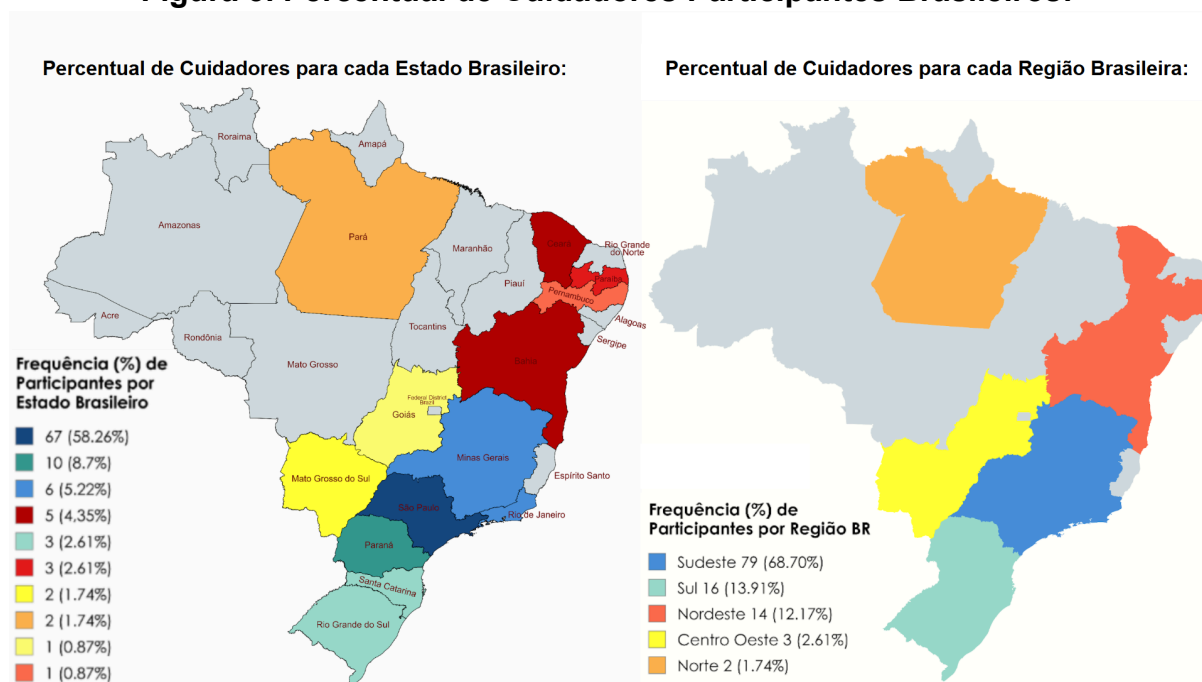
Fonte: Elaborado pela autora (2025).

3. RESULTADOS

3.1 Caracterização dos participantes

Considerando os procedimentos metodológicos descritos anteriormente, inicialmente participaram do estudo 129 cuidadores, sendo 10 identificados como participantes iniciais (sementes) e 119 incluídos por meio da rede de indicações. No entanto, 14 participantes foram considerados inelegíveis, por não se encontrarem na condição de cuidador principal no momento da coleta de dados (exercendo funções como educador, amigo de família, atendente). Assim, o tamanho amostral final do estudo foi composto por 115 cuidadores, correspondendo à totalidade da amostra analisada.

Figura 3. Percentual de Cuidadores Participantes Brasileiros:



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A distribuição geográfica dos participantes indicou concentração na região Sudeste, especialmente no estado de São Paulo, responsável por 58,26% da amostra. Na análise por macrorregiões brasileiras, observa-se que o Sudeste concentra 68,70% dos respondentes, seguido pelo Sul (13,91%), Nordeste (12,17%), Centro-Oeste (2,61%) e Norte (1,74%). Foram obtidas respostas provenientes de 13 das 27 Unidades Federativas do Brasil.

Na tabela 1 são apresentados os dados de caracterização dos participantes conforme, faixa etária, nível de escolaridade, vínculo familiar, estado civil, rendimento per capita familiar, composição familiar no domicílio, beneficiários de programas assistenciais (na subcategoria “Outros” sendo vale transporte, vale alimentação, vale refeição, aposentadoria, benefícios laborais, em processo judicial, redução de carga horária), assistência à saúde e números de pessoas sob cuidados.

Tabela 1. Caracterização dos Cuidadores quanto aos Aspectos Sociodemográficos e Socioassistenciais

Categoria	Subcategoria	Frequência N(115)	Percentual (%)
Faixa Etária	18–24 anos	1	0,87%
	25–29 anos	8	6,96%
	30–34 anos	23	20,00%
	35–39 anos	22	19,13%
	40–44 anos	33	28,70%
	45–49 anos	21	18,26%
	50–54 anos	4	3,48%
	55–59 anos	1	0,87%
	60–64 anos	2	1,74%
Formação Acadêmica	Ensino Fundamental	2	1,74%
	Ensino Médio	29	25,22%
	Ensino Técnico	9	7,83%
	Ensino Superior	30	26,09%
	Pós-graduação Lato Sensu	33	28,70%
	Pós-graduação Stricto Sensu	12	10,43%
Grau de Parentesco	Mãe	83	72,17%
	Cuidador/sem parentesco	28	24,35%
	Pai	2	1,74%
	Avó	1	0,87%
	Tia	1	0,87%
Estado Civil	Casada(o)	83	72,17%
	Solteira(o)	22	19,13%
	Divorciada(o)	10	8,70%
Renda Média Familiar	Até R\$ 1.412,00	17	14,80%
	Entre R\$ 1.412,01 e R\$ 2.824,00	28	24,35%
	Entre R\$ 2.824,01 e R\$ 4.236,00	30	26,09%
	Entre R\$ 4.236,01 e R\$ 5.648,00	10	8,70%
	Entre R\$ 5.648,01 e R\$ 7.060,00	11	9,60%
	Entre R\$ 7.060,01 e R\$ 8.472,00	4	3,50%

	Entre R\$ 8.472,01 e R\$ 9.884,00	4	3,50%
	Entre R\$ 9.884,01 e R\$ 11.296,00	1	0,90%
	Entre R\$ 12.708,01 e R\$ 14.120,00	4	3,50%
	Entre R\$ 14.120,01 e R\$ 21.180,00	3	2,60%
	Entre R\$ 21.180,01 e R\$ 28.240,00	3	2,60%
Nº Pessoas na Casa	2	17	14,78%
	3	41	35,65%
	4	39	33,91%
	5	12	10,43%
	6	4	3,48%
	7	2	1,74%
Recebe Benefícios	Não	71	61,74%
	BPC/LOAS	14	12,17%
	Bolsa Família	7	6,09%
	Outros	23	20,00%
Serviços de Saúde	Consultas médicas e exames - SUS	55	47,83%
	Consultas médicas - Particular	31	26,96%
	Centro de Reabilitação - SUS	2	1,74%
	Centro de Reabilitação - Particular	2	1,74%
	Dentista - SUS	3	2,61%
	Dentista - Particular	5	4,35%
	Terapias - SUS	2	1,74%
	Terapias - Particular	15	13,04%
	Outros	0	0,00%
Nº Pessoas que Recebem Cuidado	1	37	32,17%
	2	42	36,52%
	3	26	22,61%
	4	6	5,22%
	5	2	1,74%
	6	0	0,00%
	7	1	0,87%
	8	1	0,87%

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Nota: *Nesse caso os dados foram analisados em termos de frequência absoluta, considerando a possibilidade de múltiplas respostas por participante. A soma das porcentagens na tabela pode exceder ligeiramente 100%, resultado de arredondamentos decimais. Tal discrepância é mínima, não compromete a integridade dos resultados nem a interpretação dos dados, configurando um fenômeno esperado em análises dessa natureza.

Como identificado na tabela 1, o público da pesquisa está concentrado na faixa etária de 40 a 44 anos, no entanto a pesquisa também conseguiu alcançar um público de 22 até 64 anos. Em relação à formação acadêmica dos participantes, 39,13% dos participantes possuíam pós-graduação, sendo 28,70% Pós-graduação

Lato Sensu e 10,43% Stricto Sensu. Somados aos participantes com ensino superior completo (26,09%), 65,22% da amostra apresentaram formação em nível superior.

Quanto ao grau de parentesco, 72,17% dos cuidadores eram mães, seguidos por cuidadores sem vínculo parental direto (24,35%). Pai, avó e tia corresponderam, conjuntamente, a 3,48%.

No que se refere ao estado civil, predominou a condição de casados(as) (72,17%), seguida por solteiros(as) (19,13%) e divorciados(as) (8,70%).

A renda familiar concentrou-se majoritariamente abaixo de R\$ 4.236,00, abrangendo 65,24% da amostra, enquanto 9,60% apresentaram renda superior a R\$ 14.120,00. A mediana da renda familiar foi de R\$ 3.530,00.

A composição domiciliar mais frequente foi de três (35,65%) e quatro (33,91%) pessoas por residência. No que se refere ao acesso a benefícios assistenciais, 61,74% dos participantes relataram não receber benefícios, enquanto 38,26% informaram acesso a algum tipo de suporte (BPC, LOAS, Bolsa Família e auxílios indiretos).

No âmbito dos serviços de saúde, o SUS foi a principal fonte de atendimento, especialmente para consultas médicas e exames (47,83%). Serviços particulares foram utilizados por 26,96% dos participantes. O acesso a centros de reabilitação e terapias pelo SUS foi relatado por 1,74%, enquanto 13,04% utilizaram terapias no setor privado.

Quanto ao número de pessoas sob cuidados, 36,52% dos participantes cuidavam de duas pessoas, seguidos por aqueles que cuidavam de uma (32,17%) e três pessoas (22,61%). Situações envolvendo quatro ou mais pessoas sob cuidados foram menos frequentes, incluindo casos de até oito indivíduos.

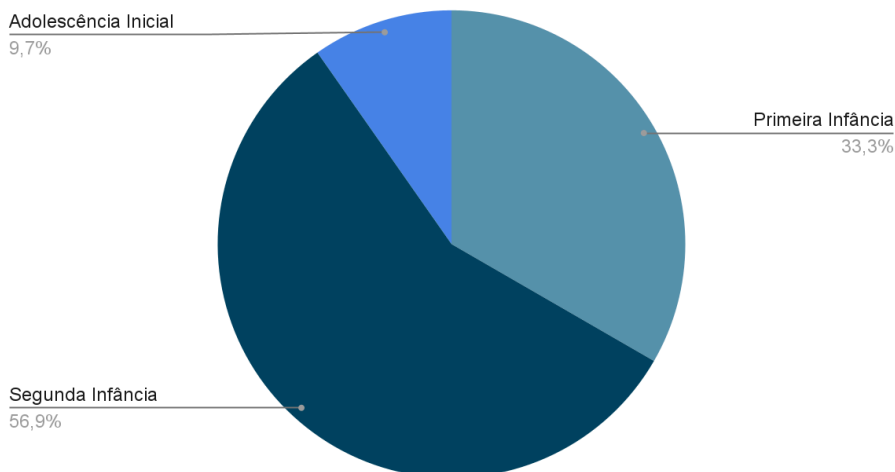
3.2 Caracterização das crianças

Dentre as 248 pessoas sob cuidados, 144 são crianças com idades entre 0 e 12 anos. A análise das faixas etárias, com base nas classificações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2024) e do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF, 2019), indicou uma concentração significativa na segunda infância (6 a 11 anos), que correspondeu a 56,94% da amostra. A primeira infância (0 a 5 anos) representou 33,33%, enquanto 9,72% das crianças encontravam-se na transição para a adolescência (12 anos).

A média de idade foi de 7,21 anos, com mediana de 7 anos e desvio padrão de 2,97, evidenciando predominância de crianças em idade escolar.

Gráfico 1. Caracterização das Crianças quanto à faixa etária

Faixa Etária Crianças



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A tabela 2 apresenta a caracterização das crianças com desenvolvimento atípico, considerando a assistência à saúde e o contexto escolar (na subcategoria “Outros” sendo afastamento, psicopedagoga, enriquecimento curricular com estratégias de manejo de comportamento).

Tabela 2. Caracterização de Saúde e do Contexto Escolar das Crianças

Categoria	Subcategoria	Frequência N(115)	Percentual (%)
Serviços de Saúde Infantil	Consultas médicas e exames - SUS	60	52,2%
	Consultas médicas e exames - Particular	58	50,4%
	Centro de Reabilitação/Intervenção - SUS	4	3,5%
	Centro de Reabilitação/Intervenção - Particular	7	6,1%
	Dentista - SUS	1	0,9%
	Dentista - Particular	2	1,7%
	Terapias - SUS	17	14,8%
	Terapias - Particular	50	43,5%
	Outros	0	0%
Tipos de Terapia Infantil	Terapia Ocupacional (TO)	67	58,3%
	Psicologia	61	53,0%
	Fonoaudiologia	50	43,5%
	Psicopedagogia	31	27,0%
	Fisioterapia	17	14,8%

	Psicomotricidade	11	9,6%
	Musicoterapia	8	7,0%
	Equoterapia	5	4,3%
	Nenhum	20	17,4%
Serviços em Contexto Escolar	Creche ou Escola de Ensino Regular	70	60,9%
	Escola de Educação Especial	12	10,4%
	Atendimento Educacional Especializado (AEE)	18	15,7%
	Acompanhante Terapêutico	8	7,0%
	Aulas com Professor Particular	1	0,9%
	Material e Sala Adaptada	1	0,9%
	Monitoria Inclusiva	2	1,7%
	Tutoria Inclusiva	0	0%
	Nenhum / Sem Serviço	7	6,1%
	Outros	6	5,2%

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Nota: *Nesse caso os dados foram analisados em termos de frequência absoluta, considerando a possibilidade de múltiplas respostas por participante. A soma das porcentagens na tabela pode exceder ligeiramente 100%, resultado de arredondamentos decimais. Tal discrepância é mínima, não compromete a integridade dos resultados nem a interpretação dos dados, configurando um fenômeno esperado em análises dessa natureza.

Observou-se que 52,2% das crianças realizaram consultas médicas e exames pelo SUS, enquanto 50,4% recorreram ao setor privado para esses serviços. O acesso a terapias pelo SUS foi relatado por 14,8% das crianças, ao passo que o setor privado 43,5%. A frequência nos Centros de Reabilitação do SUS foi de 3,5%, enquanto os centros particulares 6,1%.

As terapias infantis mais frequentes foram Terapia Ocupacional (58,3%), seguida por psicologia (53,0%) e fonoaudiologia (43,5%). Psicopedagogia, fisioterapia, psicomotricidade, musicoterapia e equoterapia apresentaram menor frequência, e cerca de 17,4% das crianças não acessaram nenhum tipo de terapia.

No contexto escolar, 60,9% das crianças estavam matriculadas no ensino regular. A escola de educação especial atendeu 10,4% da amostra, enquanto 15,7% receberam Atendimento Educacional Especializado (AEE) e 7,0% acompanhamento terapêutico. Serviços como aulas particulares, material e sala adaptada e monitoria inclusiva apresentaram baixa frequência, não sendo registrados casos de tutoria inclusiva. A categoria “Outros” correspondeu a 6,1%, incluindo afastamentos escolares por bullying e agressões.

A caracterização das condições atípicas de crianças pertencentes ao estudo foi realizada com base na análise das condições de saúde e das comorbidades

associadas. Os dados apresentados na tabela 3 referem-se às crianças, cujas condições foram categorizadas conforme as tabelas e gráficos.

Tabela 3. Caracterização Infantil: Condições Atípicas

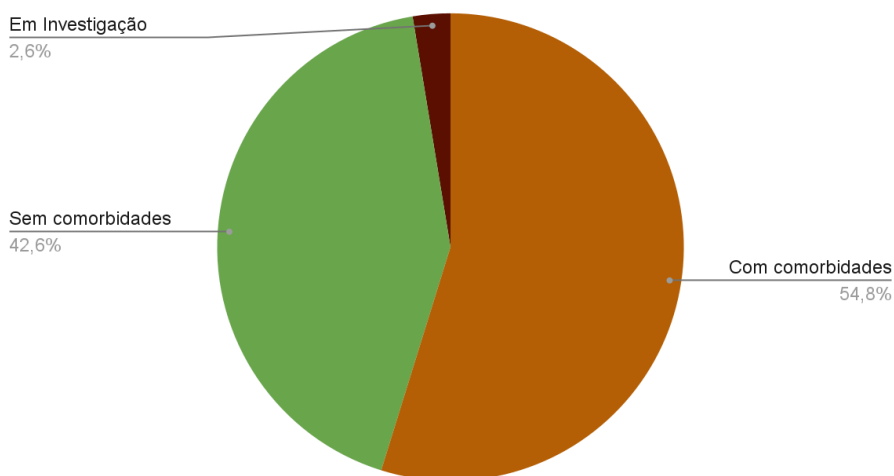
Condição	Frequência N (115)	Percentual (%)
Transtorno do Espectro Autista (TEA)	98	85,22%
Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH)	50	43,48%
Deficiência Intelectual (DI)	13	11,30%
Síndrome de Down (SD)	11	9,57%
Transtorno Opositor Desafiador (TOD)	10	8,70%
Epilepsia	5	4,35%
Paralisia Cerebral (PC)	5	4,35%
Outros	18	15,66%

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Nota: *Nesse caso os dados foram analisados em termos de frequência absoluta, considerando a possibilidade de múltiplas respostas por participante. A soma das porcentagens na tabela pode exceder ligeiramente 100%, resultado de arredondamentos decimais. Tal discrepância é mínima, não compromete a integridade dos resultados nem a interpretação dos dados, configurando um fenômeno esperado em análises dessa natureza.

Gráfico 2. Caracterização das Crianças quanto à Comorbidades

Situação: Comorbidade Infantil



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Tabela 4. Caracterização Infantil: Comorbidades

Categoria	Subcategorias	Percentual (%)
Neuropsiquiátricas	TDAH, TOD, TPS, TPAC, TOC, Depressão, Transtorno de Ajustamento, Ansiedade	68,7%
Neurológicas	Epilepsia, Transtorno Motor, Hipotonia	7,8%
Cognitivas / DI	Deficiência Intelectual	5,2%
Respiratórias / Alérgicas	Asma, Rinite, Alergias	5,2%
Físicas / Cardiovasculares	Usuário de cadeira de rodas, Hipotonia, Cardiopatia, Arritmia	3,4%
Gastrointestinais / Alimentares	Disbiose, Seletividade, Intolerância à lactose	3,4%
Endócrinas / Metabólicas	Obesidade, Diabetes	1,7%
Hematológicas	Trombocitopenia, Coagulação	1,7%
Genéticas ou raras	Síndrome de Pica	0,9%

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Nota: *Nesse caso os dados foram analisados em termos de frequência absoluta, considerando a possibilidade de múltiplas respostas (comorbidades) por participante. A soma das porcentagens na tabela pode exceder ligeiramente 100%, resultado de arredondamentos decimais. Tal discrepância é mínima, não compromete a integridade dos resultados nem a interpretação dos dados, configurando um fenômeno esperado em análises dessa natureza.

Conforme demonstrado na Tabela 3, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi a condição atípica mais prevalente, afetando 85,22% da amostra, seguido pelo Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), presente em 43,48% dos casos. Em seguida, observam-se a Deficiência Intelectual (DI) (11,30%), a Síndrome de Down (SD) (9,57%) e o Transtorno Opositor Desafiador (TOD) (8,70%).

Condições neurológicas como Epilepsia e Paralisia Cerebral (PC) foram registradas em 4,35% das crianças. Outras condições somadas (15,66%), como Microcefalia (2,61%); Síndrome do X Frágil, Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), Esquizofrenia e Altas Habilidades/Superdotação, apareceram em proporções menores 1,74% cada; Casos mais raros, como Síndrome de Rett, Artrogripose, Demência, Hemofilia, Perda Auditiva, Síndrome do Triplo X e Transtorno do Desenvolvimento Psicológico Não Especificado, corresponderam a 0,87% da amostra cada.

As comorbidades associadas estão detalhadas na Tabela 4 e as situações ilustradas no Gráfico 2, evidenciando uma predominância de condições neuropsiquiátricas (68,7%). Em seguida, destacam-se comorbidades neurológicas (7,8%), cognitivas (5,2%) e respiratórias/alérgicas (5,2%). Outras categorias, como físicas/cardiovasculares e gastrointestinais/alimentares, surgiram com 3,4% cada, seguidas pelas endócrinas/metabólicas e hematológicas (1,7%), e pelas genéticas ou raras (0,9%).

3.3 Empoderamento: práticas e significados

A análise dos dados qualitativos evidenciou aspectos relacionados à percepção dos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico acerca de suas necessidades, às formas de mobilização de recursos, às estratégias de cuidado desenvolvidas no cotidiano e à participação nos processos decisórios envolvendo serviços, profissionais e políticas públicas. Os discursos analisados expressam sentidos atribuídos às experiências vividas do cuidado, nos quais se articulam dimensões subjetivas, relacionais e institucionais, manifestadas tanto em práticas concretas quanto nos significados simbólicos associados à vivência do cuidar.

Por meio da análise temática categorial, os registros articulam experiências individuais, dinâmicas coletivas de apoio e a interação com sistemas formais de saúde, educação e assistência social. As categorias construídas evidenciam processos de aprendizagem, reconhecimento e enfrentamento das desigualdades estruturais que permeiam o cotidiano dessas famílias. A frequência de ocorrência das categorias foi considerada exclusivamente como indicador auxiliar de relevância, sem finalidade de quantificação estatística, em consonância com o caráter interpretativo da abordagem qualitativa.

Cabe destacar que, a partir dos próprios relatos, os discursos analisados refletem a diversidade de trajetórias formativas e profissionais dos cuidadores, incluindo Advogados, Enfermeiros, Pedagogos, Professores — com destaque para a Educação Especial — Psicólogos, Psicopedagogos, Terapeutas Ocupacionais, Estudantes de diferentes áreas, entre outros. Essa pluralidade de formações, evidenciada nos relatos, atravessa a maneira como os cuidadores acessam informações, dialogam com os serviços e constroem seus modos de atuação, influenciando tanto o exercício do cuidado quanto os processos de empoderamento individual e coletivo.

A organização dos resultados segue um percurso analítico que parte da experiência vivida do cuidado, avança pela construção de redes de apoio e pela participação nos processos decisórios e alcança as tensões impostas pelas limitações institucionais, emocionais e estruturais. Desse modo, busca-se evidenciar como o empoderamento dos cuidadores se constitui, se fortalece e, simultaneamente, é tensionado no contexto do cuidado à criança com desenvolvimento atípico.

3.3.1 Experiência e solidariedade informacional como dispositivos de mediação entre famílias, serviços e políticas públicas

O empoderamento dos cuidadores configura-se como um processo progressivo e situado, ancorado na experiência vivida do cuidado cotidiano e na construção de um saber prático que adquire legitimidade social. Esse conhecimento experiencial decorre como recurso para orientar práticas, apoiar outras famílias e estabelecer interlocução com profissionais, serviços e instâncias de formulação de políticas públicas. A aprendizagem contínua, frequentemente buscada de forma autônoma, revela a tentativa de suprir lacunas deixadas pelas instituições formais e fortalecer a capacidade de atuação dos cuidadores no enfrentamento das demandas impostas pelo cuidado.

“Comecei a fazer vários cursos no decorrer do processo para tentar auxiliar minha filha no que eu pudesse fazer, tendo assim, alguma bagagem de conhecimento para lidar com as situações e pessoas. Já fiz formação pedagógica, auxiliar terapêutico e hoje estou cursando Terapia Ocupacional.” (C101).

A comunicação e o acesso à informação são compreendidos como elementos centrais desse processo de empoderamento, sendo mobilizados tanto para a conscientização social quanto para a promoção de práticas mais inclusivas e humanizadas. A disseminação de informações sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e sobre as necessidades das crianças neurodivergentes é percebida como estratégia de enfrentamento do estigma, do julgamento social e da desinformação.

“Divulgação do TEA, Sensibilizar, menos julgamento.” (C2);

“Informações sobre as necessidades das crianças neurodivergentes devem ser disseminadas a toda a sociedade para que a inclusão em todos os ambientes seja real.” (C111).

Nesse contexto, ajudar outras famílias assume a forma de uma solidariedade informacional, caracterizada pela circulação de orientações práticas, indicações de serviços e compartilhamento de experiências vividas. Tal dinâmica ocorre majoritariamente por meio de redes informais de apoio, como grupos de mães, associações comunitárias e espaços virtuais, que se constituem como importantes mediadores do acesso aos serviços e como espaços de acolhimento coletivo.

“Orientando onde e como buscar os serviços necessários para atender as necessidades da criança.” (C1);

“Nos grupos de mães do whatassp já fazemos isso.” (C42);

“Criei um grupo no whatsapp e no Instagram e toda informações verdadeiras ,informo por esses canais.” (C95).

Além disso, alguns cuidadores reconhecem seu papel como agentes ativos de transformação social, atuando como pontes entre as demandas das famílias e os serviços de saúde, educação e assistência, bem como participando de espaços institucionais e processos de reivindicação por melhorias nas políticas públicas locais.

“Eu promovo ações como mãe e como pedagoga em educação especial em escolas públicas e comunidades com outros pais e profissionais das áreas envolvidas com deficiências e inclusão. Faço os atendimentos especializados, faço palestras , campanhas de conscientização e ajudo nas triagens para diagnóstico precoce.” (C19);

“No meu caso, faço parte de conselhos municipais, grupo de pais, levando informações daquilo que estudo.” (C90).

Embora os cuidadores reconheçam e exerçam um papel ativo na mediação entre famílias, serviços e instâncias institucionais, essa atuação não ocorre de forma homogênea nem isenta de tensões. A participação em ações comunitárias, espaços institucionais e processos de reivindicação política revela tanto o fortalecimento do protagonismo dos cuidadores quanto sua exposição contínua a contextos marcados por fragilidades estruturais. Assim, o empoderamento construído a partir da experiência vivida convive com limites impostos pela insuficiência das políticas públicas e pela precariedade dos serviços, apontando para um movimento contrastante, no qual a ação individual e coletiva se articula, simultaneamente, a sentimentos de frustração, desgaste e vulnerabilidade. É nesse cenário que se insere o apontamento seguinte.

3.3.2 Empoderamento tensionado pela precariedade estrutural dos serviços e pela vulnerabilidade do cuidador

Apesar da construção de um empoderamento individual e coletivo, os relatos evidenciam que esse processo é profundamente tensionado pelas fragilidades estruturais dos serviços públicos e pela insuficiência das políticas locais voltadas às crianças e às famílias. A escassez de terapias, a dificuldade de acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS), a descontinuidade dos atendimentos e a negação de adaptações necessárias configuram barreiras concretas ao cuidado, gerando frustração, sofrimento e sentimentos de desamparo.

“Aqui na minha cidade conseguir serviços pelo SUS está bem difícil, ajudaria se a prefeitura ajudasse mais.” (C7);

“Minha cidade é complicado o serviço público não oferece quase nada e pouco que tinha tá acabando salários mto baixos os profissionais estão saindo, a prefeitura não tem posição nenhuma e a situação é complicada.” (C93);

“Não faço ideia, sempre que preciso de alguma adaptação pro meu filho recebo negativas, tanto em escola, natação. Gostaria de saber uma maneira eficaz, se precisar ser rude ao ponto de lembrar que são direitos legais, me sinto muito triste e constrangida.” (C106).

Essas condições estruturais limitam não apenas o cuidado às próprias crianças, mas também a capacidade dos cuidadores de apoiar outras famílias, revelando um empoderamento marcado pela ambivalência entre engajamento e exaustão. Embora reconheçam a importância da ação coletiva e da solidariedade, muitos cuidadores evidenciam seus próprios limites físicos, emocionais e sociais, ressaltando a sobrecarga decorrente da ausência de uma rede de apoio institucional efetiva.

“me esforço , mais acho que poderia saber mais .. acho que se houvesse uma equipe de apoio para com os pais/ cuidador seria mais facil.” (C10);

“Por enquanto não posso ajudar, pois eu sou uma dessas famílias que precisa muito de ajuda, principalmente com terapias que não consigo no SUS para meu filho.” (C27).

Os depoimentos evidenciam que, embora haja reconhecimento da importância da mobilização coletiva e da solidariedade entre famílias, muitos cuidadores ainda se encontram imersos em condições de intensa vulnerabilidade, que limitam sua capacidade de atuação para além de suas próprias necessidades imediatas.

Dessa forma, o empoderamento coletivo aparece como um processo que envolve algumas contradições. Ele acontece quando as pessoas estão dispostas a se mobilizar, reivindicar direitos e participar da política, mesmo enfrentando vulnerabilidades sociais, emocionais e econômicas. Tal tensão evidencia que o empoderamento, longe de representar uma condição estável ou plena, constitui-se como um movimento permanente de resistência, negociação e enfrentamento das desigualdades estruturais que atravessam o campo do cuidado.

“Não sei, pois preciso de ecoterapia e não tenho informações de como obter. Minha filha mais nova tem indicação de acompanhamento para alteração sensorial e não consigo realizar, pois não consigo inseri-la no convênio e particular fica muito difícil fazer um trabalho de tratamento frequente.” (C31).

Essa dificuldade de acesso à informação e aos recursos necessários aponta para limites concretos no exercício do empoderamento individual e coletivo, revelando que a participação ativa dos cuidadores depende, em grande medida, da qualidade da comunicação estabelecida com os serviços e profissionais envolvidos. Nesse contexto, torna-se central discutir os processos de tomada de decisão compartilhada, tema desenvolvido no item subsequente, nos quais o diálogo, o reconhecimento do saber do cuidador e a circulação de informações qualificadas configuram-se como elementos fundamentais para a construção de práticas de cuidado mais efetivas.

3.3.3 Tomada de decisão compartilhada mediada pela comunicação e pelo reconhecimento de saberes

Os cuidadores apontam que a definição dos recursos e serviços necessários às crianças deve ocorrer preferencialmente por meio de um processo dialógico, sustentado pela troca contínua de informações, pela participação ativa da família e pela corresponsabilização entre cuidadores e profissionais da saúde e da educação. Nesse sentido, a comunicação aparece como eixo estruturante do cuidado, sendo fundamental para alinhar expectativas, avaliar intervenções e redefinir estratégias ao longo do acompanhamento.

Nesse contexto, o saber experiencial do cuidador, construído a partir da convivência cotidiana com a criança, é reconhecido como elemento essencial para decisões terapêuticas mais funcionais e ajustadas às diferentes realidades. Os relatos evidenciam que os cuidadores buscam participar ativamente das terapias,

consultas e reuniões, compartilhando informações sobre a rotina, dificuldades e potencialidades da criança, além de solicitarem feedbacks, relatórios e devolutivas periódicas.

“Em conjunto, nenhum tratamento é bem sucedido se não houver participação de ambas as partes.” (C16);

“Muito diálogo e relato de situações vividas na rotina.” (C111);

“Procuro buscar opiniões com profissionais para entender qual caminho devo seguir. Afinal não temos muito tempo para errar.” (C21);

“Eu sempre estou em troca com os profissionais seja da saúde ou da educação que atendem o meu filho, coloco as necessidades, oriento sobre os recursos e escuto novas sugestões também, sempre pensando na funcionalidade só recurso nas diferentes realidades que ele está inserido.” (C19);

“Sempre estou enconversa para q os terapeutas saibam o que se passa no dia a dia e eu saber quais as demandas que eles também tem.” (C15);

“Primeiro precisamos de feedback no fim de cada semana pelo menos, caso seja possível diariamente ou ao término de cada consulta ou sessão. A comunicação clara e objetiva, para alinhar expectativas versus realidade.” (C114);

“Sempre conversamos, peço relatórios ,tiro dúvidas , e algumas das terapeutas fazem reuniões mensais e abordam algum assunto.” (C95).

Para garantir que suas opiniões sejam compreendidas, muitos cuidadores adotam uma postura ativa, baseada em questionamentos constantes, solicitação de reuniões e acompanhamento contínuo das intervenções. Entre os cuidadores, com diferentes níveis de escolaridade, alguns relataram estratégias sistemáticas de acompanhamento, sugerindo maior compreensão do funcionamento dos serviços e fortalecimento da participação familiar no cuidado.

“sempre pergunto, várias vezes se preciso, levo minhas dúvidas e sempre resolvemos.” (C6);

“Peço reunião quando demora ou comunico toda vez que eles vem com ela.” (C31);

“Participando de cada sessão de terapia; perguntando ao profissional.” (C8);

“Estudando as melhores propostas.” (C22).

Além disso, instrumentos como relatórios detalhados, feedbacks periódicos e estratégias de comunicação clara são identificados como facilitadores da compreensão do sistema de serviços, contribuindo para a ampliação do empoderamento do cuidador, independentemente do nível de escolaridade.

“temos 2 tea e o mais velho com 18anos faz terapias desde 5 anos de idade qdo primeiro sinal era a rigidez e o comportamento repetitivo do toc, o diagnóstico tea so veio com 16 anos qdo ja havia desenvolvido TAG e depressao moderada. O pequeno de 2 ano e 10 meses, notamos os primeiros sinais na fase de poda neural, nossa experiência de diagnóstico tardio nos fez procurar a mesma profissional que diagnosticou o mais velho.” (C46);

“Um relatório bem estruturado, explanando o que foi trabalhado e quais ganhos e perdas.” (C21).

“O contato e a devolutiva sempre faz parte.” (C56).

Apesar de os cuidadores identificarem instrumentos comunicacionais — como relatórios detalhados, feedbacks periódicos e estratégias de comunicação clara — como facilitadores da compreensão do sistema de serviços e do fortalecimento de seu empoderamento, os relatos também revelam que tais recursos nem sempre são suficientes para garantir a efetiva participação da família nas decisões de cuidado. A experiência cotidiana evidencia que, mesmo diante de esforços ativos por parte dos cuidadores, persistem obstáculos de ordem relacional e institucional que limitam a concretização do cuidado compartilhado, especialmente quando prevalecem relações hierarquizadas, escuta restrita e fragilidades estruturais dos serviços.

É a partir dessa constatação que se torna necessário problematizar as assimetrias de poder e as limitações institucionais como barreiras centrais à corresponsabilização entre profissionais e famílias, tema abordado a seguir.

3.3.4 Assimetria de poder e limitações institucionais como barreiras ao cuidado compartilhado

Apesar de a tomada de decisão compartilhada ser reconhecida como ideal, os relatos evidenciam limites importantes para sua efetivação. Relações hierarquizadas entre profissionais e cuidadores, falta de escuta, comunicação insuficiente e ausência de empatia comprometem a incorporação do saber familiar no processo decisório, revelando uma assimetria de poder em que o conhecimento técnico frequentemente se sobrepõe à experiência do cuidador.

“Muitas vezes somos desconsiderados e não somos ouvidos.” (C71);

“Os médicos devem indicar os serviços, os terapeutas escolhem seus recursos. Eu posso pesquisar e ver de conversar com os profissionais sobre seu currículo, especialidades, conduta terapêutica e plano terapêutico individualizado do meu filho.” (C5);

“Em alguns casos os cuidadores são ouvidos e são levados em consideração, em outros não.” (C3);

“Nem todos compreendem. Falta empatia.” (C71);

“Fico sujeita às orientações.” (C73);

“Na verdade os profissionais que me atualizam e me orientam no que é indicado.” (C83).

Além das relações interpessoais, as limitações institucionais e estruturais configuram-se como barreiras adicionais à consolidação do cuidado compartilhado. No âmbito do Sistema Único de Saúde e da escola pública, a sobrecarga dos serviços, a escassez de profissionais, a falta de integração entre setores e o tempo reduzido para diálogo fragilizam tanto a tomada de decisão conjunta quanto a compreensão do funcionamento dos serviços por parte das famílias.

“Isso se torna difícil por conta do tempo, na maioria das vezes não se consegue fazer estas trocas.” (C99);

“A maior dificuldade no SUS é fazer esses profissionais entender.” (C90);

“Vejo que falta muito , para o sus da uma assistência completa .” (C7);

“Em questões de educação, saúde e sistema social , não consigo quase nada que necessito , na questões da saúde faço tudo particular (trabalho em dois empregos e faço bico para pagar ,não tenho um nível social) ,sistema social pela a renda que tenho eles acreditam que tenho como pagar tudo. Agora na parte da educação luto todos os dias , pois não são todos os profissionais capacitados, meu filho tem apoio de vez em quando com estagiárias, algumas adaptações, mas isso com muita luta e cobrança.” (C59);

“Eu não tenho muito conhecimento sobre os serviços, mas acredito que isso também seja um bom jeito de criticar. Deveria ter mais acesso a essas informações de um jeito mais fácil e simples.” (C77).

Ainda assim, parte dos cuidadores expressa confiança nas orientações profissionais, compreendendo sua participação como complementar ao saber técnico. O vínculo, a confiança e a construção de relações colaborativas emergem como mediadores importantes para reduzir tensões e favorecer a corresponsabilização no cuidado.

“eu confie nas indicações dos profissionais que busco para meu filho.” (C112);

“eu trago as queixas e os profissionais atuam e me dão orientações as quais podemos pensar juntos nas viabilidades.” (C5);

“Com base no vínculo de apoio e confiança entre os envolvidos acredito

que seja possível compreender melhor e até mesmo ajudar no que for possível.” (C25);

“Sempre interagindo e conversando com os profissionais.” (C18).

A análise evidencia que, embora haja avanços no reconhecimento do papel do cuidador, a consolidação de práticas efetivamente centradas na família depende de mudanças institucionais e relacionais que promovam maior horizontalidade, escuta qualificada e integração entre os serviços. Nesse sentido, torna-se fundamental compreender como os próprios cuidadores constroem e ressignificam suas práticas cotidianas, especialmente a partir do vínculo afetivo e da busca contínua por conhecimento, elementos que sustentam tanto o cuidado quanto o processo de empoderamento familiar, aspectos explorados no item subsequente.

3.3.5 Dedicção afetiva e aprendizagem contínua como base do cuidado e do empoderamento

Os cuidadores constroem a percepção de serem bons cuidadores a partir de uma dedicação cotidiana marcada pelo envolvimento ativo, pelo amor e pelo compromisso constante com o aprendiz. O cuidado é descrito como um processo intencional e contínuo, que exige presença nas terapias, acompanhamento escolar e atenção às múltiplas dimensões do desenvolvimento da criança. Essa dedicação aparece permeada pelo reconhecimento das próprias limitações, como expressa a fala:

“Faço o meu melhor, mas sou imperfeita.” (C2),

“sempre achamos que poderíamos fazer mais.” (C22),

indicando que o cuidado não é idealizado, mas vivido de forma realista, reflexiva e comprometida, e não como um ideal inalcançável.

O esforço diário é reiterado nas falas que destacam a busca ativa por recursos e oportunidades que favoreçam a criança, como em

“sempre corro atrás de tudo que pode ajudar a estimular e fazer ele evoluir cada vez mais , independente se preciso pagar ou não.” (C6)

e “não desisto do meu filho, tudo que posso fazer para melhorar a vida dele eu faço.” (P108).

Esse movimento constante reforça a ideia de que o cuidado de qualidade está associado à ação persistente, mesmo diante de obstáculos institucionais, como evidencia:

“Segundo a geneticista, sou uma boa mãe, consegui a maioria dos exames e médicos no SUS, porque fui atrás do serviço que precisava. Tenho os documentos dela organizados.” (C101).

O vínculo afetivo emerge como eixo estruturante do cuidado, funcionando como motivador das práticas e sustentação emocional do cuidador. O amor, o carinho e a aceitação aparecem explicitamente nas falas:

“Dou muito amor, carinho, atenção, me dedico a ensinar, a escutar, a orientar e fazer junto para ele se preparar melhor pra esse mundo!” (C18);

“Amor acima de tudo e inclusão” (C55)

“amo meu filho e cuido de cada detalhe dele e de suas dificuldades sozinha.” (C23)

e “Aceito meu filho do jeito que ele é, e amo ele” (C104).

Esses relatos indicam que o cuidado ultrapassa ações técnicas, sendo profundamente ancorado na empatia e na construção de um vínculo seguro.

Paralelamente, os cuidadores reconhecem a aprendizagem contínua como elemento central para o empoderamento e qualificação do cuidado. A busca por conhecimento aparece como uma estratégia deliberada para compreender melhor as condições da criança e intervir de forma mais eficaz, como revelam

“Procuro está sempre me atualizando sobre os transtornos para melhorar minha comunicação com meu filho.” (C24);

e “dou todo suporte que meu filho precisa, inclusive fui estudar para entender e compreender todas as suas necessidades.” (C16).

Essa aprendizagem é percebida como transformadora, conforme expresso em

“Sim e sim! Todos os dias vejo o quanto faz diferença ter um pouco de conhecimento sobre o que vivemos. Buscar conhecimento e aprender com as experiências vividas faz toda a diferença para que eu possa dar um suporte maior e melhor a ela todos os dias.” (C3).

À medida que o conhecimento é incorporado à prática, os cuidadores passam a reconhecer sua própria competência e a observar impactos concretos no desenvolvimento da criança. Esse processo fortalece a confiança e a autoeficácia, evidenciadas em falas como

“Confio muito, mais em mim do que em. Médicos.” (C47)

e “eu procuro sempre colocar em prática o que entendo por cuidados. E porque percebo resultados na vida de meu filho.” (C14);

“Tenho buscado informação desde o primeiro diagnóstico. Não possuo todas as ferramentas e não tenho habilidade em todas as áreas de

necessidade deles. Mas dentro das possibilidades, busco ajuda, suporte pra ajudá-los.” (C62)

Assim, dedicação afetiva e aprendizagem contínua se entrelaçam, configurando o cuidado como um processo de construção progressiva de empoderamento. Contudo, os relatos também revelam que esse fortalecimento não ocorre de forma linear ou isenta de sofrimento. O mesmo cuidado que promove crescimento e confiança expõe os cuidadores a desafios emocionais, limitações estruturais e situações complexas de tomada de decisão. É a partir dessas tensões que se delineiam os desafios abordados no tópico seguinte.

3.3.6 Desafios emocionais, limitações estruturais e resolução progressiva de problemas no cuidado

Mesmo se percebendo dedicados e afetivamente envolvidos, os cuidadores relatam experiências de sobrecarga, cansaço e frustração, que coexistem com o compromisso com o cuidado. A vivência do esgotamento aparece de forma explícita em:

“Não me considero boa cuidadora pq percebo o quanto se sobrecarrego com a rotina, me canso, fico estressada as vezes e me cobro muito.” (C35)

e “A sensação é sempre de fracasso aina que isso fale mais sobre minhas percepções que os cuidados efetivos.” (C92),

revelando o peso emocional associado à responsabilidade contínua.

Esses sentimentos impactam a confiança nas próprias habilidades, como expresso em

“Não confio muito nas minhas habilidades, mas tento sempre ajudar.” (C52), e podem tornar o cuidado emocionalmente exaustivo, conforme relata

“Eu me esforço...mas me frustro muito É emocionalmente pesado. Mas quando ele se supera é gratificante.” (C40).

Além disso, limitações externas, especialmente financeiras, interferem diretamente na capacidade de intervenção dos cuidadores, ampliando as dificuldades no enfrentamento cotidiano, como demonstram:

“Nem sempre consigo resolver pois a maioria que envolve um problema é a falta de dinheiro.” (C27);

“Na maioria dos casos sim, mas nem sempre é fácil quando não se tem recursos financeiros.” (C68);

“Tento fazer o melhor para meu filho, com toda dificuldade que tenho, físico e financeira.” (C40).

Apesar dessas dificuldades, os cuidadores demonstram estratégias reflexivas e progressivas de resolução de problemas. Antes de agir, buscam compreender a situação, avaliando contexto e antecedentes do comportamento da criança, como ilustram

“Temos dois autistas, com o mais velho deixo ele tentar se explicar e dizer o que está sentindo, com o pequeno precisamos conter com contato físico, abraçando ou pegando no colo.” (C46);

“Primeiro tento conversar com as partes envolvidas para compreender” (C17)

e “Eu analiso a situação: ela dormiu, o que houve antes? O que parece ter deflagrado? Se não consigo resolver de jeito nenhum, peço ajuda para meus pais ou meu parceiro se ele está.”(C31).

Quando necessário, recorrem a redes de apoio, reforçando o caráter colaborativo do cuidado:

“As vezes preciso consultar profissionais e também outras famílias que vivem os mesmos desafios.” (C62);

“Resolvo juntamente com familiares que participam da criação do meu filho e dos terapeutas que atendem meu filho vamos atrás de como resolver algum problema.” (C39);

“Essa semana mesmo que passou eu tive com problema na escola com os colegas de sala do H, imediatamente eu liguei na escola falei com a coordenadora e a mesma conversou com os responsáveis e as coisas voltaram ao normal (graças a Deus passou bem rápido e o H* esqueceu)” (C44).*

A intervenção prática ocorre de forma adaptativa, com ajustes contínuos baseados na observação e na experiência acumulada, como descrito em

“Procuro observar durante um tempo o comportamento. Aí começo a ação até o acerto .” (C70);

“Quando surgiu um problema primeiro observo e depois com muito cuidado parto pra ação para solucionar logo , para não aumentar a crise.” (C85);

“já resolvo seu problema com crises ou qualquer tipo na hora sem pensar muito com instinto de mãe.” (C23);

Em situações de maior complexidade emocional, os cuidadores reconhecem seus limites e buscam apoio, inclusive expressando suas emoções, o que se configura como estratégia legítima de enfrentamento, como em

“Falo com o pai, peço ajuda, choro” (C2);

“Tenho que resolver. Só sigo em frente: às vezes leio, reporto aos profissionais, peço ajuda da rede de apoio, às vezes, choro.” (C31);

Esse enfrentamento cotidiano contribui para um aprendizado progressivo, no qual cada desafio superado fortalece a confiança e o empoderamento do cuidador. As falas a seguir evidenciam que, mesmo em meio às dificuldades, os cuidadores constroem estratégias, consolidando o cuidado como um processo dinâmico de adaptação, aprendizagem e fortalecimento pessoal e familiar.

“Penso nas possibilidades possíveis naquele momento, e como eu poderia aplica-las.” (C98)

e *“Sempre busco possíveis caminhos para a solução do problema.”(C57).*

3.3.7 Participação colaborativa e empoderamento do cuidador na tomada de decisão

Os resultados evidenciam que os cuidadores participam ativamente da tomada de decisão relacionada aos serviços e intervenções oferecidos às crianças com desenvolvimento atípico, fundamentando essa participação no conhecimento construído a partir da convivência diária, das observações contínuas e da experiência acumulada ao longo do tempo. Essa proximidade com a rotina da criança possibilita que os cuidadores identifiquem necessidades específicas e contribuam de forma direta para o planejamento do cuidado, conforme expressam:

“Consigo opinar e decidir quais os serviços mais necessários a cada momento.” (C17)

e *“No dia a dia percebo as necessidades e converso c os profissionais.” (C35);*

“Hoje (são 10 anos nessa jornada) tenho alguma experiência e já consigo eleger as prioridades.” (C62).

Apesar dessa atuação ativa, os cuidadores reconhecem a formação técnica e a expertise dos profissionais como elementos centrais no processo decisório, atribuindo-lhes confiança, sem que isso implique abdicar do diálogo ou da troca de informações. Tal reconhecimento é expresso em falas como

“Não , devem ser os profissionais a fazer isso.” (C9);

“Não, tanto. Confio nos profissionais e avalio o que ele está apresentando como sugestão.” (C18);

“Não, os profissionais estudaram para isso” (C27).

Ainda assim, os cuidadores destacam seu papel complementar ao saber técnico, ao relatar comportamentos e vivências da criança, permitindo que as decisões sejam contextualizadas:

“sei avaliar a necessidade que meus filhos têm, inclusive a ponto de orientar outros profissionais e aceitar ou não suas indicações.” (C19);

“Tecnicamente não, mas explico os comportamentos e os profissionais me direcionam” (C32).

O diálogo frequente é compreendido como estratégia para alinhar expectativas e garantir a adequação das intervenções às necessidades da criança:

“Sim, acredito que o diálogo frequente e a exposição das opiniões sejam importantes” (C1);

“Digo o que é necessário e mantenho contato mesmo qdo não consigo estar presencialmente nos atendimentos.” (C14).

Entretanto, a participação colaborativa dos cuidadores é modulada por barreiras externas e institucionais que limitam, em determinados contextos, sua autonomia decisória. Restrições impostas por planos de saúde, escassez de recursos materiais e dificuldades de escuta por parte de profissionais são mencionadas como entraves à efetivação do cuidado compartilhado:

“Nem sempre. Esbarramos na falta de recursos materiais, negativas de plano de saúde, etc.” (C64)

e “Não consigo dizer o penso elas não aceitam nossa opinião e ainda fala que sou muito resistente a opinião delas e acaba ficando um clima ruim infelizmente.” (C53).

Apesar dessas limitações, observa-se que a experiência acumulada ao longo do tempo favorece o fortalecimento da confiança, da assertividade e da capacidade de priorização por parte dos cuidadores, contribuindo para um processo de empoderamento progressivo, que se expressa nas práticas cotidianas de cuidado, como exemplificado em:

“Me esforço para atender às necessidades do meu filho sem fazer por ele e buscando sua estimulação em todas as atividades do dia. Restrinjo o tempo de telas, priorizo atividades de interação com os irmãos, ensino e ajudo nas questões relacionadas à autonomia.” (C111).

Esse empoderamento se manifesta também na manutenção de contato regular com os profissionais e na expressão clara de opiniões sobre os atendimentos, como relatado:

“Constantemente. Há épocas que até diariamente mesmo. Outras que semanalmente. Mas nunca passei mais de uma semana sem saber como eles estão se desenvolvendo, o que está acontecendo, como posso ajudar

mais e me sempre me colocando com o que concordo ou não sobre o serviço oferecido, solicitado intervenções viáveis e mudanças necessárias. Sempre pergunto muito sobre o andamento de tudo.” (C19).

Os achados apresentados evidenciam que a participação colaborativa e o empoderamento do cuidador na tomada de decisão não se restringem ao planejamento dos serviços, mas se refletem diretamente na forma como o cuidado é feito no cotidiano. A atuação ativa, o diálogo contínuo com os profissionais e o fortalecimento progressivo da autonomia decisória influenciam as práticas diárias de cuidado, ampliando a responsabilidade do cuidador para além do campo decisório e alcançando a organização, a execução e o enfrentamento das diversas demandas, inclusive as específicas pela condição da criança.

Nesse sentido, o próximo item aprofunda a compreensão de como esse engajamento se materializa no cuidado integral da criança com desenvolvimento atípico, bem como nas estratégias emocionais, práticas e relacionais mobilizadas pelos cuidadores para sustentar o cuidado ao longo do tempo.

3.3.8 Cuidado integral da criança com desenvolvimento atípico e estratégias de enfrentamento do cuidador

A participação ativa e o empoderamento observados na tomada de decisão se articulam diretamente com a complexidade do cuidado cotidiano, que é descrito pelos cuidadores como um processo contínuo, desafiador e que envolve várias dimensões. O cuidado da criança com desenvolvimento atípico envolve atenção afetiva, paciência e dedicação constantes, sendo sustentado por vínculos de amor e compromisso diário:

“Atenção, carinho e dedicação” (C1)

e “Cuidados que requer muita atenção, amor, paciência e dedicação extrema” (C38).

Além do cuidado emocional, os cuidadores relatam a necessidade de atender a múltiplas demandas físicas, terapêuticas, educacionais e de saúde, integrando rotinas que incluem higiene, alimentação, acompanhamento escolar e terapias especializadas:

“Auxiliar nas dificuldades que eles tem nas rotinas do dia a dia , levar para as Terapias que são de extrema importância e sempre participar de tudo...” (C6)

e *“Cuidados de higiene, alimentação, troca, levar e trazer das atividades de terapia, escola e consultas; cuidar das demandas de escola...”* (C31).

Paralelamente, destaca-se a preocupação com a promoção da autonomia e o respeito à individualidade da criança, estimulando habilidades e celebrando conquistas:

“Fora as terapias semanais que ele faz a gente procura trabalhar o emocional dele, estimulamos a independência dele e a gente comemora a cada vitória, para nós esses são os cuidados mais importantes e que prezamos aqui.” (C4).

Diante da intensidade dessas demandas, os cuidadores descrevem o cuidado como complexo e, por vezes, exaustivo, com elevado esforço físico e emocional:

“Muito complexo, cuidar, pensar, agilizar, levar nas terapias... tudo isso gera exaustão” (C2).

Para enfrentar esses desafios, são mobilizadas estratégias de resiliência emocional, paciência e adaptação cotidiana, expressas em falas como:

“Trabalho a paciência. Ter paciência é a chave pra se obter bons resultados” (C3)

e *“Vivendo um dia de cada vez”* (C40).

O diálogo com familiares, profissionais e com a própria criança é apresentado como estratégia para a organização do cuidado e para o enfrentamento das dificuldades, possibilitando compartilhamento de responsabilidades e construção conjunta de soluções:

“Na base de muita conversa, escuta e orientação para que possamos juntos vencer todas as batalhas” (C18).

O aprendizado contínuo também se destaca, permitindo a adaptação das estratégias de cuidado às necessidades específicas da criança:

“Confiança no conhecimento adquirido nos cursos que faço e contando com a equipe multidisciplinar” (C29).

Por fim, os resultados evidenciam que o autocuidado do cuidador é percebido como condição indispensável para a sustentabilidade do cuidado, sendo associado à preservação da saúde mental, da paciência e da qualidade da assistência oferecida à criança:

“Procuro sempre que posso cuidar de mim também” (C4);

“Cuidando da minha saúde mental” (C32).

A síntese dos resultados qualitativos evidencia que o empoderamento dos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico constitui-se como um processo dinâmico, relacional e profundamente contextualizado, atravessado por experiências de aprendizagem, dedicação afetiva, participação e enfrentamento cotidiano de limitações estruturais. O empoderamento não é um estado fixo ou linear, mas contínuo, marcado tanto por conquistas quanto por tensões, vulnerabilidades e sobrecargas.

Os achados demonstram que o conhecimento, a experiência em si, construídos a partir da convivência diária com a criança, assume papel central na organização do cuidado e na mediação das relações com profissionais e serviços. Esse saber, frequentemente complementado por processos de aprendizagem autônoma e contínua, sustenta práticas de cuidado mais ajustadas às necessidades individuais da criança e fortalece a confiança, a autoeficácia e a capacidade de tomada de decisão dos cuidadores. Ao mesmo tempo, a circulação de informações e a solidariedade entre famílias configuram importantes estratégias coletivas de enfrentamento, ampliando o acesso a recursos e promovendo formas de apoio mútuo.

Entretanto, os resultados também evidenciam que esse empoderamento é constantemente tensionado pela precariedade dos serviços públicos, pelas fragilidades institucionais e pela assimetria de poder nas relações com profissionais, especialmente nos contextos do Sistema Único de Saúde e da escola pública. A escassez de recursos, a dificuldade de acesso às terapias, a comunicação insuficiente e a falta de escuta qualificada limitam a efetivação da tomada de decisão compartilhada, expondo os cuidadores a sentimentos de frustração, desgaste emocional e vulnerabilidade social.

Ainda assim, observa-se que os cuidadores desenvolvem estratégias progressivas de resolução de problemas, mobilizando redes de apoio, diálogo com profissionais, observação cuidadosa do comportamento da criança e adaptações contínuas no cuidado. A dedicação afetiva, o vínculo seguro e o compromisso cotidiano com o bem-estar da criança sustentam práticas de cuidado que extrapolam o âmbito técnico, incorporando dimensões emocionais, éticas e relacionais. Nesse sentido, o cuidado integral da criança com desenvolvimento

atípico revela-se indissociável do cuidado com o próprio cuidador, sendo o autocuidado reconhecido como certa sustentabilidade do processo.

De modo geral, os resultados qualitativos apontam que o empoderamento dos cuidadores é um fenômeno multidimensional, construído na intersecção entre conhecimento, ação competente, participação colaborativa, redes de apoio e militância cotidiana. Apesar das adversidades emocionais e estruturais, os cuidadores assumem um protagonismo ativo, transformando experiências individuais em práticas coletivas de cuidado, resistência e promoção da inclusão. Assim, os achados não apenas descrevem vivências, mas evidenciam o papel dos cuidadores como agentes na construção de respostas mais sensíveis, equitativas e humanizadas no campo do cuidado à criança com desenvolvimento atípico.

3.4 Relações entre necessidades e apoios

A análise estatística dos 46 itens da Avaliação das Necessidades da Família (ANF) distribuídos em sete dimensões (educação, vida em família, vida em comunidade, tempo livre, aquisição e gestão de produtos e serviços, economia e saúde e bem-estar), revelou padrões distintos quando consideradas, de forma conjunta, a intensidade das respostas (média) e a dispersão (coeficiente de variação). Os resultados brutos da aplicação encontram-se no Apêndice C. Essa estratégia possibilitou organizar a percepção dos cuidadores acerca de suas necessidades, identificando quatro perfis interpretativos, os quais evidenciam tanto prioridades comuns a todos quanto desigualdades estruturais e necessidades de caráter situacional.

O primeiro perfil denominado necessidades altas e consensuais, reuniu itens com médias elevadas e coeficientes de variação relativamente baixos, indicando concordância entre a maioria das famílias. Entre os principais itens destacaram-se o acesso contínuo a serviços de saúde especializados (média 3,63; CV 40,5%), a disponibilidade de serviços educacionais adequados (média 3,87; CV 32,6%), o planejamento do futuro da criança (média 3,83; CV 37,9%) e o apoio no cumprimento das tarefas do cotidiano familiar (média 3,81; CV 36,8%). Os valores da mediana e da moda reforçaram esse padrão, uma vez que, em vários desses itens, mais da metade da amostra assinalou as opções “alta” ou “muito alta” necessidade.

Esse conjunto de resultados indica que saúde, educação, desenvolvimento de habilidades sociais e planejamento da vida futura configuram dimensões universais e prioritárias, percebidas de forma homogênea pelas famílias como indispensáveis à qualidade de vida.

O segundo perfil correspondeu às necessidades altas e divergentes, caracterizadas por médias igualmente elevadas, porém com coeficientes de variação acima de 45%, o que evidencia grande heterogeneidade entre os respondentes. Nesse grupo situaram-se itens como transporte adequado (média 3,14; CV 51,3%), acesso a benefícios governamentais (média 3,16; CV 51,9%), apoio para conseguir ou manter emprego (média 3,17; CV 50,5%) e pagamento de creches ou mensalidades escolares (média 3,12; CV 47,6%). Embora a média aponte para relevância elevada, a dispersão indica que essas necessidades são percebidas de forma desigual: para algumas famílias constituem urgência crítica, enquanto para outras não se apresentam como prioridade imediata.

A distribuição das respostas revelou inclusive casos de bimodalidade, com subgrupos que evidenciaram a mesma necessidade como mínima (1–2) ou máxima (4–5), reforçando a polarização interna do grupo pesquisado. Esses resultados demonstram que aspectos materiais e socioeconômicos variam intensamente conforme as condições de vida das famílias, revelando desigualdades estruturais.

O terceiro perfil agrupou as necessidades moderadas e consensuais, que, embora não tenham alcançado médias muito altas, apresentaram baixa dispersão, evidenciando estabilidade e concordância relativa. Entre os itens destacaram-se o recebimento de informações claras e atualizadas por parte dos profissionais de saúde e educação (média 3,46; CV 35,6%), a confiança estabelecida com esses profissionais (média 3,49; CV 34,9%), o apoio entre pares e outras famílias (média 3,47; CV 38,2%) e a participação em atividades extra escolares ou de lazer (média 3,46; CV 37,6%). Embora a intensidade percebida tenha sido classificada como moderada, a consistência dos valores indica que tais dimensões são amplamente reconhecidas pelas famílias como importantes para o cotidiano do cuidado.

Trata-se, portanto, de necessidades que se configuram como bases de sustentação da rotina, promovendo a manutenção de vínculos de confiança e a integração comunitária da criança.

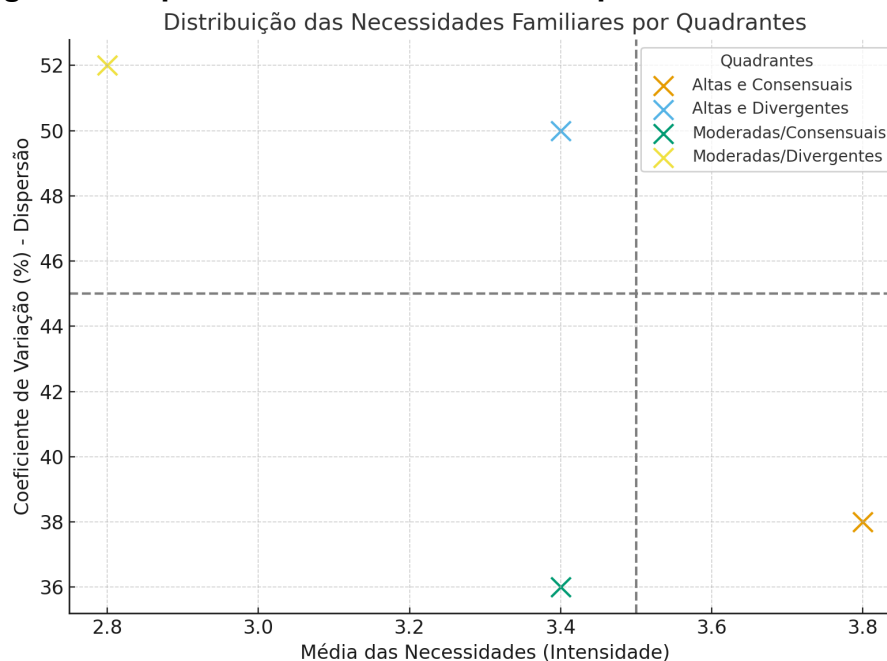
O quarto perfil foi composto pelas necessidades moderadas ou baixas e divergentes, nas quais tanto a média foi reduzida quanto o coeficiente de variação

foi elevado, indicando variabilidade acentuada entre os respondentes. Neste grupo encontram-se itens como mudança de moradia (média 2,52; CV 59,9%), espiritualidade e participação religiosa (média 2,83; CV 48,3%), descanso do cuidador principal (média 3,21; CV 47,4%), prevenção de vícios (média 2,67; CV 54,2%) e acessibilidade física em casa e na comunidade (média 2,89; CV 49,7%).

A presença desses itens indica que determinadas necessidades são fortemente situacionais, emergindo com intensidade em contextos específicos — como condições habitacionais, sobrecarga do cuidador ou práticas culturais e religiosas, mas não se configuram como demandas universais. A variabilidade interna sugere que esses fatores estão mais sujeitos a diferenças socioeconômicas, regionais e familiares.

De modo geral, a análise dos quadrantes evidenciou que as necessidades mais intensas e consensuais concentram-se em serviços essenciais de saúde e educação, no planejamento do futuro e no apoio cotidiano, ao passo que as necessidades mais divergentes refletem desigualdades socioeconômicas ou especificidades contextuais. A observação dos indicadores quantitativos confirmou ainda que, quanto mais elevadas e não atendidas são as necessidades, menor tende a ser a percepção de bem-estar familiar, em consonância com a correlação negativa entre nível de necessidade e qualidade de vida familiar identificada por Nunes (2019) na validação da ANF no Brasil.

Figura 4. Mapa Necessidades Familiares por Intensidade e Dispersão:



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A figura 4 representa a distribuição das necessidades familiares a partir da intensidade (média) e da dispersão (coeficiente de variação). O quadrante inferior direito indica as necessidades altas e consensuais, isto é, aquelas com maior média e menor dispersão, refletindo prioridades universais como saúde, educação e planejamento do futuro. Próximo ao quadrante superior direito, o qual corresponderia às necessidades altas e divergentes, com médias elevadas e alta dispersão, associadas a desigualdades socioeconômicas (por exemplo, relacionadas a transporte, emprego e apoio governamental), permaneceu praticamente vazio nesta amostra, indicando que, entre as famílias investigadas, as necessidades percebidas como mais intensas tendem a ser também relativamente consensuais, enquanto as demandas divergentes se apresentaram em intensidade mais moderada.

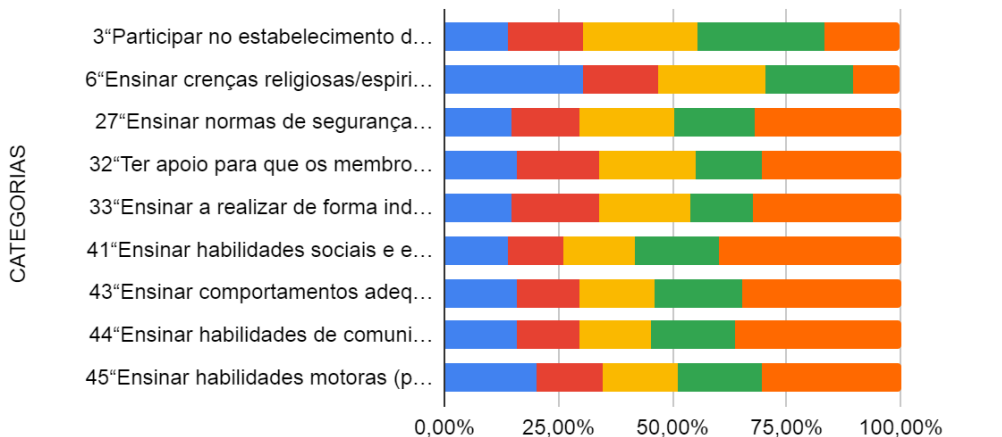
O quadrante inferior esquerdo reúne as necessidades moderadas/baixas e consensuais, percebidas de forma estável por diferentes famílias, relacionadas sobretudo à informação, à confiança nos profissionais e ao apoio interpessoal. Já o quadrante superior esquerdo evidencia as necessidades moderadas/baixas e divergentes, caracterizadas por médias mais reduzidas e elevada dispersão, que refletem demandas situacionais e contextuais, como mudança de moradia, espiritualidade ou descanso do cuidador.

Apresentam-se nas figuras 5 a 11 as sete categorias latentes da ANF, por meio das quais se sistematizam as percepções dos cuidadores acerca de seus recursos pessoais e dos apoios de que dispõem. Cada categoria reúne os itens referentes à questão “Quanto de apoio sua família precisa para:”, cujas respostas seguem a partir da soma das porcentagens atribuídas aos níveis de “Necessidade Muito Alta” (representadas em laranja nas figuras) e “Necessidade Alta” (representadas em verde).

Destacam-se os itens—o número correspondente a cada questão é apresentado entre parênteses— que apresentaram as maiores porcentagens acumuladas nesses dois níveis de necessidade, indicando áreas nas quais os cuidadores percebem maior demanda por apoio. Esses resultados permitem identificar os pontos mais críticos, contribuindo para a compreensão do perfil de necessidades familiares e subsidiando a discussão.

Figura 5. Educação**Educação**

■ 1 Nenhuma Necessidade
 ■ 2 Necessidade Baixa
 ■ 3 Necessidade
 ■ 4 Necessidade Alta
■ 5 Necessidade Muito Alta

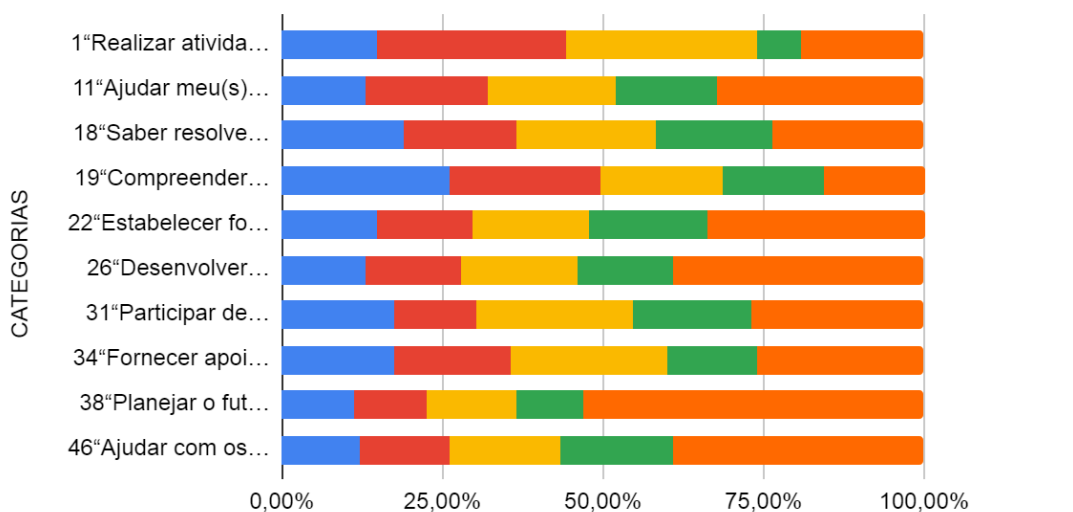


Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Na Educação, estão representadas as atividades relacionadas aos processos de ensino e aprendizagem. Entre as ações mencionadas pelos cuidadores, destacam-se: “Ensinar habilidades sociais e emocionais”(41) com 58,3%, “Ensinar habilidades de comunicação”(44) com 54,8% e “Ensinar comportamentos adequados”(43) com 53,9%.

Figura 6. Vida em Família**Vida em Família**

■ 1 Nenhuma Necessidade
 ■ 2 Necessidade Baixa
 ■ 3 Necessidade
 ■ 4 Necessidade Alta
■ 5 Necessidade Muito Alta



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Para a Vida em Família, observa-se a condução positiva da dinâmica familiar, do convívio e dos relacionamentos internos da família.

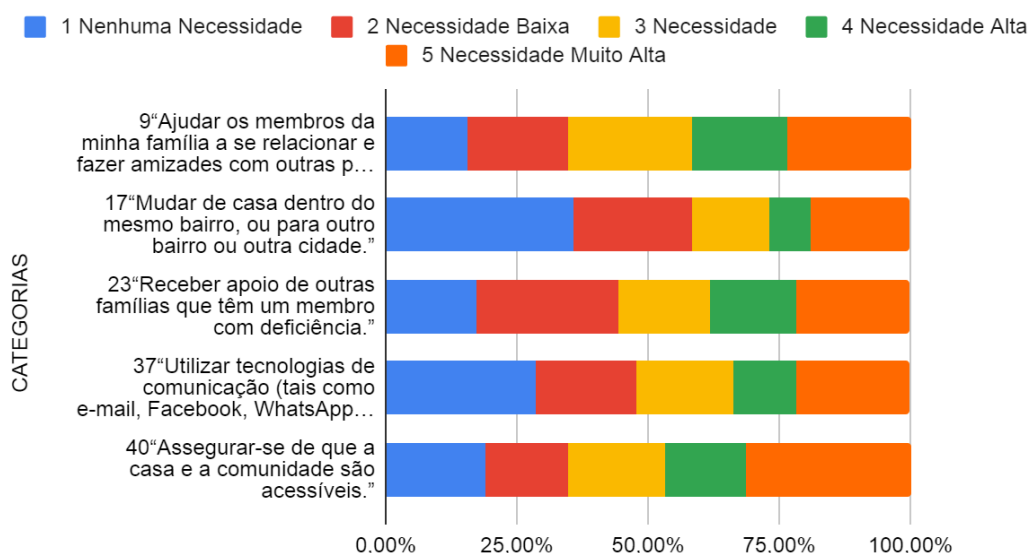
Destaca-se elevada necessidade de “Planejar o futuro para quando eu não tiver mais condições de cuidar dos membros da minha família (por exemplo: em caso de morte, avanço da idade (velhice), problemas crônicos de saúde, etc.)”(38) com 63,4%.

No cotidiano familiar, observou-se o envolvimento dos cuidadores nos deveres diários, como o apoio em atividades domésticas e escolares, evidenciado por “Ajudar com os deveres do dia a dia ”(46) com 56,5%.

Outros indicadores relevantes formam “Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família”(26) com 53,9%, e “Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família”(22) com 52,2%.

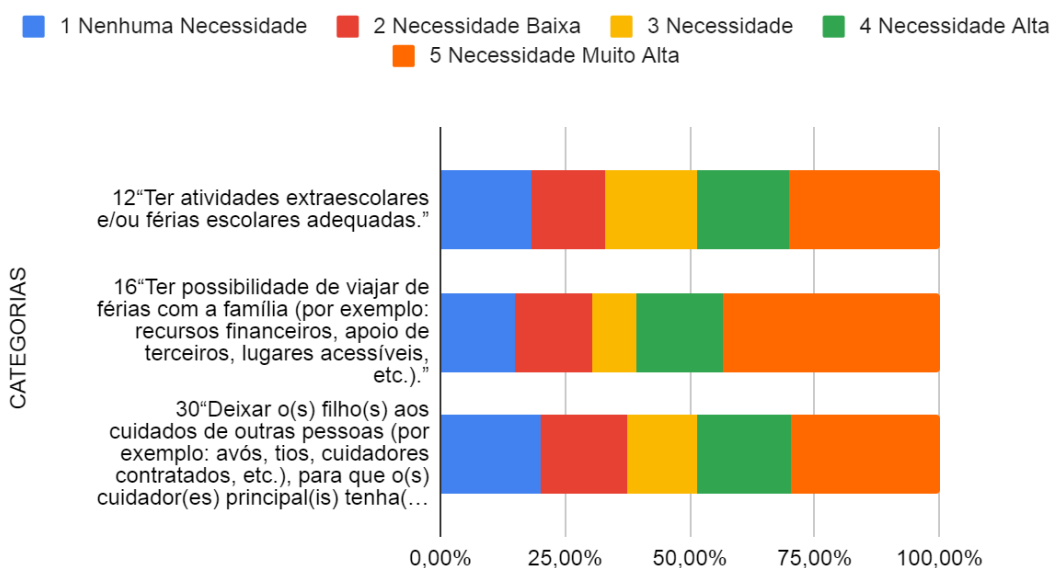
Figura 7. Vida em Comunidade

Vida em Comunidade



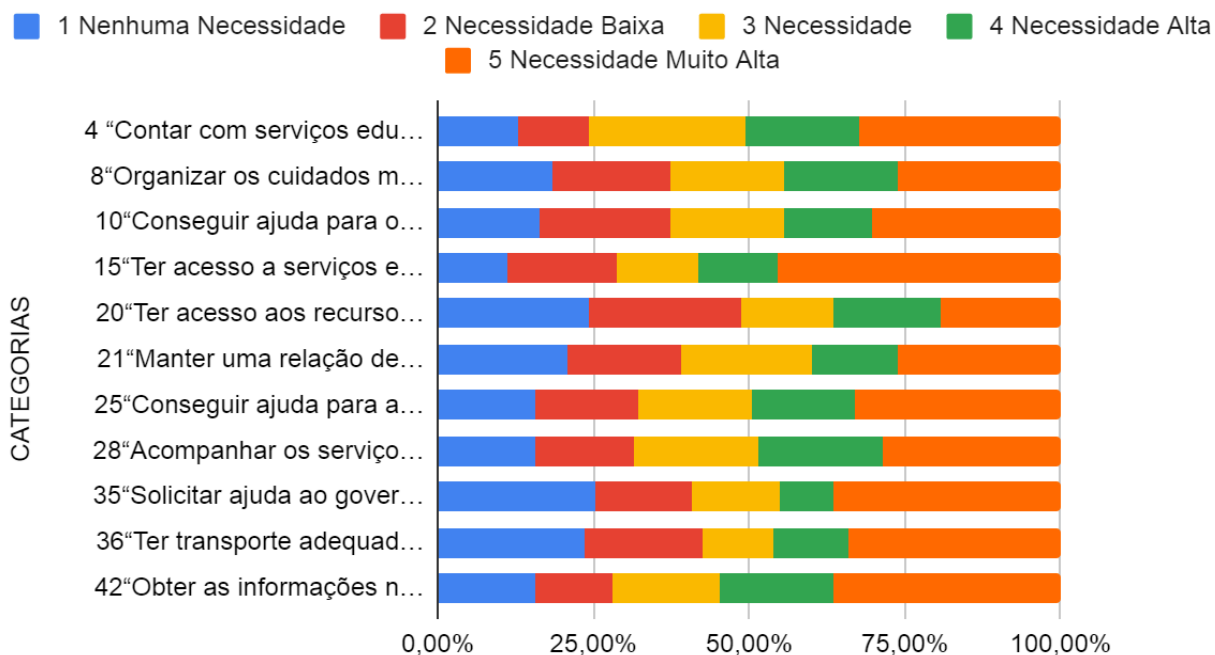
Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Já para a Vida em Comunidade, evidencia-se a plena participação da família em atividades e relacionamentos sociais na comunidade onde vive. Os achados destacam: “Asssegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis”(40) com 47% e “Ajudar os membros da minha família a se relacionar e fazer amizades com outras pessoas, e orientar outras pessoas (vizinhos e amigos) a se relacionarem com os membros da minha família”(9) com 41,8%.

Figura 8. Tempo Livre**Tempo Livre**

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

O Tempo Livre trata-se do acesso e da participação em atividades externas voltadas ao lazer e/ou ao descanso apropriado, como "Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis, etc.)."(16) com 60,9%; "Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas."(12) com 48,7%; "Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados, etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso."(30) com 48,7%.

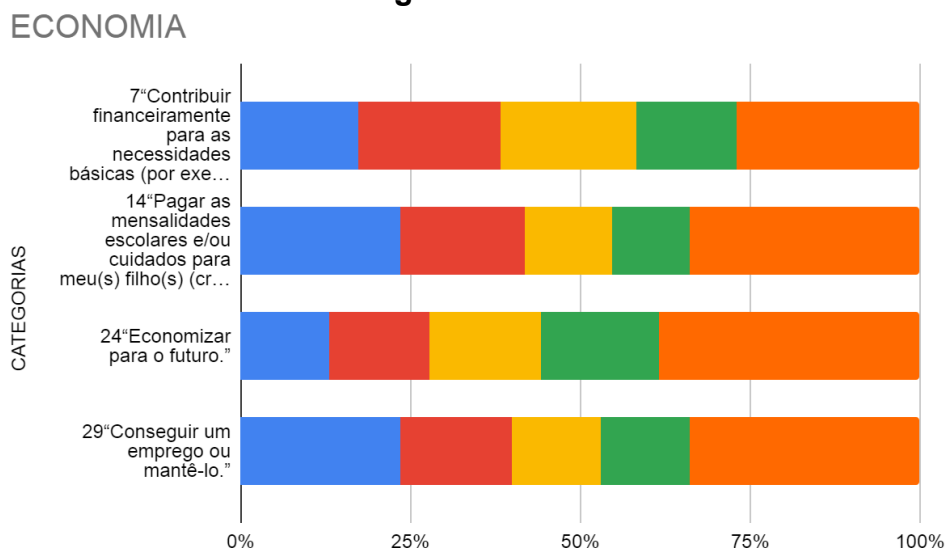
Figura 9. Aquisição e Gestão de Produtos e Serviços**Aquisição e Gestão de Produtos e Serviços**

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A Aquisição e Gestão de Produtos e Serviços deve-se a obter ou gerenciar produtos e serviços relacionados às demandas básicas e/ou específicas dos

membros da família. Como as mais apontadas: “Ter acesso a serviços especializados em saúde (por exemplo: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentista e cuidados de enfermagem) e especialidades médicas (visão, audição, neurologista, pediatra, etc...)” (15) com 58,2%; “Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisa (serviços de educação, saúde, assistência social, etc.)” (42) com 54,8%; “Contar com serviços educacionais adequados para que meu(s) filho(s) possa(m) progredir e ter uma transição satisfatória da educação infantil para o ensino fundamental ou deste para o ensino médio.” (4) com 50,5%.

Figura 10. Economia

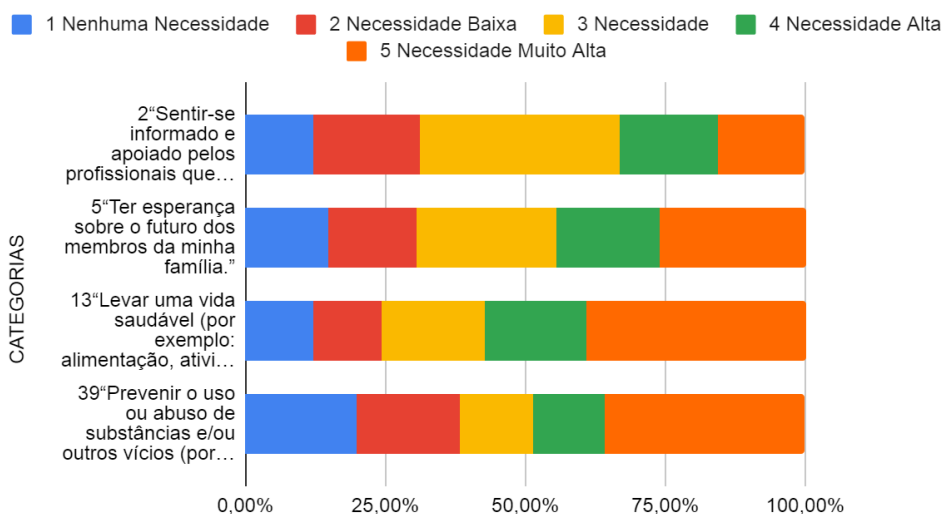


Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A Economia compreende o acesso a emprego e renda, refere-se aos aspectos que viabilizam a sustentação material da família e a manutenção das condições de vida. Assim, os seguintes percentuais de resposta: “Economizar para o futuro” (24) com 55,7% e “Conseguir um emprego ou mantê-lo” (29) com 47%.

Figura 11. Saúde e Bem Estar

Saúde e Bem Estar



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

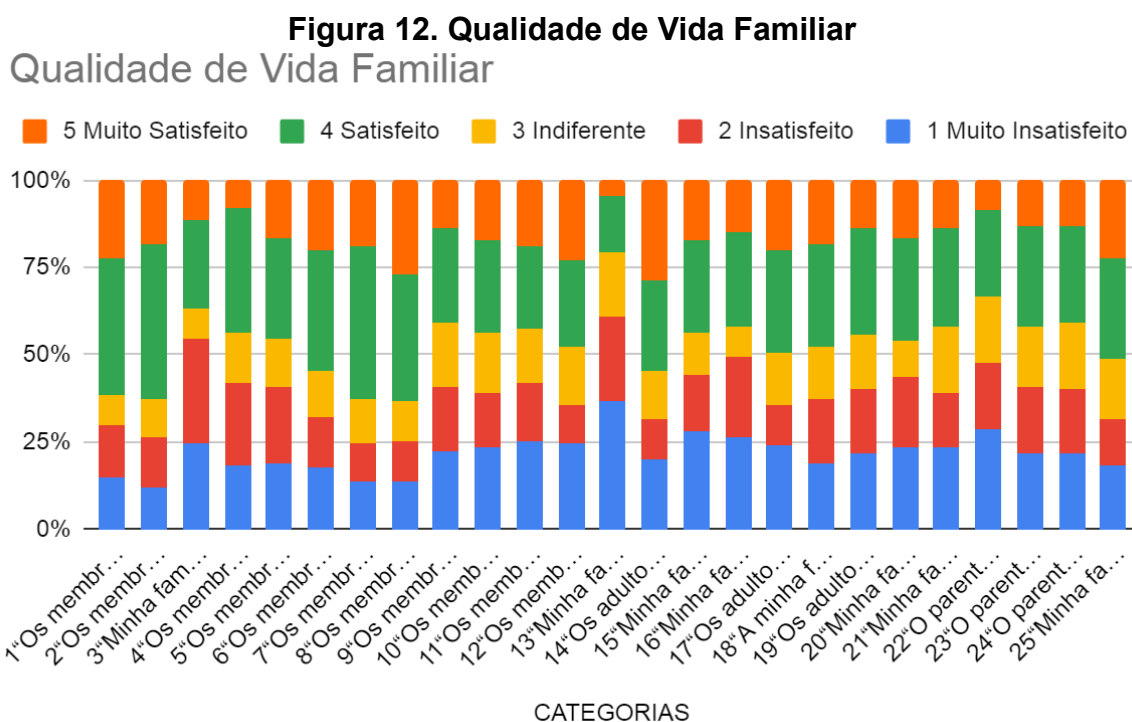
A Saúde e Bem-estar corresponde ao acesso a cuidados em saúde para todos os membros da família, para gozar de tempo para se dedicar aos seus interesses, para sentir-se bem, ficar tranquilo, não sentir estresse, obter equilíbrio pessoal na vida diária, satisfação pessoal com os serviços e com a família, ter autoestima e percepção do progresso, felicidade e bem-estar geral. Destaca-se

“Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda, etc.)”(13) com 57,4% e “Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas, etc.)”(39) com 48,7%.

3.5 Qualidade de vida familiar: implicações e sustentabilidade do cuidado

A análise da Qualidade de Vida Familiar, com os resultados brutos da aplicação da escala QdVF-Brasil apresentados no Apêndice D, revelou um panorama complexo, porém predominantemente positivo, entre as 115 famílias participantes.

Do ponto de vista quantitativo, observou-se que a média geral das respostas às 25 questões avaliadas foi de 8,2 em uma escala de 1 a 10, com mediana igual a 8 e moda igual a 9. O desvio padrão foi de 1,2 indicou dispersão relativamente baixa, sugerindo consistência nas percepções relatadas pelas famílias. A distribuição percentual revelou que 45% das respostas indicaram satisfação, 25% muito satisfeitas, 15% indiferentes, 10% insatisfeitas e 5% muito insatisfeitas.



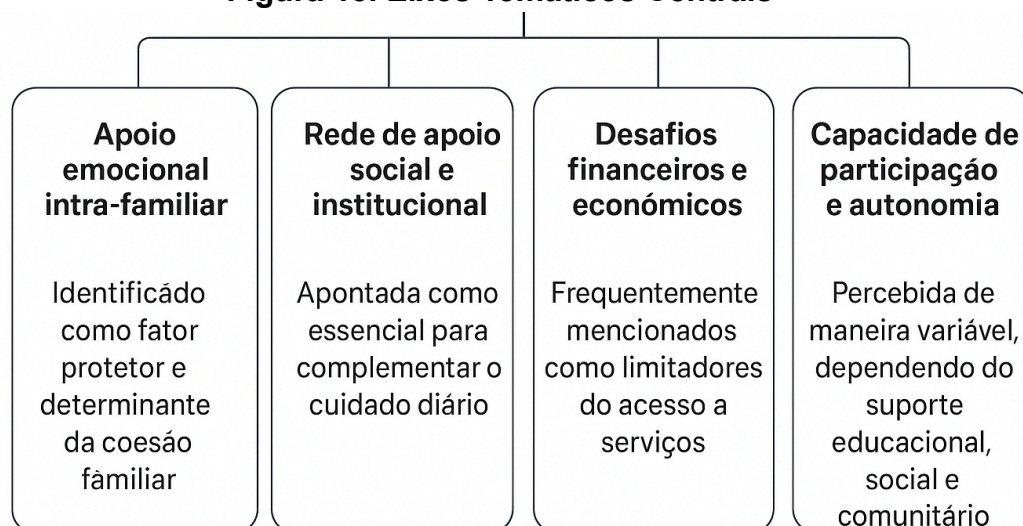
Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A análise sequencial apontou padrões distintos de percepção entre as dimensões da vida familiar. Questões relacionadas ao apoio emocional, tempo para cuidados individuais de cada criança e segurança no ambiente familiar apresentaram concentrações maiores nas categorias “Satisfeito” e “Muito Satisfeito”.

Em contrapartida, questões que abordavam acesso a serviços especializados, como assistência odontológica, terapias ou apoio para o desenvolvimento de metas educacionais e sociais da criança, apresentaram maior variabilidade, incluindo respostas nas categorias “Indiferente” e “Insatisfeito”.

De modo geral, prevaleceram as respostas “satisfeito” (entre 16,5% e 44,35%) e “muito satisfeito” (entre 4,3% e 28,7%).

Figura 13. Eixos Temáticos Centrais



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Do ponto de vista qualitativo, emergiram quatro eixos temáticos centrais: primeiro, o apoio emocional intra-familiar, identificado como fator protetor e determinante da coesão familiar; segundo, a rede de apoio social e institucional, apontada como essencial para complementar o cuidado diário; terceiro, desafios financeiros e econômicos, frequentemente mencionados como limitadores do acesso a serviços; e, quarto, capacidade de participação e autonomia do atípico, percebida de maneira variável, dependendo do suporte educacional, social e comunitário disponível.

Os indicadores mais elevados concentram-se nas relações afetivas e na coesão familiar. Itens como *“os membros da família gostam de passar tempo juntos”*(1)

(61,74% satisfeitos/muito satisfeitos) e “*demonstram amor e cuidado*”(12) (47,8% satisfeitos/muito satisfeitos).

Por outro lado, a resolução conjunta de problemas(10) (43,5%) e o apoio para atingir metas(11) (42,6%) apresentam percentuais menores.

Os resultados referentes ao apoio escolar e ao aprendizado revelam uma percepção relativamente positiva. Cerca de 45% dos cuidadores afirmaram estar satisfeitos ou muito satisfeitos com a forma como a família ajuda os filhos nas tarefas e atividades escolares(5). Além disso, 63,5% indicaram que os membros da família ensinam os filhos a se relacionarem bem com outras pessoas(8).

Os indicadores relacionados à saúde e bem-estar são mais críticos. Apenas 43,5% das famílias declaram conseguir assistência médica(15) quando precisam, enquanto à assistência odontológica(20) mostra um equilíbrio delicado: embora 46,1% estejam satisfeitas ou muito satisfeitas, 43,5% manifestam insatisfação. A satisfação cai ainda mais quando se trata de apoio para aliviar o estresse(3) (36,5% satisfeitos/muito satisfeitos) e ajuda externa para lidar com necessidades especiais(13) (20,8% satisfeitos/muito satisfeitos).

A estabilidade econômica aparece como um dos fatores mais frágeis. Apenas 41,8% das famílias relatam conseguir lidar com as despesas(16).

No que se refere à inserção comunitária e à rede social de apoio, apontam-se fragilidades importantes. Apenas 43,5% das famílias relatam que os membros têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio(4), e 51,3% dizem ter bom relacionamento com os prestadores de serviços(25). Além disso, menos da metade (41,7%) sente-se plenamente segura em casa, no trabalho, na escola ou na vizinhança(21).

Quanto ao tempo livre e ao autocuidado observa-se uma situação crítica: apenas 40,9% dos participantes relataram ter algum tempo para se dedicar a interesses próprios(9).

Para a aquisição e gestão de serviços, apesar de algum grau de satisfação quanto ao transporte(6) (54,8%), ainda há carências em relação ao acesso a apoios específicos, apenas 33% avaliaram positivamente o apoio para alcançar metas escolares e laborais(22).

Esses achados fornecem uma visão detalhada da situação das famílias pesquisadas, servindo como base para a análise e interpretação que serão apresentadas na Discussão.

4. DISCUSSÃO

Discute-se os resultados da pesquisa, a partir da análise das necessidades e dos apoios percebidos por cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico, bem como de seus impactos no empoderamento do cuidador e na qualidade de vida familiar. A discussão fundamenta-se nos dados quantitativos e qualitativos provenientes de 115 participantes, majoritariamente cuidadores familiares, cujas narrativas revelam a complexidade e a abrangência do cuidado cotidiano.

As reflexões apresentadas articulam os achados empíricos com referenciais teóricos, buscando identificar convergências, divergências e lacunas na produção científica. Ademais, são analisadas as percepções dos cuidadores acerca de suas estratégias de enfrentamento, recursos pessoais e redes de apoio, com vistas a compreender de que modo tais elementos influenciam a dinâmica familiar, o empoderamento do cuidador e a qualidade de vida no contexto do cuidado à criança com desenvolvimento atípico.

Os cuidadores apresentaram um perfil sociodemográfico relativamente homogêneo quanto ao gênero, grau de parentesco, estado civil e escolaridade, com predominância de mães, participantes casadas e com formação em nível superior.

A literatura destaca o nível de escolaridade materna como um fator fundamental para a compreensão das dinâmicas familiares e dos processos de desenvolvimento infantil, uma vez que autores indicam que uma maior escolaridade materna exerce influência positiva no desenvolvimento das crianças, impactando diretamente a organização do ambiente doméstico, a oferta de estimulação cognitiva e socioemocional, as práticas parentais e os cuidados relacionados à saúde (Andrade *et al.*, 2005; Bradley; Corwyn, 2002; Cho; Holditch-Davis; Belyea, 2004; Huttly; Victora; Barros; Vaughan, 1991; Martins *et al.*, 2004; Monteiro; Benício; Gouveia, 1992; Monteiro; Freitas, 2000; Ribas Jr; Seidl de Moura; Bornstein, 2007; Seidl-de-Moura *et al.*, 2004; Silva; Magalhães, 2011; Victora; Barros; Vaughan, 1988; Zamberlan; Biasoli-Alves, 1996, apud Tirelli, 2012).

Mães com maior escolaridade tendem a dispor de maior acesso à informação, maior familiaridade com o sistema educacional e maior capacidade de mobilizar recursos materiais e simbólicos em favor da educação dos filhos, o que pode refletir positivamente no acompanhamento escolar e no desempenho das crianças.

Todavia, é imprescindível evitar interpretações deterministas, uma vez que a escolaridade materna não atua de forma isolada, mas articulada a outros fatores sociais, econômicos e culturais, como renda familiar, condições de trabalho e redes de apoio social. Segundo o IBGE (2024) há um crescimento expressivo no percentual de famílias cujo responsável é do sexo feminino, cerca de 48,8% no Brasil. Esse aumento pode ser atribuído, em parte, a mudanças e à consolidação de valores culturais relacionados ao papel da mulher na sociedade brasileira, bem como ao ingresso mais amplo no mercado de trabalho e à ampliação do acesso das mulheres ao ensino superior.

Em contrapartida, identificou-se heterogeneidade quanto à renda familiar, faixa etária, composição domiciliar e número de pessoas sob cuidados, evidenciando diversidade nas condições socioeconômicas e familiares. O perfil difere-se das estatísticas nacionais, que indicam menor proporção de mulheres no mercado de trabalho e persistência de desigualdades de renda em relação aos homens, por sofrer com maior informalidade (IBGE, 2024).

As seguintes temáticas apareceram, especialmente, a partir da recorrência de sentidos, da similaridade dos relatos e da relevância atribuída pelos próprios cuidadores, sendo posteriormente articuladas com a literatura científica para reforçar seu significado e validade.

4.1 Maternagem atípica e Prática Centrada na Família: implicações para o cuidado

A predominância da mãe como principal cuidadora expressa uma organização social do cuidado profundamente marcada por desigualdades de gênero, nas quais a responsabilidade pelo cuidado infantil, especialmente em contextos de desenvolvimento atípico, permanece majoritariamente atribuída às mulheres. Esse arranjo extrapola a esfera privada e estrutura a forma como serviços e políticas públicas se organizam, frequentemente tomando a figura materna como referência central e naturalizada do cuidado (Almulla *et al.*, 2024; Stevens *et al.*, 2024).

Nesse cenário, o conceito de maternagem atípica permite compreender o cuidado para além de sua intensidade, evidenciando sua duração prolongada, imprevisibilidade e centralidade na vida das mães. Trata-se de um cuidado que atravessa múltiplas esferas do cotidiano, promovendo reorganizações significativas

nas rotinas, nos papéis ocupacionais e nos projetos de vida, ao mesmo tempo em que tensiona as fronteiras entre o espaço doméstico e as exigências institucionais impostas pelos serviços de saúde, educação e assistência social (Barbosa *et al.*, 2025; Silva dos Santos; Magalhães Nogueira; Brasil Mokarin, 2024).

A distinção entre famílias com crianças com desenvolvimento típico e aquelas com desenvolvimento atípico constitui um eixo analítico fundamental para a compreensão dos achados deste estudo. Em contextos típicos, as demandas familiares tendem a organizar-se em torno do cuidado cotidiano, da socialização e da promoção gradual da autonomia da criança, com progressiva redução da dependência funcional ao longo do desenvolvimento. Ainda que existam desafios relacionados à conciliação entre trabalho, cuidado e organização da rotina, observa-se maior previsibilidade nas demandas e menor necessidade de mediação contínua nas Atividades de Vida Diária.

Em contrapartida, nas famílias de crianças com desenvolvimento atípico, as necessidades ampliam-se de forma simultaneamente quantitativa e qualitativa, envolvendo não apenas o cuidado direto, mas também a gestão de terapias, a articulação entre múltiplos serviços, a busca contínua por conhecimento especializado e a reorganização permanente da rotina familiar. Tais demandas são marcadas pela imprevisibilidade, pela exigência de supervisão constante e pela intensificação da dependência funcional da criança ao longo do tempo.

Essa distinção permite compreender que, nas famílias atípicas, as necessidades não se restringem à criança, mas estendem-se à própria família enquanto unidade de cuidado, envolvendo demandas relacionadas ao tempo, ao suporte social, à organização do cotidiano e à sustentação emocional do cuidador. Assim, o cuidado deixa de ser compreendido apenas como uma prática direcionada à criança e passa a ser entendido como um fenômeno relacional, que incide diretamente sobre a qualidade de vida familiar.

A comparação entre a maternidade de crianças com desenvolvimento típico e atípico evidencia, portanto, uma disparidade estrutural na organização do cuidado e no desempenho das atividades cotidianas. Enquanto, na trajetória típica, o cuidado tende a orientar-se para a promoção da autonomia progressiva da criança, na maternagem atípica observa-se a manutenção — e, em muitos casos, a intensificação — da dependência funcional, exigindo mediação constante em atividades que, do ponto de vista cronológico, já seriam esperadas como

independentes. Esse cenário configura o cuidado como uma ocupação contínua e ampliada, que atravessa múltiplas dimensões da vida cotidiana.

Conforme apontam Roiz e Figueiredo (2023), ainda que mães de crianças com desenvolvimento atípico desenvolvam estratégias relevantes de adaptação e resiliência, tais recursos não eliminam as limitações no desempenho ocupacional, especialmente diante da complexidade e da imprevisibilidade das demandas associadas ao cuidado.

Adicionalmente, o número de pessoas sob cuidado no núcleo familiar configura-se como um indicador relevante para a análise das necessidades, uma vez que a coexistência de múltiplas demandas potencializa a sobrecarga do cuidador principal. Em famílias de crianças com desenvolvimento atípico, essa variável assume maior relevância, considerando que as demandas associadas à criança frequentemente requerem maior investimento de tempo, energia e disponibilidade, impactando a capacidade da família de atender simultaneamente outras necessidades domésticas e relacionais.

Os efeitos dessa organização do cuidado manifestam-se de forma expressiva na saúde mental, na participação social e na autonomia das mães. A baixa participação paterna e a presença pontual de outros cuidadores evidenciam a fragilidade das redes de apoio e contribuem para processos de sobrecarga emocional e restrição ocupacional, sobretudo quando o cuidado não é compartilhado de maneira efetiva (Barrocas *et al.*, 2025; Santos *et al.*, 2024).

A literatura aponta que as condições vivenciadas pelo cuidador influenciam diretamente o desenvolvimento e o bem-estar da criança, uma vez que é nas interações cotidianas, mediadas pelas rotinas familiares, que se constroem oportunidades significativas de aprendizagem. Quando essas interações ocorrem em contextos marcados pelo esgotamento e pela limitação da participação social, há prejuízos à sustentabilidade das práticas propostas, comprometendo a qualidade do cuidado ofertado e a continuidade das intervenções (Carvalho *et al.*, 2016; Silaule *et al.*, 2024; Stevens *et al.*, 2024).

Nesse sentido, a Prática Centrada na Família, ao reconhecer a família como unidade central do cuidado e valorizar suas prioridades, competências e contextos de vida, indicam que intervenções alinhadas a esse modelo favorecem ganhos funcionais, ampliam a participação da criança nas rotinas familiares e fortalecem o

engajamento e a confiança das famílias no processo terapêutico (Dunst; Trivette, 2009; Rosenbaum *et al.*, 1998, Rosenbaum; Stewart, 2007).

Entretanto, no contexto brasileiro, a implementação da Prática Centrada na Família ocorre em um cenário atravessado por desigualdades socioeconômicas, fragilidade das políticas públicas e insuficiência de redes de suporte. Nessas condições, observa-se frequentemente a transferência implícita de responsabilidades terapêuticas para a mãe, que passa a assumir funções de co-terapeuta e mediadora dos serviços, sem que suas próprias necessidades ocupacionais e contextuais sejam incorporadas ao planejamento das intervenções (Brasil, 2010; Marini, 2023; Rosenbaum; Stewart, 2007).

Essa dinâmica torna-se particularmente evidente no âmbito das Atividades de Vida Diária (AVDs) e das Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs), nas quais, diante da ausência ou fragilidade de redes de apoio, as mães passam a incorporar funções técnicas e de vigilância contínua que extrapolam o cuidado materno convencional, podem enfrentar um esvaziamento de sua própria subjetividade. A figura da “mãe-coterapeuta” não apenas consolida uma função funcionalista, mas impõe uma vigilância ininterrupta que aniquila o tempo de lazer e o autocuidado. Assim, o domínio sobre diagnósticos e estratégias de manejo torna-se um fardo ambivalente: ao mesmo tempo em que capacita, aprisiona a mulher em uma jornada de trabalho clínico não remunerado e socialmente invisibilizado.

Diante dessas tensões, o posicionamento frente às Práticas Centradas na Família implica reconhecer quem efetivamente sustenta o cuidado, problematizar as ausências familiares e institucionais e fortalecer as capacidades familiares de forma coletiva. Torna-se, portanto, fundamental reorganizar os serviços de modo a aproximá-los dos contextos reais de vida das famílias, levando as intervenções para os territórios, domicílios e espaços comunitários nos quais o cuidado efetivamente ocorre. Essa aproximação contribui para a redução de barreiras de acesso, amplia a equidade na oferta do cuidado e possibilita intervenções mais sensíveis às condições materiais, relacionais e ocupacionais das famílias, evitando a responsabilização individualizada das mães e promovendo práticas mais sustentáveis e socialmente comprometidas (Barbosa *et al.*, 2025; Dunst; Trivette, 2009).

Nesse contexto, os serviços educacionais configuram-se como um dos principais espaços institucionais de convivência, acompanhamento e intervenção no cotidiano das crianças, assumindo centralidade na experiência de cuidado das famílias. Os achados deste estudo evidenciam que a maioria das crianças encontra-se inserida em creches ou escolas de ensino regular (60,9%), enquanto uma parcela menor acessa serviços educacionais especializados, como o Atendimento Educacional Especializado (15,7%) ou escolas de educação especial (10,4%).

Tal distribuição reforça o papel da escola como espaço privilegiado de articulação entre as políticas de inclusão e as práticas cotidianas de cuidado, configurando-se também como importante ponto de contato entre famílias e redes institucionais. Evidências indicam que a participação familiar no contexto escolar, especialmente nos processos de inclusão educacional, favorece a construção de vínculos colaborativos entre família e escola, com repercussões positivas no desenvolvimento da criança (Lima, 2025; Souza; Santos, 2025).

Contudo, essa participação não se restringe à presença em atividades formais, mas envolve interações contínuas, mediações institucionais e processos de negociação entre familiares, profissionais da educação e equipes técnicas. Em famílias nas quais a mãe ocupa o papel de cuidadora principal, tais demandas tendem a intensificar-se, incorporando ao cotidiano materno funções de interlocução, acompanhamento pedagógico e articulação de serviços, em consonância com as implicações ocupacionais e relacionais da maternagem atípica (Lima, 2025; Silva Junior; Cia, 2021).

No âmbito do Atendimento Educacional Especializado, estudos apontam que a articulação entre professores da sala comum, profissionais do AEE e familiares potencializa estratégias pedagógicas inclusivas e amplia a participação da família no percurso educacional da criança. Assim, esses serviços passam a exercer uma função que extrapola o ensino formal, configurando-se como espaços institucionais de interlocução, orientação e apoio às famílias. No entanto, a efetivação desse potencial ainda se mostra desigual e fortemente dependente de iniciativas individuais dos profissionais, carecendo de sistematização institucional e de dispositivos que sustentem práticas colaborativas ao longo do tempo, como o Plano de Desenvolvimento Individual e formações baseadas em evidências (Dunst, 1997; Lima, 2025; Lima; Santos, 2023).

Do ponto de vista das famílias, especialmente das mães, observa-se que, embora frequentemente se sintam acolhidas, elas ainda não se percebem como protagonistas nos processos decisórios relacionados às intervenções educacionais de seus filhos. Predominam relações hierarquizadas, nas quais o saber técnico se sobrepõe aos conhecimentos e experiências familiares, restringindo a participação materna ao fornecimento de informações e à recepção de orientações. Essa dinâmica fragiliza o fortalecimento do vínculo entre família e escola e limita o reconhecimento do AEE como espaço de suporte contínuo às demandas emocionais, informacionais e relacionais das mães (Marini; Della Barba, 2022; Oliveira; Chacon, 2013, apud Lima, 2025).

Nesse sentido, práticas fundamentadas no fortalecimento do diálogo, da escuta ativa e da participação familiar mostram-se fundamentais para que as famílias se sintam mais seguras, apoiadas e corresponsáveis pelos processos de desenvolvimento da criança. Estratégias como a Entrevista Baseada em Rotinas e a constituição de grupos de apoio às famílias configuram-se como possibilidades concretas para ampliar esse suporte, favorecendo a construção de redes de apoio entre profissionais e famílias, bem como entre as próprias famílias, aspecto relevante para o enfrentamento das demandas cotidianas vivenciadas pelas cuidadoras (Carvalho *et al.*, 2018; Gurjão *et al.*, 2017; Paiva, 2023; Souza, 2015, apud Lima, 2025).

Assim, embora o contexto escolar apresente potencial para se constituir como rede de apoio social às mães atípicas, a proximidade institucional, por si só, não garante a efetivação desse suporte. A persistência de limites relacionados à fragmentação dos serviços e à centralização das responsabilidades de cuidado no âmbito familiar evidencia a necessidade de avançar para modelos de organização fundamentados em uma lógica territorial e intersetorial. Levar as ações para os domicílios, territórios e espaços comunitários onde o cuidado efetivamente acontece visando ampliar o acesso, fortalecer redes de apoio e promover a corresponsabilização institucional, evitando a responsabilização individualizada das mães (Dunst, 1997; Lima, 2025).

4.2 Qualificação do cuidado: produção autonomia x sobrecarga

A centralização do cuidado no âmbito materno tem levado essas cuidadoras a buscarem a qualificação do cuidado, o que assume contornos ambíguos. Por um

lado, o acesso a informações, orientações técnicas e processos formativos pode fortalecer a autoconfiança das mães e ampliar sua percepção de competência no acompanhamento do desenvolvimento dos filhos, especialmente em situações envolvendo transtornos do neurodesenvolvimento, como o Transtorno do Espectro Autista (Kuntz *et al.*, 2022).

Por outro, quando essa qualificação ocorre de forma individualizada e desvinculada de suporte institucional contínuo, ela tende a se somar às múltiplas responsabilidades já assumidas pelas mães, configurando-se como mais um fator de intensificação da sobrecarga no cuidado cotidiano (Ferreira Filipe *et al.*, 2024; Pereira Máximo *et al.*, 2023).

Assim, as mães passam a assumir um conjunto ampliado de tarefas relacionadas ao cuidado, incluindo alimentação, higiene, administração de medicamentos e supervisão constante, configurando uma ruptura ocupacional, na qual o cuidado suprime progressivamente ocupações relacionadas ao autocuidado, lazer e participação social. Destacam-se, ainda, como indicadores específicos das necessidades de famílias de crianças com desenvolvimento atípico, aspectos relacionados à gestão do tempo, à organização da rotina e à articulação das terapias da criança, comprometendo o equilíbrio ocupacional e a manutenção de papéis identitários ao longo do tempo (Roiz; Figueiredo, 2023).

Tais demandas estruturam o cotidiano familiar e exigem planejamento contínuo, o que não se apresenta com a mesma intensidade em famílias de crianças com desenvolvimento típico (Roiz; Figueiredo, 2023). Então, a busca por conhecimento — frequentemente percebida como transformadora — contribui para a consolidação da figura da “mãe-coterapeuta”, operando em uma linha tênue entre qualificação do cuidado e intensificação da sobrecarga.

Essa configuração evidencia uma contradição central: ao mesmo tempo em que a construção de capacidades familiares se alinha aos pressupostos da Prática Centrada na Família, sua operacionalização, na ausência de suporte adequado, desloca para a mãe responsabilidades que deveriam ser compartilhadas. Assim, o que se apresenta como estratégia de empoderamento pode converter-se em mecanismo de sobrecarga, distanciando-se de sua proposta original.

A sobrecarga associada à busca por qualificação não pode ser compreendida de forma dissociada dos determinantes sociais da saúde, uma vez que condições como renda, escolaridade, acesso a serviços especializados e presença de redes

de apoio influenciam diretamente as possibilidades concretas de engajamento das mães em processos formativos e de atualização contínua. Evidências indicam que tais fatores impactam a experiência do cuidado e a intensidade da sobrecarga vivenciada por cuidadores de crianças com TEA, aprofundando desigualdades já existentes entre famílias (Guckert; Oliveira; Belaunde, 2024).

Assim, embora a qualificação seja frequentemente apresentada como estratégia de melhoria da qualidade do cuidado, nem todas as mães dispõem das mesmas condições materiais, simbólicas e sociais para incorporá-la de forma sustentável ao seu cotidiano.

Essa ambivalência torna-se particularmente evidente quando a qualificação do cuidado passa a ser organizada como uma demanda de busca ativa por parte das cuidadoras. No caso das mães atípicas, a expectativa de participação contínua em cursos, capacitações e processos de atualização pode configurar-se como mais uma exigência a ser incorporada a um cotidiano já saturado. Nesses contextos, a qualificação deixa de operar como recurso de apoio e passa a funcionar como um fator adicional de pressão e desgaste.

A busca por qualificação do cuidado nem sempre surge de uma necessidade percebida de forma totalmente autônoma pela família. Muitas vezes, essa percepção é mediada por normas sociais, demandas institucionais e expectativas sobre o cuidado infantil, que reforçam a responsabilidade exclusiva da mãe no desenvolvimento da criança. Nesse sentido, a consciência da necessidade de qualificação pode refletir tanto uma decisão genuína quanto uma pressão simbólica e social adicional, impondo mais uma camada de cobrança sobre o cuidado cotidiano.

Tal dinâmica tensiona a Prática Centrada na Família, na medida em que a qualificação do cuidado pode assumir sentidos distintos a depender de como é organizada. Conforme proposto por Rosenbaum *et al.* (1998), quando integrada aos serviços e às equipes multiprofissionais, configurando-se como um recurso ofertado às famílias, ela pode atuar como dispositivo de apoio, promovendo o compartilhamento de responsabilidades e o fortalecimento de competências dos cuidadores.

No entanto, quando deslocada para a esfera da responsabilização individual da mãe, essa lógica corre o risco de reforçar desigualdades, além de naturalizar a sobrecarga feminina no cuidado infantil, esvaziando o potencial emancipatório da

prática centrada na família, ao transformar algo que deveria promover autonomia e liberdade em uma exigência meramente formal, superficial, burocrática ou técnica (Dunst; Trivette; Hamby, 2007; Ferreira Filipe *et al.*, 2024; Pereira Máximo *et al.*, 2023; Rosenbaum *et al.*, 1998).

Estudos que investigam grupos de apoio e intervenções coletivas com famílias de crianças com desenvolvimento atípico indicam que espaços institucionais de troca, escuta e suporte social contribuem para a redução do isolamento e do sofrimento emocional das mães, reforçando a importância de estratégias que extrapolem a dimensão estritamente técnica do saber (Esper *et al.*, 2024; Rodrigues *et al.*, 2025). Esses achados evidenciam que não é o conhecimento em si que produz sofrimento, mas a forma como sua aquisição é organizada e sobre quem recai a responsabilidade por esse processo.

Além disso, a qualificação do cuidado pressupõe a disponibilidade de recursos que não estão igualmente distribuídos entre as mães, como tempo, condições financeiras e redes de suporte social. A participação em cursos, capacitações, grupos formativos ou mesmo o acesso contínuo a informações especializadas demanda tempo livre em uma rotina já marcada por múltiplas tarefas de cuidado, trabalho doméstico e, frequentemente, trabalho remunerado. Soma-se a isso os custos financeiros associados a formações, deslocamentos, acesso à internet, materiais educativos e, em muitos casos, à contratação de apoio para o cuidado da criança durante esses momentos formativos.

Tais exigências tornam a qualificação do cuidado uma prática seletiva, viável sobretudo para aquelas que dispõem de maior capital econômico e social, aprofundando desigualdades entre mães que, embora igualmente responsabilizadas pelo cuidado, possuem condições materiais muito distintas para atender a essas demandas.

Essa configuração evidencia que o desejo de ofertar um cuidado qualificado e seguro não se constitui apenas como escolha individual, mas como resposta a lacunas institucionais e à insuficiência de suporte especializado, convertendo-se, muitas vezes, em mais uma exigência incorporada ao cotidiano materno.

Nesse contexto, torna-se relevante distinguir a qualificação da mãe para o aprimoramento do cuidado cotidiano da alternativa de investimento em cuidadores ou profissionais especializados. Enquanto a primeira tende a ser socialmente incentivada e moralmente valorizada como expressão de uma “boa mãe”, a segunda

envolve custos financeiros elevados e é, não raramente, atravessada por julgamentos sociais que associam a terceirização do cuidado à negligência ou ao afastamento afetivo. Essa assimetria simbólica contribui para reforçar a responsabilização materna, ao mesmo tempo em que invisibiliza o cuidado profissional como uma alternativa legítima e, em muitos casos, necessária para a sustentabilidade do cuidado no longo prazo (Freitas; Finamori, 2024).

Ademais, a opção pelo cuidado profissional envolve dimensões subjetivas e relacionais que não podem ser desconsideradas. Confiar o cuidado de uma criança, especialmente em contextos de deficiência ou transtornos do neurodesenvolvimento, implica um investimento afetivo significativo por parte das mães, que precisam depositar confiança no saber técnico e na sensibilidade de profissionais muitas vezes inicialmente desconhecidos.

Essa confiança, contudo, é constantemente tensionada pela elevada rotatividade no trabalho do cuidado, frequentemente associada à precarização das condições laborais, ao esgotamento emocional dos cuidadores e à busca por melhores condições salariais. A instabilidade dos vínculos profissionais não apenas fragiliza a continuidade do cuidado, como também impõe às mães o ônus recorrente de reconstruir relações de confiança, reapresentar rotinas, necessidades e especificidades da criança, reforçando processos de adaptação emocionalmente custosos (Seçinti *et al.*, 2024).

Nesses cenários, a especialização materna pode emergir não apenas como uma escolha, mas como uma estratégia defensiva diante da instabilidade dos serviços e da dificuldade de sustentação de vínculos profissionais contínuos. Ao internalizar o saber técnico, a mãe reduz sua dependência de terceiros, mas o faz à custa de maior carga emocional, cognitiva e de responsabilidade, reforçando a centralidade materna no cuidado, como apontam análises sobre a organização social do cuidado e a ética da responsabilidade (Tronto, 2013).

Dessa forma, a dualidade da qualificação do cuidado revela-se menos como um problema do acesso à informação e mais como uma questão de organização institucional e social do cuidado. Torna-se fundamental distinguir práticas que sustentam, compartilham e redistribuem responsabilidades daquelas que, ao individualizá-las, contribuem para a intensificação da sobrecarga materna e para a reprodução de desigualdades de gênero e classe no campo da maternagem atípica.

4.3 Estratégias de acesso aos serviços de saúde

Os resultados deste estudo apontam para a adoção de um padrão de uso híbrido do sistema de saúde, caracterizado pela combinação entre serviços do setor público (SUS) e do setor privado. Observou-se que consultas médicas e exames foram realizados tanto no SUS quanto no atendimento particular, enquanto as terapias especializadas destinadas às crianças ocorreram predominantemente no setor privado. Esse achado indica que a utilização do SUS não se dá de forma exclusiva, tampouco a ausência de plano de saúde impede o acesso a serviços privados, revelando estratégias diferenciadas de busca por assistência em saúde.

Tal padrão não configura contradição quando analisado à luz da literatura sobre a coexistência público-privada no sistema de saúde brasileiro. Demonstra-se que o acesso aos serviços ocorre de forma articulada entre os setores, especialmente em contextos marcados por limitações na oferta pública de atendimentos especializados e contínuos, como as terapias multiprofissionais (Silva *et al.*, 2022). Assim, o uso combinado dos sistemas é tido como resposta às lacunas assistenciais, e não como substituição do SUS.

O elevado nível de escolaridade dos cuidadores pode favorecer maior capacidade de navegação entre os serviços disponíveis, ampliando o conhecimento sobre direitos, fluxos e alternativas de cuidado. No entanto, esse capital educacional não se converte necessariamente em capital econômico, uma vez que a renda familiar observada mostra-se limitada. Dessa forma, recorrer ao setor privado, sobretudo para terapias, frequentemente implica sacrifícios financeiros, reforçando a noção de que escolaridade elevada não garante acesso pleno e equitativo aos serviços de saúde (Bahia; Scheffer, 2023).

Além disso, o padrão de uso híbrido identificado é atravessado pelas dinâmicas do cuidado materno, especialmente em famílias de crianças com deficiência ou condições atípicas do desenvolvimento. A literatura aponta que mães cuidadoras tendem a priorizar intensamente as necessidades de saúde dos filhos, frequentemente postergando ou negligenciando o próprio cuidado (Tronto, 2013). Nesse sentido, enquanto o tempo de espera do SUS pode ser tolerado para si, quando se trata da saúde dos filhos observa-se maior mobilização de recursos financeiros, emocionais e sociais.

Estudos recentes indicam que mães de crianças com deficiência desenvolvem estratégias ativas de busca por cuidado, recorrendo ao setor privado mesmo em contextos de restrição econômica, como forma de evitar atrasos terapêuticos e minimizar prejuízos ao desenvolvimento infantil (Silva *et al.*, 2022; Souza, 2022). Esse movimento está associado à responsabilização moral atribuída à maternidade, na qual o investimento na saúde dos filhos é percebido como inegociável, ainda que implique endividamento e reorganização da vida familiar.

Dessa forma, o recurso ao atendimento particular para terapias não deve ser interpretado como indicador de maior poder aquisitivo, mas como expressão da sobrecarga do cuidado e da insuficiência da rede pública em responder de maneira oportuna às demandas dessas crianças. A fragmentação e a demora na oferta de serviços pelo SUS intensificam o sofrimento das famílias, levando-as a buscar soluções imediatas fora do sistema público, mesmo reconhecendo o SUS como referência principal para o cuidado em saúde (Souza, 2022).

Observa-se, portanto, que o acesso aos serviços de saúde não se organiza apenas como resposta a necessidades clínicas, mas como estratégia ativa de enfrentamento das limitações estruturais do sistema. Tal dinâmica evidencia que a gestão do cuidado em famílias de crianças com desenvolvimento atípico extrapola a dimensão assistencial, configurando-se como trabalho cotidiano complexo, que exige articulação constante de recursos, tempo e conhecimento por parte dos cuidadores.

Portanto, o padrão de uso híbrido observado reflete tanto desigualdades estruturais no acesso aos serviços de saúde quanto dinâmicas sociais, cujos achados evidenciam os limites da universalidade formal do SUS frente às condições concretas de acesso e reforçam a necessidade de fortalecimento das políticas públicas de saúde, assistência social e educação, de modo a garantir cuidado integral, contínuo e equitativo às crianças e suas famílias.

4.4 Empoderamento dos cuidadores no contexto do cuidado à criança com desenvolvimento atípico

Face às necessidades identificadas e dos apoios disponíveis — ou ausentes — o empoderamento emerge neste estudo como um processo central, porém marcado por ambivalências, tensões e limites estruturais. Longe de configurar-se como um percurso linear, o empoderamento dos cuidadores de crianças com

desenvolvimento atípico revela-se atravessado por sofrimento, incertezas e constantes negociações com barreiras pessoais, institucionais e sociais.

Esse cenário explicita uma dimensão paradoxal na experiência das famílias, na qual, ao mesmo tempo em que os cuidadores relatam elevada satisfação em relação ao cuidado oferecido às crianças, evidenciam lacunas significativas no atendimento de suas próprias necessidades enquanto indivíduos e cuidadores. Tal paradoxo sugere que o empoderamento, quando não sustentado por redes de apoio efetivas, pode coexistir com sentimentos de esgotamento, insuficiência e desassistência.

Tal compreensão corrobora achados da literatura que apontam o empoderamento familiar como um fenômeno relacional e contextual, profundamente influenciado pelas condições materiais de vida, pela organização dos serviços e pela qualidade das redes de apoio disponíveis (Huang *et al.*, 2024; Li; Le; Wang, 2026).

Desde os primeiros momentos da trajetória de cuidado, o conhecimento assume papel central, não apenas como instrumento técnico, mas como resposta à necessidade de dar sentido a uma experiência inicialmente marcada pelo desconhecimento, pela desorganização e pela solidão. A busca por informações, diagnósticos e orientações especializadas aparece, nos relatos dos cuidadores, como estratégia de enfrentamento frente à angústia, ao medo e à sensação de desamparo que acompanham o cuidado cotidiano. Nesse sentido, o conhecimento não se apresenta como fim em si mesmo, mas como meio de reduzir a incerteza e recuperar algum grau de controle sobre a vida familiar.

À medida que esse conhecimento é progressivamente incorporado à experiência cotidiana, observa-se sua transformação em ação. Os cuidadores passam a intervir de forma mais consciente nos contextos familiar, escolar e institucional, desenvolvendo estratégias de mediação, orientação e defesa de direitos.

Em muitos casos, vivências inicialmente marcadas por sofrimento e frustração são ressignificadas e convertidas em práticas de apoio a outras famílias, evidenciando a passagem do sofrimento individual para formas de ação coletiva. Tal movimento não elimina a dor associada ao cuidado, mas a reorganiza, permitindo que experiências difíceis se tornem fonte de aprendizado, solidariedade e mobilização social, conforme descrito em estudos que compreendem o

empoderamento como construção coletiva sustentada pela troca de saberes e pelo fortalecimento de vínculos entre cuidadores (Li; Le; Wang, 2026).

A autoeficácia, componente frequentemente associado ao empoderamento, manifesta-se de forma ambígua nos achados deste estudo. A confiança para enfrentar desafios, tomar decisões e dialogar com profissionais convive com a exaustão física e emocional, a sobrecarga do cuidado contínuo e a fragilidade das redes de apoio.

Mesmo quando demonstram capacidade de agir e promover mudanças, os cuidadores revelam o peso de uma responsabilidade que, em grande parte dos casos, permanece concentrada no âmbito familiar. Evidências indicam que programas estruturados de empoderamento familiar podem ampliar a capacidade de cuidado e reduzir o sofrimento emocional; contudo, seus efeitos tendem a ser limitados quando não acompanhados de suporte institucional contínuo e de políticas públicas efetivas (Guo *et al.*, 2024; Huang *et al.*, 2024).

Nesse contexto, o engajamento político dos cuidadores surge menos como escolha voluntária e mais como resposta às falhas recorrentes do sistema. A militância cotidiana — expressa em reivindicações, articulações com serviços e participação em coletivos — emerge da experiência reiterada de barreiras, negativas e invisibilização. A organização em associações e redes de apoio possibilita não apenas a luta por direitos, mas também o reconhecimento mútuo e a legitimação do sofrimento, atuando como importante fator de proteção emocional. Essa dimensão coletiva do empoderamento reforça seu caráter relacional e evidencia sua função como estratégia de resistência frente à precariedade dos serviços e à fragmentação do cuidado (Li; Le; Wang, 2026).

Apesar desses movimentos, os achados evidenciam desigualdades significativas no acesso à informação, aos serviços e ao suporte institucional, o que limita as possibilidades concretas de empoderamento para parte dos cuidadores. A dificuldade de acesso a terapias, orientações consistentes e fluxos claros intensifica sentimentos de impotência, frustração e abandono, revelando que a capacidade de agir está profundamente condicionada às condições materiais de vida, à presença de redes de apoio e à efetividade das políticas públicas implementadas (Huang *et al.*, 2024).

As relações estabelecidas com profissionais da saúde e da educação mostraram-se determinantes para a vivência do empoderamento. Quando pautadas

pela escuta, pelo respeito e pela corresponsabilização, essas relações funcionam como espaços de fortalecimento e alívio emocional. Em contrapartida, práticas marcadas pela centralização das decisões, pela hierarquização dos saberes e pela desvalorização das experiências familiares ampliam o sofrimento e fragilizam o vínculo terapêutico, reforçando a sensação de solidão frequentemente relatada por cuidadores de crianças (Huang *et al.*, 2024; Li; Le; Wang, 2026).

A autoavaliação do papel de cuidador revela sentimentos ambivalentes, nos quais orgulho, amor e dedicação coexistem com culpa, autocrítica e sensação de insuficiência. O cuidado é descrito como prática que exige entrega constante e envolve renúncias pessoais, profissionais e sociais. Ainda assim, o vínculo afetivo com a criança aparece como força mobilizadora, sustentando o compromisso com a aprendizagem contínua e com a busca por melhores condições de vida e inclusão, mesmo diante da sobrecarga persistente descrita na literatura.

Dessa forma, o empoderamento dos cuidadores, tal como evidenciado neste estudo, não pode ser compreendido como atributo individual ou resultado exclusivo do acesso à informação. Trata-se de um processo complexo, construído no entrelaçamento entre sofrimento, aprendizagem e resistência, profundamente condicionado pela organização social e institucional do cuidado. Quando desvinculado de apoio contínuo e de corresponsabilização estatal, o empoderamento tende a assumir a forma de estratégia de sobrevivência individual, com impactos diretos sobre a qualidade de vida familiar.

Nessa perspectiva, a noção de empoderamento demanda revisão crítica, não devendo ser compreendida como sinônimo de autonomia individual ou independência plena, mas como a capacidade de reconhecer necessidades, acessar apoios e participar de forma corresponsável dos processos de cuidado.

Assim, o empoderamento efetivo assume caráter relacional e coletivo, depende de um caráter colaborativo do cuidado, no qual responsabilidades são compartilhadas e articuladas entre família, profissionais e Estado. Essa compreensão reforça que o cuidado não pode ser sustentado de forma isolada, mas demanda uma rede estruturada de suporte, reafirmando a ideia de que o desenvolvimento de uma criança exige uma construção coletiva.

Portanto, reconhecer essa dimensão não fragiliza a análise, mas amplia sua potência crítica, ao evidenciar a necessidade de políticas públicas, práticas

profissionais e redes de apoio capazes de sustentar não apenas o desenvolvimento da criança, mas também aqueles que, cotidianamente, sustentam o cuidado.

4.5 Síntese integrativa: necessidades, apoios, empoderamento e qualidade de vida familiar

Este estudo teve como objetivo analisar as percepções de cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico acerca de suas necessidades, dos apoios disponíveis e de como esses elementos se articulam ao empoderamento do cuidador e à qualidade de vida familiar. A análise integrada dos resultados quantitativos e qualitativos permitiu compreender a complexidade do cuidado cotidiano e evidenciar que tais dimensões não se apresentam de forma isolada, mas profundamente interdependentes, conforme discutido na literatura que aborda o cuidado familiar como um fenômeno relacional, socialmente situado e atravessado por desigualdades estruturais (Tronto, 2013).

No que se refere às necessidades, os achados revelaram que elas extrapolam demandas estritamente clínicas ou terapêuticas, abrangendo aspectos emocionais, informacionais, sociais, financeiros e organizacionais do cotidiano familiar. Essa compreensão dialoga com estudos que concebem as necessidades familiares como multidimensionais, dinâmicas e construídas no contexto das práticas de cuidado, especialmente em famílias de crianças com deficiência (Dunst; Trivette; Hamby, 2007; Zuna *et al.*, 2010). As necessidades expressas pelos cuidadores mostram-se contínuas e intensificadas pela centralização do cuidado, sobretudo no âmbito materno, configurando um cenário de sobrecarga persistente, amplamente descrito por autoras que discutem o cuidado a partir das relações de gênero e da ética da dependência (Kittay, 2001).

Em relação aos apoios, observou-se que, embora existam serviços e dispositivos institucionais acessados pelas famílias, estes se apresentam de forma fragmentada, insuficiente ou desarticulada, exigindo dos cuidadores estratégias constantes de mediação, negociação e busca ativa. Esse achado converge com análises que apontam a fragilidade das políticas de cuidado e a responsabilização crescente das famílias pela sustentação do cuidado no longo prazo (Brasil, 2015; Tronto, 2013). As redes de apoio informal, quando presentes, configuram-se como importantes fontes de sustentação emocional, conforme descrito por Dunst, Trivette

e Deal (2007) e Zuna *et al.* (2010); contudo, sua fragilidade e intermitência reforçam a dependência dos cuidadores em relação aos próprios recursos pessoais.

A análise das relações entre necessidades e apoios evidenciou que a insuficiência de suporte institucional desloca para o cuidador — especialmente para a mãe — a responsabilidade de articular serviços, buscar informações e sustentar o cuidado no longo prazo. Nesse contexto, o empoderamento emerge como uma resposta adaptativa às falhas do sistema, manifestando-se por meio da aquisição de conhecimento, do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e, em alguns casos, do engajamento coletivo. Entretanto, os resultados indicam que esse empoderamento assume caráter ambivalente, conforme problematizado por Kittay (2001), ao fortalecer a capacidade de ação do cuidador sem, necessariamente, reduzir a sobrecarga quando não sustentado por apoio institucional contínuo.

Dessa forma, o empoderamento identificado neste estudo não pode ser compreendido como atributo exclusivamente individual. Trata-se de um processo relacional e contextual, condicionado pelas redes de apoio disponíveis, pela qualidade das relações com os profissionais e pela organização dos serviços, conforme apontam Tronto (2013) e Zuna *et al.* (2010). Quando sustentado por práticas colaborativas e políticas públicas efetivas, o empoderamento favorece maior participação e autonomia no cuidado; quando imposto como exigência implícita, tende a converter-se em estratégia de sobrevivência, com impactos diretos sobre a saúde emocional do cuidador e a qualidade de vida familiar.

A qualidade de vida familiar mostrou-se profundamente atravessada por essas dinâmicas. Embora muitos cuidadores relatem vínculos afetivos fortalecidos e satisfação em determinadas dimensões da vida familiar, tais aspectos coexistem com limitações relacionadas ao tempo, ao lazer, à participação social e ao autocuidado. Essa coexistência é consistente com a concepção de qualidade de vida familiar proposta por Zuna *et al.* (2010), que a compreende como uma construção relacional, dependente do suporte disponível e das condições sociais que organizam o cuidado.

A análise integrada evidencia que as necessidades familiares não se restringem à criança, mas abrangem dimensões emocionais, organizacionais, sociais e ocupacionais do cuidador.

Destaca-se, nesse contexto, a dissociação entre a satisfação com o cuidado ofertado à criança e a contemplação das necessidades da própria família. Tal

discrepância indica que o bem-estar familiar não é garantido apenas pela qualidade do cuidado infantil, mas depende do reconhecimento e atendimento das necessidades do cuidador.

A compreensão da Qualidade de Vida Familiar (QdVF) demanda, ainda, uma análise multinível, que contemple dimensões macro (políticas públicas e infraestrutura), meso (organização e coesão familiar) e micro (experiências individuais e vulnerabilidades do cuidador principal) evidenciando que o cuidado é atravessado por determinantes estruturais. Essa abordagem permite compreender que o bem-estar familiar não se reduz às condições objetivas de cuidado, mas envolve também a percepção de reconhecimento, apoio e reciprocidade nas relações estabelecidas.

Em síntese, os achados demonstram que necessidades não atendidas, apoios fragilizados e empoderamento ambivalente constituem elementos centrais na experiência de cuidado de famílias de crianças com desenvolvimento atípico, impactando diretamente sua qualidade de vida. Ao responder aos objetivos propostos, esta pesquisa evidencia a urgência de práticas profissionais, especialmente no âmbito da Terapia Ocupacional, e de políticas públicas que reconheçam a família como unidade de cuidado e sustentem o empoderamento de forma coletiva, ética e socialmente comprometida.

4.6 Acompanhamento de famílias de crianças com desenvolvimento atípico: perspectivas da Terapia Ocupacional

Os achados deste estudo indicam que o acompanhamento de famílias de crianças com desenvolvimento atípico, no contexto brasileiro, impõe à Terapia Ocupacional desafios que extrapolam a dimensão estritamente técnica da intervenção. As dificuldades vivenciadas pelas famílias não decorrem exclusivamente das características da criança, mas se relacionam de forma direta à maneira como o cuidado é social, institucional e politicamente organizado. Tais arranjos produzem barreiras que impactam o cotidiano familiar, restringem a participação ocupacional e fragilizam a sustentabilidade do cuidado (Folha; Della Barba, 2020; Marini, 2023).

Essa perspectiva demanda a ampliação do foco das intervenções, tradicionalmente centradas na adaptação individual da criança ou da família, incorporando a problematização das condições concretas que estruturam o

cotidiano. Aspectos frequentemente naturalizados, como a sobrecarga do cuidador principal, a escassez de tempo para descanso e lazer, a imprevisibilidade das rotinas e a fragmentação dos serviços, influenciam diretamente a organização do cuidado, a continuidade das intervenções e a qualidade de vida das famílias (Betti; Folha; Della Barba, 2023; Folha; Della Barba, 2020).

Nesse cenário, modelos de intervenção predominantemente orientados pelo déficit da criança mostram-se insuficientes para responder à complexidade das demandas evidenciadas. As Práticas Centradas na Família (PCF) configuram-se como um referencial relevante ao compreender o desenvolvimento infantil como um processo relacional e contextual, reconhecendo a família como unidade central de cuidado e considerando os contextos naturais de vida da criança como espaços legítimos de intervenção (Della Barba, 2020).

A literatura aponta que a efetividade das PCF está associada à valorização das rotinas familiares, à promoção da participação em ocupações significativas e à flexibilidade da intervenção em diferentes contextos, como domicílio, escola e comunidade (Rodger; Ziviani, 2006; Edwards et al., 2003, apud Della Barba, 2020). Essas características favorecem intervenções mais alinhadas às prioridades das famílias e às condições reais de vida, contribuindo para maior aderência e continuidade do cuidado.

Entretanto, a implementação sistemática das PCF no contexto brasileiro permanece atravessada por desafios estruturais, entre os quais se destacam a distância entre a produção científica e a prática profissional, a persistência de modelos clínicos tradicionais na formação e a fragilidade das políticas públicas de suporte às famílias de crianças com desenvolvimento atípico (Della Barba, 2020). Esse cenário demanda da Terapia Ocupacional uma atuação crítica, reflexiva e contextualizada.

Os resultados deste estudo evidenciam que, diante da fragmentação dos serviços e da insuficiência do suporte institucional, as famílias passam a assumir funções ampliadas de gestão, mediação e tomada de decisão relacionadas ao desenvolvimento e à saúde das crianças. Esse deslocamento de responsabilidades tensiona as práticas orientadas pelas PCF, especialmente quando a qualificação e a gestão do cuidado recaem de forma individualizada sobre os cuidadores, em particular sobre as mães.

Nesse contexto, a Terapia Ocupacional apresenta potencial para incorporar, de forma sistemática, a análise da organização do tempo cotidiano, da previsibilidade das rotinas, do acesso a redes formais e informais de apoio e das possibilidades concretas de participação social. Compreender o contexto familiar implica reconhecer as condições materiais, simbólicas e relacionais que atravessam o cuidado, favorecendo intervenções alinhadas às prioridades familiares e às realidades vividas (Betti; Elias; Della Barba, 2024).

Uma das possibilidades consiste na estruturação da intervenção de modo colaborativo entre famílias e profissionais, de modo a promover a construção compartilhada de objetivos, estratégias e recursos, favorecendo práticas mais aplicáveis no cotidiano e reduzindo o foco exclusivo na adaptação isolada da criança (Silva; Della Barba, 2024).

Os achados indicam, ainda, a ampliação de espaços de diálogo entre cuidadores e equipes profissionais, com maior participação das famílias nos processos de tomada de decisão. Ao se posicionarem como parceiros no cuidado, os cuidadores compartilham saberes construídos na experiência cotidiana e negociam condutas junto aos serviços, sinalizando avanços nos processos de corresponsabilização (Dunst; Trivette; Deal, 2007).

Isso reforça que os serviços — educacionais, clínicos e de reabilitação — possuem potencial para se constituírem como polos de atenção à família. Ao incorporarem as necessidades familiares em sua organização, esses serviços podem contribuir para a redução da sobrecarga, fortalecimento das redes de apoio e promoção de práticas mais equitativas. Tal perspectiva amplia o impacto social da Terapia Ocupacional, ao possibilitar a tradução dos achados científicos em práticas profissionais concretas, voltadas não apenas à criança, mas à sustentabilidade do cuidado familiar.

No campo da Terapia Ocupacional, esse movimento dialoga com pressupostos contemporâneos da profissão, especialmente aqueles relacionados à promoção da participação, da autonomia e do empoderamento nos contextos da vida cotidiana. Contudo, os resultados reforçam que tais processos somente se sustentam quando acompanhados de práticas profissionais sensíveis às condições concretas de vida das famílias, incluindo a disponibilidade de redes de apoio, às condições socioeconômicas e as demandas cotidianas que atravessam o cuidado,

uma vez que resulta da interação entre pessoa, ambiente e ocupação (Roiz; Figueiredo, 2023).

Dessa forma, uma atuação eticamente comprometida e socialmente situada demanda que o terapeuta ocupacional vá além do fortalecimento exclusivo de capacidades individuais, incorporando a análise crítica das condições sociais, institucionais e políticas que organizam o cotidiano familiar. Tal posicionamento contribui para evitar que o empoderamento se converta em estratégia individual de sobrevivência frente à precariedade institucional, reafirmando o compromisso da Terapia Ocupacional com práticas de cuidado mais equitativas e sustentáveis.

Por fim, como limitações deste estudo, reconhece-se a impossibilidade de generalização dos resultados, considerando o recorte amostral e a coleta de dados realizada em ambiente on-line, que tende a alcançar participantes com maior escolaridade e maior acesso a recursos tecnológicos (Betti, 2021). Ainda assim, tais limitações não comprometem a relevância dos achados, diante do volume amostral e da riqueza qualitativa das narrativas, que possibilitaram uma compreensão aprofundada das experiências, percepções e sentidos atribuídos ao cuidado.

Nesse sentido, serviços educacionais, clínicas de reabilitação e programas de acompanhamento configuram-se como espaços estratégicos não apenas para a intervenção junto à criança, mas como dispositivos fundamentais de apoio à família. A reorganização desses serviços sob uma perspectiva centrada na família pode contribuir para a promoção de uma qualidade de vida mais equitativa e sustentável, evitando que o cuidado qualificado à criança resulte na invisibilização das necessidades e da existência de quem cuida. Tais achados reforçam que a sustentabilidade do cuidado não pode ser compreendida como responsabilidade individual das famílias, mas como um compromisso ético, social e político compartilhado.

Apesar das limitações apontadas, o estudo evidencia a potência da Terapia Ocupacional na investigação dessa temática, reafirmando a contribuição da área para o avanço de pesquisas comprometidas com a complexidade da vida cotidiana e dos processos de cuidado. Os aspectos apresentados ao longo da discussão orientam as reflexões apresentadas nas considerações finais deste trabalho.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso desta pesquisa foi construído a partir de uma reflexão crítica sobre o conceito de necessidades no contexto do cuidado a crianças com desenvolvimento atípico. Reconhece-se que a identificação de necessidades familiares é fundamental para o planejamento de intervenções e políticas públicas; contudo, quando dissociada de seus determinantes sociais, institucionais e contextuais, pode assumir um caráter reducionista.

Neste estudo, parte-se da compreensão de que as necessidades não se originam exclusivamente nos sujeitos ou nas famílias, mas emergem da interação entre as características familiares e os contextos nos quais o cuidado se realiza, especialmente em uma sociedade historicamente organizada para atender prioritariamente às demandas de pessoas e famílias típicas.

Sob essa perspectiva, as necessidades familiares são entendidas como construções sociais e relacionais, influenciadas pela organização dos serviços, pelas condições socioeconômicas, pela disponibilidade de apoios e pelas políticas públicas vigentes. Identificar necessidades, portanto, não implica atribuir déficits às famílias, mas evidenciar barreiras ambientais, institucionais e atitudinais que limitam sua participação social e comprometem a qualidade de vida familiar. Tal compreensão alinha-se aos princípios da inclusão e da Prática Centrada na Família, ao deslocar o foco da responsabilização individual para a análise das condições estruturais que atravessam o cuidado.

A pesquisa evidencia que o cuidado de crianças com desenvolvimento atípico no contexto brasileiro está inserido em um cenário marcado por precarização institucional, sobreposição de papéis familiares, centralização do cuidado na figura materna e processos ambíguos de empoderamento. Essas condições têm repercussões diretas na qualidade de vida familiar, impondo aos cuidadores uma exigência constante de aquisição de conhecimentos técnicos, habilidades organizacionais e mobilização de redes formais e informais para garantir o desenvolvimento infantil e a participação ocupacional das crianças.

Os achados demonstram ainda que, embora o protagonismo familiar e o empoderamento possam fortalecer o cuidado e ampliar a autonomia das famílias, eles se configuram frequentemente como respostas reativas à insuficiência de políticas e serviços, gerando sobrecarga física, emocional e ocupacional. Nesse sentido, a atuação da Terapia Ocupacional deve transcender o fortalecimento

exclusivo de capacidades individuais, incorporando a análise dos contextos concretos de vida das famílias e promovendo estratégias que sejam significativas, aplicáveis e sustentáveis, evitando intervenções descoladas da realidade vivida.

A pesquisa reforça a importância da Prática Centrada na Família como marco ético e político, mas evidencia a necessidade de reconhecer a complexidade do cuidado em contextos marcados por desigualdades sociais e fragilidade institucional. Configura-se estratégica para empoderar famílias, permitindo-lhes definir objetivos claros, articular recursos e construir estratégias de cuidado alinhadas às suas rotinas e prioridades.

Os relatos dos cuidadores revelam conquistas significativas, como a ampliação de espaços de diálogo com profissionais e a corresponsabilização nos processos de cuidado. Contudo, essas conquistas coexistem com desafios estruturais que requerem atenção contínua, incluindo o fortalecimento de políticas públicas, a ampliação de redes de apoio e a qualificação dos serviços, de modo a garantir que a centralização do cuidado não recaia exclusivamente sobre as mães.

Embora os achados reflitam experiências situadas e não generalizáveis, a densidade das narrativas dos cuidadores permite iluminar processos estruturais que atravessam o cuidado no contexto brasileiro. Essa compreensão oferece subsídios relevantes para a construção de práticas profissionais, políticas públicas e estratégias de intervenção em Terapia Ocupacional que sejam éticas, socialmente comprometidas e centradas nas necessidades e prioridades das famílias, promovendo cuidados mais equitativos e sustentáveis.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. C. M. de; PONDÉ, M. P. Autism: impact of the diagnosis in the parents. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 69, n. 3, p. 149-155, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>. Acesso em: 01 nov. 2024.

ALDERFER, M. A. *et al.* Family psychosocial risk, distress, and service utilization in pediatric cancer: predictive validity of the Psychosocial Assessment Tool. **Cancer**, v. 115, n. S18, p. 4339-4349, 2009.

ALDERSEY, H. M.; AHMED, A. N.; TESFAMICHAEL, H. N.; LOTOSKI, N. Needs of families of children with intellectual and developmental disabilities in Addis Ababa. **African Journal of Disability**, v. 9, art. 735, 2020. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7736665/>. Acesso em: 18 nov. 2024.

ALMULLA, H. *et al.* Caregiver burden, perceived stress, and social support among parents of chronically ill children in Saudi Arabia. **BMC Nursing**, Londres, v. 23, art. 811, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02494-8>. Acesso em: 14 dez. 2025.

AMADEU, C. V.; SILVA, J. L. da; MANOCHIO-PINA, M. G. Inclusão digital e suas relações com o empoderamento, a qualidade de vida e o bem-estar. **Aletheia**, v. 55, n. 1, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.29327/226091.55.1-11>. Acesso em: 1º ago. 2024.

AMARAL, E. G. *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Rev Movimenta**, v. 4, n. 2, p. 99-108, 2011.

OTA – AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. **What is the Role of Occupational Therapy in Early Intervention?** [Frequent Asked Questions – FAQ]. The American Occupational Therapy Association, 2021.

APA – AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5**. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2013.

ARAÚJO, C. A. C.; PAZ-LOURIDO, B.; GELABERT, S. V. Tipos de apoio a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3121–3130, 2016.

ARAÚJO, R. M. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência: pesquisa-ação emancipatória**. 2011. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2888>. Acesso em: 14 set. 2024.

ARIAS, Victor B. *et al.* Differences in the support needs of children with developmental disabilities among groups of medical and behavioral needs. **PeerJ**, v. 8, p. e9557, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.7717/peerj.9557>. Acesso em: 3 mai. 2024.

BAHIA, Ligia; SCHEFFER, Mario. O SUS e o setor privado assistencial: interpretações e fatos. **Saúde em Debate**, v. 42, p. 158–171, 2018. Disponível em: <https://saudeemdebate.org.br/sed/article/view/1147>. Acesso em: 26 jan. 2026.

BAILER, C.; TOMITCH, L. M. B.; D'ELY, R. C. S. F. O planejamento como processo dinâmico: a importância do estudo piloto para uma pesquisa experimental em linguística aplicada. São Paulo: **Intercâmbio**, v. 24, n. 1, p. 129-146, 2011. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/intercambio/article/view/10118>. Acesso em: 13 mai. 2024.

BAQUÉS, N. A. **A avaliação das necessidades de apoio das famílias com uma criança com deficiência intelectual: validação de uma escala**. 2017. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Ramón Llull, Espanha. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10803/402360>. Acesso em: 11 jul. 2024.

BAMM, E. L.; ROSENBAUM, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 89, n. 8, p. 1618-1624, 2008.

BARBOSA, P. C. P.; MACÊDO, O. J. V.; PINHEIRO, A. de A. G.; ALENCAR, J. L. C. de. Mães atípicas: desafios da maternidade. **ID on Line: Revista de Psicologia**, Jaboatão dos Guararapes, v. 19, n. 77, p. 98-111, jul. 2025. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/4228>. Acesso em: 2 fev. 2026.

BARBOSA, P. Z.; ROCHA-COUTINHO, M. L. Maternidade: novas possibilidades, antigas visões. **Psicologia Clínica**, v. 19, n. 1, p. 163-185, 2007.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROCAS, B. L. B. *et al.* Maternidade, maternagem e saúde mental das mães trabalhadoras do SUS. **RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar**, [S. l.], v. 6, n. 8, p. e686676, 2025. Disponível em: <https://recima21.com.br/recima21/article/view/6676>. Acesso em: 24 jan. 2026.

BARROZO, B. M., NOBRE, M. I. R.; MONTILHA, R. C. I. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 3, p. 409-417, 2015.

BETTI, A.C.M; ELIAS, C.S; DELLA BARBA, P.C.S. Identificar elementos do contexto natural das famílias. In: Patrícia Carla de Souza Della Barba; Luciana Bolzan Agnelli Martinez. **Intervenção precoce na infância**. São Carlos: EdUFSCar, 2024. Disponível em: <https://www.edesp.ufscar.br/arquivos/livros/e-book-intervencao-precoce-na-infancia.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2026.

BETTI, A.C.M; FOLHA, D.R.S.C; DELLA BARBA, P.C.S. Percepção de mães sobre as ocupações infantis durante o período de distanciamento social em razão da pandemia de COVID-19. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S. l.], v. 31, p. e3148, 2023. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/3148>. Acesso em: 30 jan. 2026.

BETTI, A.C.M. Ocupações infantis e pandemia da COVID-19: a percepção das mães. 2021. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/20.500.14289/14118>. Acesso em: 13 jun. 2026.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, p. 47-53, 2006.

BOURKE-TAYLOR, H. M.; LAW, M.; HOWIE, L.; PALLANT, J. F. Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children's play and leisure activities. **Child: Care, Health and Development**, v. 35, n. 5, p. 738-745, 2009.

BRACCIALI, L. M. P.; BAGAGI, P. S.; SANKAKO, A. N.; ARAÚJO, R. C. T. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 113-126, 2012.

BRASIL. **Decreto nº 12.574, de 5 de agosto de 2025**. Institui a Política Nacional Integrada da Primeira Infância. *Diário Oficial da União*: Seção 1, Brasília, DF, 6 ago. 2025. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2025/decreto/D12574.htm. Acesso em: 14 nov. 2025.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Presidência da República, 2015.

BRASIL. **Lei nº 14.880, de 4 de junho de 2024**. Altera a Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016 (Marco Legal da Primeira Infância), para instituir a Política Nacional de Atendimento Educacional Especializado a Crianças de Zero a Três Anos (Atenção Precoce) e para determinar prioridade de atendimento em programas de visitas domiciliares a crianças da educação infantil apoiadas pela educação especial e a crianças da educação infantil com sinais de alerta para o desenvolvimento, nos termos que especifica. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 5 jun. 2024. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2024/Lei/L14880.htm. Acesso em: 11 jul. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderneta de saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderneta de saúde da criança: sexta versão, incorporando vacinação contra COVID-19, triagem precoce para transtornos do neurodesenvolvimento e atenção a aspectos do cotidiano infantil**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/janeiro/nova-versao-da-caderneta-da-crianca-sera-enviada-para-todo-o-brasil>. Acesso em: 18 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização – HumanizaSUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva do Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS**, Brasília. 2021. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/CARTAS/Carta_Circular_01.2021.pdf. Acesso em: 12 set. 2024.

BRAZELTON, T. B.; GREENSPAN, S. I. **As necessidades essenciais das crianças**: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U. **The ecology of human development: experiments by nature and design**, Harvard University Press, London, 2009.

BRONFENBRENNER, U. **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. Thousand Oaks, CA: Sage, 2005.

BROWN, I.; BROWN, R. Concepts for beginning study in family quality of life. In: TURNBULL, Ann; BROWN, Ivan; TURNBULL, Rutherford (Org.) **Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives**. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. p. 2549. 2004.

CAMARGOS, A. C. R. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira em Saúde Materno Infantil**, v. 9, n. 1, p. 31-37, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292009000100004>. Acesso em: 14 jul. 2024.

CANADIAN ASSOCIATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS. **Enabling occupation: an occupational therapy perspective**. Rev. ed. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE, 2002.

CARVALHO, L. *et al.* **Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na Infância**: um guia para profissionais. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce, 2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10174/20313>. Acesso em: 11 jul. 2024.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social e pós-estruturalista. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2029-2040, 2008.

CASE-SMITH, J.; O'BRIEN, J. C. **Occupational Therapy for Children and Adolescents**. 7. ed. St. Louis: Elsevier/Mosby, 2014.

CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. R. C. **Terapia ocupacional: fundamentação & prática**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2023.

CHIU, C.; KYZAR, K.; ZUNA, N.; TURNBULL, A.; SUMMERS, J. A.; GOMEZ, V. A.. **Family Quality of Life: the Oxford handbook of positive psychology and disability**, p. 365. 2013.

CHIU, C.; TURNBULL, A. P.; SUMMERS, J. A. O que as famílias precisam: Validação da Avaliação das Necessidades Familiares para famílias taiwanesas de

crianças com deficiência intelectual e atraso no desenvolvimento. **Pesquisa e Prática para Pessoas com Deficiências Graves**, v. 38, n. 4, p. 247-258, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/154079691303800404>. Acesso em: 14 jul. 2024.

CORREIA, R. A.; SANTOS, M. J. S. Qualidade de vida familiar na deficiência intelectual: revisão sistemática de estudos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 34, n. e34414, p. 1-13, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/bQhSzF5qcRbwHzLmYDh5ZZf/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 11 nov. 2024.

CROWE, T. K.; MICHAEL, H. J. Time use of mothers with adolescents: a lasting impact of a child's disability. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, v. 31, n. 3, p. 118–126, 2011.

DELLA BARBA, P. C. S. Intervenção de terapia ocupacional centrada na família. In: PFEIFER, L. I.; SANT'ANNA, M. M. M. **Terapia ocupacional na infância: procedimentos na prática clínica**. São Paulo: Memnon, 2020. p. 172-189.

DEWES, J. O. Snowball Sampling and Respondent-Driven Sampling: a description of the methods. **Graduate Project**. 2013.

DIAS, B. L. S; de Rodrigues, M. C. C; Duarte, J. L. M. B. Quality of life of families and siblings of children with cerebral palsy treated at a reference neurorehabilitation center in Brazil. *Jornal de pediatria*, 100. n.5, p. 519–526. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2024.03.010>. Acesso em: 16 fev. 2025.

DIAS, J. F. *et al.* Atenção domiciliar no âmbito da reabilitação e prática centrada na família: aproximando teorias para potencializar resultados. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 28, n. 2, p. 206-213, 2017.

DIAS, M. B. **Manual de Direito das Famílias**. 16. ed. Salvador: JusPodivm, 2023. Disponível em: <https://juspodivmdigital.com.br/cdn/pdf/JUS2915-Degustacao.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2025.

DUNN, W. **Best practice occupational therapy for children and families in community settings**. 2. ed. Thorofare, NJ: SLACK Incorporated, 2011.

DUNST, C. Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In: SERRANO, A.; CORREIA, L. M. **Envolvimento Parental e Intervenção Precoce**. Porto: Porto Editora, 2000. p. 123-141.

DUNST, C. J. Conceptual and empirical foundations of family-centered practice. In: ILLBACK, R. J.; COBB, C. T.; JOSEPH JR., H. M. (Eds.). **Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice**. Washington: American Psychological Association, 1997. p. 75-91.

DUNST, C. Revisiting 'Rethinking Early Intervention'. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 20, p. 95-104, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/027112140002000205>. Acesso em: 23 fev. 2024.

DUNST, C.; TRIVETTE, C.; DEAL, A. G. **Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice**. Cambridge, MA: Brookline Books, 1988.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; DEAL, A. G. **Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices**. 2. ed. Cambridge, MA: Brookline Books, 2007.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. Meta-analysis of family-centered helping practices research. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 1, p. 370-378, 2007.

DUNST, C. J. Family-centered practices: birth through high school. **The Journal of Special Education**, v. 36, n. 3, p. 139-147, 2002.

DUNST, C. J. *et al.* Family oriented program models and professional helping practices. **Family Relations**, v. 51, p. 221-229, 2002.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M. Capacity-building family-systems intervention practices. **Journal of Family Social Work**, v. 12, n. 2, p. 119-143, 2009.

ELIAS, C. S. Repertório ocupacional infantil: opressões, resistências e as marcas da desigualdade social. 2025. Tese (Doutorado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2025. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/20.500.14289/22451>. Acesso em: 18 dez. 2025.

ESPER, M. V.; SANTOS, M. A. dos; WENDLAND, J.; NASCIMENTO, L. Grupo de apoio com pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. **Revista Educação Especial**, [S. l.], v. 37, n. 1, p. e53/1–19, 2024. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/88907>. Acesso em: 12 fev. 2025.

ESPE-SHERWINDT, M. Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. **Journal compilation**, Malden, v. 23, n. 3, p. 136-143, 2008. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/227665906_Familycentred. Acesso em: 8 jan. 2024.

FARO, K. C. A.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A.; SILVA, S. S.C. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, Porto Alegre, v. 50, n. 2, e30080, 2019.

FERNANDES, A. D. S. A. *et al.* Reflexões sobre a atenção psicossocial no campo da saúde mental infantojuvenil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, p. 725-740, 2020.

FERREIRA, D. S. A. Qualidade de vida familiar e sua relação com o suporte social: percepções dos cuidadores de crianças com incapacidade. Dissertação (Mestrado) — Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico do Porto, Portugal. 2014.

FERREIRA FILIPE, V. C. *et al.* Mãe atípica no cuidado da criança com transtorno do espectro autista na perspectiva da enfermagem. **Revista Científica de Enfermagem – RECIEN**, São Paulo, v. 14, n. 43, p. 1-10, 2024.

FERRONI, G. M.; CIA, F. Estado da arte em revistas educacionais sobre estudos feitos com famílias de crianças com necessidades educacionais especiais no período de 2002 a 2011. **Revista Educação Especial**, v. 27, n. 48, p. 201-218,

2014. Disponível em: <http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>. Acesso em: 8 mai. 2024.

FISHER, A. G.; GRISWOLD, L. A. Performance skills: Implementing performance analyses to evaluate quality of occupational performance. In SCHELL, B. A. B.; GILLEN G.; SCAFFA, M (org). **Willard and Spackman's occupational therapy**, 12. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2014.

FOLHA, D. R. D. S. C.; DELLA BARBA, P. C. D. S. Produção de conhecimento sobre terapia ocupacional e ocupações infantis: uma revisão de literatura. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, p. 227-245, 2020. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/2285>. Acesso em: 30 jan. 2026.

FREITAS, M.A.; FINAMORI, S. **Trabalhos de amor e cuidado: as gramáticas emocionais da maternidade e o ativismo materno nas redes**. *Civitas – Revista de Ciências Sociais*, v. 24, n. 1, p. 1–17, 2024. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/civitas/article/view/45118>. Acesso em: 22 fev. 2025.

FUNDAÇÃO SEADE. **Pessoas com deficiências estão entre as mais dependentes de cuidados**. São Paulo: SEADE, 2021.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Situação das Crianças e dos Adolescentes no Brasil**. Brasília: UNICEF, 2019. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/relatorios/situacao-das-criancas-e-dos-adolescentes-no-brasil>. Acesso em: 7 jan. 2024.

GALLIMORE, R.; WEISNER, T. S.; KAUFMAN, S.; BERNHEIMER, L. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. **American Journal of Mental Retardation**, v. 94, n. 3, p. 216-230, 1989.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002. Disponível em: <http://biblioteca.isctem.ac.mz/bitstream/123456789/734/1/%5BAntonio-Carlos-Gil%5D-Como-elaborar-projetos-de-pes%28z-lib.org%29.pdf>. Acesso em: 18 set. 2024.

GINÉ, C. Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. In: VERDUGO, M. Á. (Org.). **Familias y Discapacidad Intelectual**. Colección FEAPS. Madrid: FEAPS, p. 19-40.2000.

GOITEIN, P. C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, v. 15, n. 1, p. 43-51, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pee/v15n1/05.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2024.

GRUPO DE LINGUÍSTICA E COMPUTAÇÃO COGNITIVA DA INSITE. **Contador de palavras e Processador Linguístico de Corpus**. 2024. Disponível em: <https://share.google/JTtzhSrUWsUzIXpEF>. Acesso em: 22 set 2024.

GUCKERT, S. B.; OLIVEIRA, A. M. de; BELAUNDE, A. M. A. A sobrecarga do cuidado da criança com transtorno do espectro autista e a relação com os determinantes sociais da saúde na visão dos cuidadores. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 36, p. 1-15, 2024.

GUO, F. *et al.* Effectiveness of a family empowerment program on caregiving capacity and adverse mood in caregivers of children with acute leukemia: a quasi-experimental study. **BMC Nursing**, v. 23, n. 1, p. 307, 2024. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12912-024-01973-2>. Acesso em: 26 jan. 2026.

HAINES-SCHLAGEL, R. *et al.* Adapting parent engagement strategies for an evidence-based parent-mediated intervention for young children at risk for autism spectrum disorder. **Journal of Community Psychology**, v. 48, p. 1215–1237, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/jcop.22347>. Acesso em: 14 jul. 2024.

HUANG, J. *et al.* Experiences of burden and needs among caregivers of children with noninfectious uveitis: a qualitative study. **BMC Nursing**, v. 23, n. 1, p. 929, 2024. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12912-024-02602-8>. Acesso em: 26 jan. 2026.

IBDFAM - Instituto Brasileiro de Direito de Família. **IBGE: mais de 2,5 milhões de mulheres não trabalharam para cuidar de parentes ou das tarefas domésticas**. São Paulo: IBDFAM, 2023.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Deficiência no Brasil**: resultados da PNAD Contínua 2022. Rio de Janeiro, 2022.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua**: resultados de 2023–2024. Rio de Janeiro, 2024.

JOSEFSON, C. Toward a neuroinclusive culture: designing neuroinclusivity with Triple Empathy Theory. **Disability & Society**, v. 40, n. 9, p. 2588–2611, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09687599.2024.2424193>. Acesso em: 11 abr. 2024.

JUNG, L. A. Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In: McWILLIAM, R. A. (org.). **Trabalhar com famílias de crianças com necessidades especiais**. Porto: Porto Editora, 2012. p. 19–36.

KELLEGREW, D. H. Constructing daily routines: a qualitative examination of mothers with young children with disabilities. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 54, n. 3, p. 252–259, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.252>. Acesso em: 3 fev. 2024.

KIELHOFNER, G. **Model of human occupation: Theory and application**. 4. ed. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 2008.

KITTAY, E. F. A Feminist Public Ethic of Care Meets the New Communitarian Family Policy. **Ethics**, v. 111, n. 3, p. 523–547, 2001.

KITTAY, E. F. At the Margins of Moral Personhood. **Ethics**, v. 116, n.1, p. 100–131, 2005.

KUNTZ, S. R. et al. Health literacy among main caregivers of children with special health care needs: a cross-sectional study. **BMC Pediatrics**, Londres, v. 22, n. 1, p. 1-11, 2022. Disponível em: bmcpediatr.biomedcentral.com. Acesso em: 2 fev. 2026.

LI, B; LE, J; WANG, Y. A qualitative study on the experience of stigma of family caregivers of children with autism from the perspective of family empowerment. **BMC Nursing**, v. 25, n. 1, p. 49, 2026. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12912-025-04178-3>. Acesso em: 26 jan. 2026.

LIMA, M. da S.; SANTOS, J. O. L. dos. Atendimento Educacional Especializado: articulação entre professor do AEE, da sala comum e família do aluno PAEE em duas Escolas Públicas do Município de Parintins (AM). **Revista Educação Especial**, v. 36, n. 1, e45/1–24, 2023. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/71940?utm_source=chatgpt.com. Acesso em: 16 jan. 2026.

LIMA, R. S. **Participação familiar no percurso do Atendimento Educacional Especializado de crianças na primeira infância, na rede municipal de Belém-PA**. 2025. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2025.

LUIJKX, J. et al. Uso do tempo por pais que criam filhos com deficiência intelectual grave ou profunda e múltipla. **Child: Care, Health and Development**, v. 43, n. 4, p. 518–526, 2017.

MACHADO, M. A. M.; SANTOS, P. A. C. H.; ESPE-SHERWINDT, M. Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em intervenção precoce na infância/Participatory involvement in Early Childhood Intervention. **Saber & Educar**, n. 23, p. 122-137, 2017. Disponível em: <http://revistaold.esepf.pt/index.php/sabereducar/article/viewFile/280/319>. Acesso em: 14 jul. 2024.

MARINI, B.P.R. A promoção do engajamento das famílias no Programa Criança Feliz. 2023. Tese (Doutorado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2023. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/20.500.14289/19343>. Acesso em: 3 fev. 2024.

MARTINS, C. S. *et al.* Avaliação da contribuição de intervenções de educação em saúde de um projeto de extensão universitária na qualidade de vida de cuidadoras de pessoa com deficiência. **Revista de Educação Popular**, v. 22, n.1, p.98–117, 2023.

MAXIMINO, V. S.; TEDESCO, S. Rotina, hábitos, cotidiano: no banal e no sutil, a trama da vida. In: **Cotidiano, atividade humana e ocupação: perspectivas da terapia ocupacional no campo da saúde mental**. p. 123-146, 2016.

MCWILLIAM, R. A.; SCOTT, S. A support approach to early intervention: a three-part framework. **Infants & Young Children**, v. 13, n. 4, p. 55-62, 2001.

MEIER, A.; MUSICK, K.; FLOOD, S.; DUNIFON, R. Mothering Experiences: How Single Parenthood and Employment Structure the Emotional Valence. **Parenting Demography**, v. 53, n. 3, p. 649–74. 2016.

MILBRATH, V. M. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. 2008. Dissertação (Mestrado) — Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande do Sul, 2008.

MONTENEGRO, K. S. *et al.* Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA): uma revisão da literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 56, e4033, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e4033.2020>. Acesso em: 17 mai. 2025.

MORENO, D.; MOREIRA, A. A. F. G.; TYMOSHCHUK, O.; MARQUES, C. Análise de conteúdo utilizando o webQDA: opção metodológica para caracterizar uma criança com paralisia cerebral. In: OLIVEIRA E SÁ, S. *et al.* (org.). **Investigação qualitativa em educação: avanços e desafios**. Oliveira de Azeméis: Ludomedia, p. 687-702. 2020.

NUNES, A. C. Adaptação transcultural e validação da escala Evaluación de las Necesidades Familiares para uso com famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiência. 2019. Tese (Doutorado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/20.500.14289/12279>. Acesso em: 14 jul. 2024.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5429440>. Acesso em: 14 jul. 2024.

OLIVEIRA, S. C. *et al.* Maternidade e trabalho: uma revisão da literatura. **Interamerican Journal of Psychology**, v. 45, n. 2, p. 271-280, 2011. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/284/28422741018.pdf>. Acesso em: 14 jul. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde**. Ottawa: OMS, 1986.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Manual de Vigilância do Desenvolvimento Infantil no contexto da AIDPI**. Washington, DC: OPAS, 2005.

PEREIRA MÁXIMO, T. K. *et al.* Perspectivas das mães de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista sobre a rede de cuidados. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 1-15, 2023. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/53231>. Acesso em: 2 fev. 2025.

PEREIRA, O. M. P. Apoio social e intervenção precoce: estudo exploratório de um programa no concelho de Paredes. 2009. 168 p. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Portugal, 2009.

PERUMAL, V.; VEERARAGHAVAN, V.; LEKHRA, O. P. Qualidade de vida em famílias de crianças com transtorno do espectro autista na Índia. **Journal of**

Pharmacy Research, v. 8, n. 6, p. 791-797, 2014. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/264266143>. Acesso em: 14 jul. 2024.

RAMOS, M. M. A. *et al.* Utilização do software R em pesquisas na terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, p. 217-230, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto>. Acesso em: 10 set. 2024.

RASSAFIANI, M. *et al.* Time use in mothers of children with cerebral palsy: a comparison study. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy**, v. 22, n. 1, p. 10-15, 2012.

RODRIGUES, A. C. *et al.* Reinventando cuidados: promoção do autocuidado entre cuidadoras de crianças com deficiência. **Revista Ciência em Extensão**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 287-297, 2025.

ROIZ, R. G.; FIGUEIREDO, M. O. O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S. l.], v. 31, p. e3304, 2023. DOI: 10.1590/2526-8910.ctoAO252633041. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/3304>. Acesso em: 2 fev. 2026.

ROSENBAUM, P.; KING, S.; LAW, M.; KING, G.; EVANS, J. Family-centred service: a conceptual framework and research review. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 1-20, 1998.

ROSENBAUM, P.; STEWART, D. Perspectives on transitions: rethinking services for children and youth with developmental disabilities. **Disability and Rehabilitation**, 2007.

ROUX, G.; SOFRONOFF, K.; SANDERS, M. R. A randomized controlled trial of Group Stepping Stones Triple P: a mixed-disability trial. **Family Process**, v. 52, n. 3, p. 411-424, 2013.

SANTOS, S. P. dos *et al.* Cuidar de quem cuida: um olhar para as mulheres mães de pessoas com TEA. **Caderno Impacto em Extensão**, Campina Grande, v. 5, n. 2, 2024. Disponível em: revistas.editora.ufcg.edu.br. Acesso em: 2 fev. 2025.

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicologia USP**, v. 15, n. 3, p. 11-24, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/N8jxmySj8PqRZp6ZnJz7Cwd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 jul. 2024.

SEÇINTI, D. D. *et al.* Depression and parental distress among caregivers of autistic children: a serial mediator analysis. **BMC Psychology**, [s. l.], v. 12, art. 339, 2024. Disponível em: [bmcp/psychology.biomedcentral.com](https://www.biomedcentral.com/bmcp/psychology). Acesso em: 12 fev. 2025.

SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. A. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia**, n. 32, p. 183-194, maio/ago. 2010. Universidade Luterana do Brasil, Canoas. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115020838015>. Acesso em: 12 mar. 2024.

SEPPÄNEN, U.; RATA, M. Family centered occupational therapy: is it really applied? **Gymnasium Scientific Journal of Education, Sports and Health**, v. 13, n. 1, p. 269-274, 2012.

SERRANO, A. M. **Redes sociais de apoio e a sua relevância para a intervenção precoce**. Porto: Porto Editora, 2007.

SILAULE, O. *et al.* Strategies to alleviate the burden experienced by informal caregivers of persons with severe mental disorders in low- and middle-income countries: a scoping review. **Interactive Journal of Medical Research**, Toronto, v. 13, p. e48587, 2024. Disponível em: www.i-jmr.org. Acesso em: 2 fev. 2025.

SILVA, B *et al.* Dual Use of Public and Private Health Care Services in Brazil. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 3, p. 1829, 2022. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/3/1829>. Acesso em: 26 jan. 2026.

SILVA DOS SANTOS, M. C.; MAGALHÃES NOGUEIRA, M. L.; BRASIL MOKARIN, G. Maternidade ou Maternagem: O Lugar da Mulher no Cuidado do Filho Atípico. *Revista Mosaico - Revista de História*, Goiânia, Brasil, v. 16, n. 4, p. 151–160, 2024. Disponível em: <https://seer.pucgoias.edu.br/index.php/mosaico/article/view/13512>. Acesso em: 24 jan. 2026.

SILVA JUNIOR, S. V. da; CIA, F. Percepções dos familiares de estudantes público-alvo da Educação Especial sobre o Atendimento Educacional Especializado. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 34, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/39311>. Acesso em: 16 jan. 2025.

SILVA, J. **Desenvolvimento motor em crianças de risco e o cuidado materno no domicílio**. 2019. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – USP, Ribeirão Preto, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/T.22.2019.tde-10092019-192011>. Acesso em: 23 abr. 2024.

SILVA, M. I. A. F. **Intervenção Precoce na Infância: Revisão de literatura no contexto brasileiro**. 2022. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2022.

SILVA, M. I. A. F., DELLA BARBA, P. C. S. Identificar características da criança: como implementar uma avaliação da criança na perspectiva centrada na família. In: DELLA BARBA, P. C. S.; MARTINEZ, L.B.A. (Org.). **Intervenção precoce na infância**. São Carlos: EdUFSCar, 2024. p. 139. Disponível em: <https://www.edesp.ufscar.br/arquivos/livros/e-book-intervencao-precoce-na-infancia.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2026.

SINGH, N. N. *et al.* Psychometric Analysis of the Family Empowerment Scale. **Journal of Emotional and Behavioral Disorders**, v. 2, n. 3, p. 85-91, 1995.

SOUZA, C.C.B.X. **Desigualdades de acesso aos serviços de saúde no SUS: os direitos das pessoas com deficiência na periferia do capitalismo**. 2022. Tese (Doutorado) — Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8161/tde-05102022-121554/>. Acesso em: 26 jan. 2026.

SOUZA, S. F. de; SANTOS, A. B. O papel da família na educação inclusiva: uma perspectiva crucial. **Maiêutica - Inclusiva**, Indaial, v. 6, n. 1, 2025. Disponível em: <https://revistas.uniasselvi.com.br/index.php/ICS/article/view/4064>. Acesso em: 16 jan. 2026.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 59, p. 230-237, 2001.

STEVENS, K. R. *et al.* Caregivers of children with special healthcare needs: a quantitative examination of work-family culture, caregiver burden, and work-life balance. **Journal of Child and Family Studies**, New York, v. 33, p. 1365–1377, 2024. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-024-02822-1>. Acesso em: 16 jan. 2026.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, p. 264-271, 2007.

TEIXEIRA, J. A.; OLIVEIRA, C. F.; BORTOLI, M. C.; VENÂNCIO, S. I. Studies on the Child Handbook in Brazil: a scoping review. **Revista de Saúde Pública**, v. 57, p. 48, 2023.

TEKINARSLAN, I. C. Um estudo comparativo de depressão e qualidade de vida em mães turcas de crianças com síndrome de Down, paralisia cerebral e transtorno do espectro autista. **Psychological Reports**, v. 112, n. 1, p. 266-287, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.2466/21.02.15.PR0.112.1.266-287>. Acesso em: 3 abr. 2024.

THOMPSON, J. R. *et al.* Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 47, n. 2, p. 135-146, 2009.

TIRELLI, R.A. **Influência de variáveis maternas e da família sobre o desenvolvimento de bebês**. 2012. 149 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – Faculdade de Ciências, Universidade Estadual Paulista (UNESP), Bauru, 2012.

TRIVETTE, C. M. *et al.* Family-centeredness of the Children's Health Care journal. **Children's Health Care**, v. 22, n. 4, p. 241-256, 1993.

TRONTO, J. C. **Caring democracy: Markets, equality, and justice**. New York: NYU Press, 2013.

TURNBULL, A. P.; TURBIVILLE, V.; TURNBULL, H. R. Evolution of family–professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In: **Handbook of Early Childhood Intervention**. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

TURNBULL, A. P. *et al.* Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 13, n. 4, p. 346-356, 2007.

VALERO, R. F; SERRANO, A. M; MCWILLIAM, R. A; CAÑADAS, M. Variables predictoras del empoderamiento familiar en prácticas de atención temprana centradas en la familia. **Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología**, v.40, n.3, p. 128-137, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.05.003>. Acesso em: 12 jun. 2024.

VERDUGO, M. Á.; RODRÍGUEZ, A.; SAINZ, F. **Escala de calidad de vida familiar**: manual de aplicación. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO, 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10366/153646>. Acesso em: 14 abr. 2024.

VIEIRA, D. S; DIAS, T. K. C; PEDROSA, R. K. B; VAZ, E. M. C; COLLET, N; REICHERT, A. P. S. Processo de trabalho de enfermeiros na vigilância do desenvolvimento infantil. **REME-Revista Mineira de Enfermagem**, [S. l.], v. 23, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rem/article/view/49754>. Acesso em: 1 nov. 2024.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>. Acesso em: 14 jul. 2024.

WALSH, F. Applying a family resilience framework in training, practice, and research: mastering the art of the possible. *Family Process*, v. 55, n. 4, p. 616-632, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/famp.12260>. Acesso em: 29 jun. 2024.

WILLIAMS, F. *Social Policy: A Critical and Intersectional Analysis*. Cambridge: Polity Press, 2021.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. **Temas em Educação Especial: Avanços Recentes**, p. 197-202, 2004.

WOLLSTONECRAFT, Mary. **Reivindicação dos direitos da mulher**. Tradução de Ivania Pocinho Motta. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF**. Geneva: WHO, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **World Health Report 2022: Mental health and well-being**. Geneva: WHO, 2022.

ZEPPONE, S. C.; VOLPON, L. C.; DEL CIAMPO, L. A. Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 30, n. 4, p. 594-599, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822012000400019>. Acesso em: 20 out. 2024.

ZUNA, N; TURNBULL, A; SUMMERS, J. A. Family quality of life: moving from measurement to application. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 6, n. 1, p. 25-31, 2009.

ZUNA, N. *et al.* Teorizando sobre a qualidade de vida familiar. **Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability: From theory to practice**. v.41. p. 241-278. 2010. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_15. Acesso em: 2 abr. 2024.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução 466/12 e também 510/2016 do CNS)

Convidamos você a participar da pesquisa **PERCEPÇÕES DE CUIDADORES DE CRIANÇAS ATÍPICAS ACERCA DE SUAS NECESSIDADES, EMPODERAMENTO E QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR**¹. O objetivo desta pesquisa é investigar as necessidades e apoios percebidos pelos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico, e o seu impacto para o empoderamento e a qualidade de vida familiar.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar pelo CAAE número 84687424.6.0000.5504.

A sua participação nesta pesquisa é importante para ajudar a entender as necessidades em sua rotina, as relações de apoio existentes, e o impacto no empoderamento assumidos por você e pelos demais cuidadores de crianças no Brasil.

Caso você aceite participar desta pesquisa será necessário responder a um questionário online. O questionário consiste no preenchimento de itens divididos nas seguintes seções:

As seções iniciais atendem os critérios e normativas disponibilizadas na carta circular 1/2021-CONEP/SECNS/MS, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

A próxima seção é destinada ao levantamento de informações de você cuidador principal, de sua família e da criança com desenvolvimento atípico, bem como você entende empoderamento.

Em seguida, você encontra a seção da Avaliação das Necessidades da Família, que é utilizada para identificar as necessidades de apoio emocional, apoio de informação, apoios de organização e apoio de ordem econômica que a família precisa para alcançar seus objetivos e resolver seus problemas.

Posteriormente, é a seção do Questionário de Qualidade de Vida Familiar, que consiste em perguntas sobre a satisfação da família quando estão juntos, sobre a satisfação com o bem-estar emocional e físico, bem-estar material e a satisfação sobre os serviços relacionados com a sua criança.

O tempo estimado para responder ao questionário é de 30 minutos, e você poderá respondê-lo conforme sua disponibilidade.

Espera-se que com sua participação na pesquisa seja possível identificar as necessidades em sua rotina, as relações de apoio existentes, e o impacto no empoderamento. Estas informações poderão contribuir para a elaboração de ações de apoio terapêutico para você e para os demais cuidadores de crianças no Brasil.

¹ Ajustou-se o título da dissertação após a defesa, conforme recomendações da banca. Sendo uma alteração pontual, sem modificar objetivos e métodos, o estudo prosseguiu com o título atual sem nova submissão ao CEP- UFSCar.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas à sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio dos pesquisadores do estudo. Sua participação é voluntária, e você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua colaboração. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento ou prejuízo em relação às suas atividades cotidianas. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados eventuais danos que você sofra em decorrência desta pesquisa, você tem assegurado o direito a requerer indenização conforme a Resolução 466/12 e também 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

Somos um grupo de pesquisadores com forte compromisso com a qualidade de vida de famílias que têm crianças com desenvolvimento atípico, e dessa maneira acreditamos que quando as necessidades de apoio dessa família são conhecidas, os serviços que prestam atendimentos à criança com desenvolvimento atípico terão mais elementos para ajudar a resolver as necessidades da família toda, incluindo você que estamos convidando a participar desse importante estudo. Garantimos o acesso e a disponibilização de todos os resultados provenientes da pesquisa aos participantes, através da divulgação da Dissertação de Mestrado, disponibilizada com acesso aberto no Repositório de Teses e Dissertações da UFSCar.

Você poderá imprimir uma via deste termo, ou se desejar, o pesquisador poderá encaminhar uma via assinada por email ou da maneira como preferir. É importante que você guarde uma via deste termo (TCLE), o que pode ser feito a partir do download dessa página por meio do seu navegador. Você também pode baixar uma via deste formulário clicando **[AQUI](#)**.

Pesquisadora Responsável: Patrícia Ortiz de Camargo Pelegrini

E-mail: patricia@estudante.ufscar.br

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba

E-mail: patriciabarba@ufscar.br

Endereço profissional: PPGTO- Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Rodovia Washington Luís, km 235- São Carlos- SP- BR; CEP: 13565-905; Telefone: (16) 3351-9787 E-mail: ppgto@ufscar.br

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP), que, vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem a responsabilidade de garantir e fiscalizar que todas as pesquisas científicas com seres humanos obedeçam às normas éticas do País, e que as participantes de pesquisa tenham todos os seus direitos respeitados. O CEP-UFSCar funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luís, Km. 235- Caixa Postal 676- CEP 13.565-905- São Carlos- SP- Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Nº	Questão
	1 Você é o(a) cuidador(a) principal da criança com desenvolvimento atípico?
	2 Para você, o que são cuidados com a criança com desenvolvimento atípico?
	3 Qual cidade e estado você mora?
	4 Qual a sua relação com a criança? (grau de parentesco)
	5 Qual seu Estado Civil
	6 Você recebe algum benefício? (Se sim, qual?)
	7 Quantas pessoas moram na mesma casa com você?
	8 Qual sua escolaridade? (nível mais alto concluído)
	9 Qual é a renda média da família?
	10 Qual dos serviços de saúde você frequenta?
	11 Você tem quantos anos?
	12 Qual a idade da criança que você cuida?
	13 Quantas pessoas necessitam do seu cuidado?
	Qual é a deficiência, transtorno do desenvolvimento ou condição atípica de sua
	14 criança?
	15 Sua criança apresenta comorbidades (outras deficiências ou transtornos)?
	16 Qual dos serviços de saúde sua criança frequenta?
	17 Qual dos serviços de terapia sua criança frequenta?
	18 Qual dos serviços em contexto escolar sua criança dispõe?
	19 Como o seu conhecimento e experiência de cuidador(a) podem ser usados para
	melhorar a participação e comunicação com profissionais e políticas públicas?
	Como você pode ajudar outras famílias e cuidadores a obterem serviços e
	20 contribuir para melhorá-los em sua cidade?
	21 Como trabalhar com os profissionais para decidir quais recursos ou serviços sua
	criança necessita?
	22 Você se certifica de que os profissionais compreendem sua opinião sobre quais
	recursos ou serviços sua criança necessita?
	23 Você compreende como funcionam e estão organizados os serviços para
	crianças?
	24 Você se considera um(a) bom(a) cuidador(a)? Por quê?
	25 Você se esforça para aprender novas formas de ajudar sua criança a crescer e se
	desenvolver? Confia em sua habilidade para ajudar?
	26 Quando se depara com um problema envolvendo sua criança, consegue decidir o
	que fazer e agir? Como resolve?
	27 Você consegue decidir, tanto quanto os profissionais, sobre quais serviços sua
	criança necessita?
	28 Você expressa sua opinião aos profissionais sobre os serviços oferecidos?
	Mantém contato regular com eles?

E
M
P
O
D
E
R
A
M
E
N
T
O

29 Como você enfrenta os maiores desafios no cuidado diário com sua criança?

- ANF 30-**
- 1 Realizar atividades do dia a dia (banho, alimentação, medicação, etc.).
 - 2 Sentir-se informado e apoiado pelos profissionais que atendem seu(s) filho(s).
 - 3 Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem familiar.
 - 4 Contar com serviços educacionais adequados e transições satisfatórias entre etapas escolares.
 - 5 Ter esperança sobre o futuro dos membros da família.
 - 6 Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade inclusiva.
 - 7 Contribuir financeiramente para as necessidades básicas da família.
 - 8 Organizar cuidados médicos quando há múltiplos profissionais envolvidos.
 - 9 Ajudar membros da família a se relacionar e fazer amizades.
 - 10 Conseguir ajuda para os atendimentos que seu(s) filho(s) necessita(m).
 - 11 Ajudar seu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia a dia.
 - 12 Ter atividades extraescolares e férias adequadas.
 - 13 Levar uma vida saudável (alimentação, sono, relaxamento, etc.).
 - 14 Pagar mensalidades escolares e/ou cuidados (creche, babá, etc.).
 - 15 Ter acesso a serviços especializados em saúde e especialidades médicas.
 - 16 Viajar de férias com a família (recursos financeiros, apoio, acessibilidade).
 - 17 Mudar de casa dentro do mesmo bairro, cidade ou região.
 - 18 Resolver problemas em conjunto e ensinar os membros da família a tomar decisões.
 - 19 Compreender as dificuldades familiares sob a ótica espiritual/religiosa.
 - 20 Ter acesso a recursos e adaptações necessários (equipamentos, alimentos, tecnologias).
 - 21 Manter uma relação de confiança com profissionais que atendem a família.
 - 22 Estabelecer laços emocionais fortes entre os membros da família.
 - 23 Receber apoio de outras famílias com membros com deficiência.
 - 24 Economizar para o futuro.
 - 25 Conseguir ajuda para novas necessidades do(s) filho(s).
 - 26 Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.
 - 27 Ensinar normas de segurança em casa e fora dela.
 - 28 Acompanhar os serviços que atendem a família, garantindo qualidade e eficácia.
 - 29 Conseguir um emprego ou mantê-lo.
 - 30 Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas para descanso do cuidador principal.
 - 31 Participar de atividades sociais com amigos, colegas ou outros.
 - 32 Ter apoio para que membros da família possam voltar a estudar.
 - 33 Ensinar independência nas atividades do dia a dia.
 - 34 Incluir todos os membros da família em atividades familiares.
 - 35 Solicitar ajuda ao governo e lidar com possíveis respostas negativas.
 - 36 Ter transporte adequado para consultas, terapias, escola ou lazer.
 - 37 Utilizar tecnologias de comunicação (WhatsApp, e-mail, redes sociais).

- 38 Planejar o futuro para quando não puder mais cuidar dos membros da família.
- 39 Prevenir o uso ou abuso de substâncias e vícios (álcool, drogas, etc.).
- 40 Garantir acessibilidade em casa e na comunidade.
- 41 Ensinar habilidades sociais e emocionais.
- 42 Obter informações para conhecer e defender direitos de acesso a serviços.
- 43 Ensinar comportamentos adequados.
- 44 Ensinar habilidades de comunicação.
- 45 Ensinar habilidades motoras (andar, subir escadas, pedalar, etc.).
- 46 Ajudar com deveres e tarefas diárias (atividades domésticas, escolares, etc.).

QdVF	1 Os membros da família gostam de passar tempo juntos.
Brasil	2 Os membros da família ajudam uns aos outros a serem independentes.
31-	3 Minha família tem o apoio necessário para aliviar o estresse.
	4 Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio. Os membros da minha família ajudam as crianças nas tarefas e atividades 5 escolares.
	6 Os membros da minha família têm transporte para onde precisam. Os membros da minha família se comunicam abertamente (por exemplo, 7 dialogam).
	Os membros da minha família ensinam as crianças a se relacionarem bem com 8 outras pessoas.
	Os membros da família têm tempo para se dedicar aos próprios interesses, além 9 da pessoa com deficiência.
	10 Os membros da família resolvem problemas de forma unida.
	11 Os membros da família se apoiam mutuamente para atingir metas.
	12 Os membros da família demonstram amor e cuidado uns pelos outros. Minha família recebe ajuda externa para atender necessidades especiais de todos 13 os membros.
	14 Os adultos da família ensinam os filhos a tomarem boas decisões.
	15 Minha família consegue assistência médica quando precisa.
	16 Minha família consegue lidar com as despesas financeiras. Os adultos da família conhecem as pessoas que fazem parte da vida dos filhos 17 (amigos, professores, etc.).
	18 Minha família é capaz de lidar com os altos e baixos da vida. Os adultos da família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de 19 cada filho.
	20 Minha família consegue assistência odontológica quando necessário.
	21 Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola e na vizinhança. O parente com deficiência tem apoio para alcançar suas metas na escola ou no 22 trabalho.
	23 O parente com deficiência tem apoio para alcançar suas metas em casa.
	24 O parente com deficiência tem apoio para fazer amigos. Minha família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que 25 oferecem apoio ao parente com deficiência.

APÊNDICE C

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA - ANF

Categoria “Quanto de apoio sua família precisa para:”	Subcategorias	Frequência N (115) Percentual (%)	Medidas de Tendência Central e Dispersão
1“Realizar atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	17 (14,8%) 34 (29,6%) 34 (29,6%) 8 (7,0%) 22 (19,0%)	Média (2,86) Mediana (3) Bimodal (2 e 3) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,72$) Desvio Padrão ($\approx 1,31$) Coeficiente de variação ($\approx 45,8\%$)
2“Sentir-se informado e apoiado pelos profissionais que atendem meu(s) filho(s) no momento de conhecer a sua deficiência, as melhoras e as dificuldades dele(s), e nos momentos que precisarmos de ajuda para gerenciar os problemas do dia a dia.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	14 (12,2%) 22 (19,1%) 41 (35,7%) 20 (17,4%) 18 (15,6%)	Média (3,05) Mediana (3) Moda (3) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,48$) Desvio Padrão ($\approx 1,22$) Coeficiente de variação ($\approx 39,9\%$)
3“Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	16 (13,9%) 19 (16,5%) 29 (25,2%) 32 (27,8%) 19 (16,5%)	Média (3,17) Mediana (3) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,54$) Desvio Padrão ($\approx 1,24$) Coeficiente de variação ($\approx 39,2\%$)
4 “Contar com serviços educacionais adequados para que meu(s) filho(s) possa(m) progredir e ter uma transição satisfatória da educação infantil para o ensino fundamental ou deste para o ensino médio.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	15 (13,0%) 13 (11,3%) 29 (25,2%) 21 (18,3%) 37 (32,2%)	Média (3,87) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,6$) Desvio Padrão ($\approx 1,26$) Coeficiente de variação ($\approx 32,6\%$)
5“Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família.”	1 Nenhuma Necessidade	17 (14,8%) 18 (15,7%) 29 (25,2%)	Média (3,59) Mediana (4) Moda (5)

	2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	21 (18,3%) 30 (26,1%)	Amplitude (4) Variância ($\approx 1,47$) Desvio Padrão ($\approx 1,41$) Coeficiente de variação ($\approx 39,25\%$)
6“Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	35 (30,4%) 19 (16,5%) 27 (23,5%) 22 (19,1%) 12 (10,4%)	Média (2,54) Mediana (3) Moda (1) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,85$) Desvio Padrão ($\approx 1,36$) Coeficiente de variação ($\approx 53,5\%$)
7“Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	20 (17,4%) 24 (20,9%) 23 (20,0%) 17 (14,8%) 31 (27,0%)	Média (3,13) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,12$) Desvio Padrão ($\approx 1,46$) Coeficiente de variação ($\approx 46,6\%$)
8“Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	21 (18,3%) 22 (19,1%) 21 (18,3%) 21 (18,3%) 30 (26,1%)	Média (3,15) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,12$) Desvio Padrão ($\approx 1,46$) Coeficiente de variação ($\approx 46,35\%$)
9“Ajudar os membros da minha família a se relacionar e fazer amizades com outras pessoas. E orientar outras pessoas (vizinhos e amigos) a se relacionarem com os membros da minha família.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	18 (15,7%) 22 (19,1%) 27 (23,5%) 21 (18,3%) 27 (23,5%)	Média (3,38) Mediana (3) Bimodal (3 e 5) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,26$) Desvio Padrão ($\approx 1,12$) Coeficiente de variação ($\approx 33,15\%$)
10“Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade	19 (16,5%) 24 (20,9%) 21 (18,3%) 16 (13,9%) 35 (30,4%)	Média (3,46) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,52$) Desvio Padrão ($\approx 1,23$)

	4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta		Coeficiente de variação (≈35,55%)
11 "Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia-adia."	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	15 (13,0%) 22 (19,1%) 23 (20,0%) 18 (15,7%) 37 (32,2%)	Média (3,49) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈1,49) Desvio Padrão (≈1,22) Coeficiente de variação (≈34,98%)
12 "Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas."	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	21 (18,3%) 17 (14,8%) 21 (18,3%) 21 (18,3%) 35 (30,4%)	Média (3,46) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈1,69) Desvio Padrão (≈1,30) Coeficiente de variação (≈37,57%)
13 "Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda, etc.)."	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	14 (12,2%) 14 (12,2%) 21 (18,3%) 21 (18,3%) 45 (39,1%)	Média (3,6) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈2,0) Desvio Padrão (≈1,41) Coeficiente de variação (≈39,17%)
14 "Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá)."	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	27 (23,5%) 21 (18,3%) 15 (13,0%) 13 (11,3%) 39 (33,9%)	Média (3,14) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈2,58) Desvio Padrão (≈1,61) Coeficiente de variação (≈51,3%)
15 "Ter acesso a serviços especializados em saúde (por exemplo: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentista e cuidados de enfermagem) e especialidades médicas (visão, audição, neurologista, pediatra, etc...)."	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	13 (11,3%) 20 (17,4%) 15 (13,0%) 15 (13,0%) 52 (45,2%)	Média (3,63) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈2,17) Desvio Padrão (≈1,47) Coeficiente de variação (≈40,5%)

16“Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	17 (14,8%) 18 (15,7%) 10 (8,7%) 20 (17,4%) 50 (43,5%)	Média (3,59) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,31$) Desvio Padrão ($\approx 1,52$) Coeficiente de variação ($\approx 42,4\%$)
17“Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	41 (35,7%) 26 (22,6%) 17 (14,8%) 9 (7,8%) 22 (19,1%)	Média (2,52) Mediana (2) Moda (1) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,27$) Desvio Padrão ($\approx 1,51$) Coeficiente de variação ($\approx 59,9\%$)
18“Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como bullying, gozações, preconceitos, saber responder perguntas sobre a deficiência, ser flexível para aplicar e aceitar mudanças, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	22 (19,1%) 20 (17,4%) 25 (21,7%) 21 (18,3%) 27 (23,5%)	Média (3,10) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,05$) Desvio Padrão ($\approx 1,43$) Coeficiente de variação ($\approx 46,1\%$)
19“Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/ religiosas da família.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	30 (26,1%) 27 (23,5%) 22 (19,1%) 18 (15,7%) 18 (15,7%)	Média (2,71) Mediana (3) Moda (1) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,97$) Desvio Padrão ($\approx 1,40$) Coeficiente de variação ($\approx 51,6\%$)
20“Ter acesso aos recursos especiais que os membros da família necessitam (por exemplo: adaptações para equipamentos e utensílios, produtos sem glúten ou lactose, aparelhos tecnológicos, órteses, cadeira de rodas, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	28 (24,3%) 28 (24,3%) 17 (14,8%) 20 (17,4%) 22 (19,1%)	Média (2,83) Mediana (3) Bimodal (1 e 2) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,13$) Desvio Padrão ($\approx 1,46$) Coeficiente de variação ($\approx 51,6\%$)
21“Manter uma relação de confiança com os profissionais	1 Nenhuma Necessidade	24 (20,9%) 21 (18,3%)	Média (3,06) Mediana (3)

<i>(saúde, educação, assistência social) que atendem minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.”</i>	2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	24 (20,9%) 16 (13,9%) 30 (26,1%)	Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,19$) Desvio Padrão ($\approx 1,48$) Coeficiente de variação ($\approx 48,4\%$)
22“Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro, etc.)”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	17 (14,8%) 17 (14,8%) 21 (18,3%) 21 (18,3%) 39 (33,9%)	Média (3,42) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,11$) Desvio Padrão ($\approx 1,45$) Coeficiente de variação ($\approx 42,4\%$)
23“Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	20 (17,4%) 31 (27,0%) 20 (17,4%) 19 (16,5%) 25 (21,7%)	Média (2,98) Mediana (3) Moda (2) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,0$) Desvio Padrão ($\approx 1,41$) Coeficiente de variação ($\approx 47,3\%$)
24“Economizar para o futuro.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	15 (13,0%) 17 (14,8%) 19 (16,5%) 20 (17,4%) 44 (38,3%)	Média (3,53) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,09$) Desvio Padrão ($\approx 1,45$) Coeficiente de variação ($\approx 41,1\%$)
25“Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	18 (15,7%) 19 (16,5%) 21 (18,3%) 19 (16,5%) 38 (33,0%)	Média (3,35) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,16$) Desvio Padrão ($\approx 1,47$) Coeficiente de variação ($\approx 43,9\%$)
26“Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade	15 (13,0%) 17 (14,8%) 21 (18,3%) 17 (14,8%) 45 (39,1%)	Média (3,52) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,11$)

	4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta		Desvio Padrão ($\approx 1,45$) Coeficiente de variação ($\approx 41,3\%$)
27“Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	17 (14,8%) 17 (14,8%) 24 (20,9%) 20 (17,4%) 37 (32,2%)	Média (3,37) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,06$) Desvio Padrão ($\approx 1,44$) Coeficiente de variação ($\approx 42,7\%$)
28“Acompanhar os serviços que atendem minha família para garantir a qualidade e a eficácia da ajuda (por exemplo: serviços de saúde, educação, assistência social, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	18 (15,7%) 18 (15,7%) 23 (20,0%) 23 (20,0%) 33 (28,7%)	Média (3,30) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,04$) Desvio Padrão ($\approx 1,43$) Coeficiente de variação ($\approx 43,3\%$)
29“Conseguir um emprego ou mantê-lo.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	27 (23,5%) 19 (16,5%) 15 (13,0%) 15 (13,0%) 39 (34,0%)	Média (3,17) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,56$) Desvio Padrão ($\approx 1,60$) Coeficiente de variação ($\approx 50,5\%$)
30“Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados, etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	23 (20,0%) 20 (17,4%) 16 (13,9%) 22 (19,1%) 34 (29,6%)	Média (3,21) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,30$) Desvio Padrão ($\approx 1,52$) Coeficiente de variação ($\approx 47,4\%$)
31“Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	20 (17,4%) 15 (13,0%) 28 (24,3%) 21 (18,3%) 31 (27,0%)	Média (3,24) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,03$) Desvio Padrão ($\approx 1,42$) Coeficiente de variação ($\approx 43,8\%$)

32“Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	18 (15,7%) 21 (18,3%) 24 (20,9%) 17 (14,8%) 35 (30,4%)	Média (3,26) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,11$) Desvio Padrão ($\approx 1,45$) Coeficiente de variação ($\approx 44,5\%$)
33“Ensinar a realizar de forma independente as atividades do dia a dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	17 (14,8%) 22 (19,1%) 23 (20,0%) 16 (13,9%) 37 (32,2%)	Média (3,30) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,13$) Desvio Padrão ($\approx 1,46$) Coeficiente de variação ($\approx 44,3\%$)
34“Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	20 (17,4%) 21 (18,3%) 28 (24,3%) 16 (13,9%) 30 (26,1%)	Média (3,13) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,04$) Desvio Padrão ($\approx 1,43$) Coeficiente de variação ($\approx 45,7\%$)
35“Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	29 (25,2%) 18 (15,7%) 16 (13,9%) 10 (8,7%) 42 (36,5%)	Média (3,16) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,69$) Desvio Padrão ($\approx 1,64$) Coeficiente de variação ($\approx 51,9\%$)
36“Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	27 (23,5%) 22 (19,1%) 13 (11,3%) 14 (12,2%) 39 (33,9%)	Média (3,14) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,60$) Desvio Padrão ($\approx 1,61$) Coeficiente de variação ($\approx 51,3\%$)
37“Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa	33 (28,7%) 22 (19,1%) 21 (18,3%) 14 (12,2%)	Média (2,79) Mediana (3) Moda (1) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,28$)

<i>interagir socialmente com outras pessoas.”</i>	3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	25 (21,7%)	Desvio Padrão (≈1,51) Coeficiente de variação (≈54,2%)
<i>38“Planejar o futuro para quando eu não tiver mais condições de cuidar dos membros da minha família (por exemplo: em caso de morte, avanço da idade (velhice), problemas crônicos de saúde, etc.).”</i>	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	13 (11,3%) 13 (11,3%) 16 (13,9%) 12 (10,4%) 61 (53,0%)	Média (3,83) Mediana (5) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈2,11) Desvio Padrão (≈1,45) Coeficiente de variação (≈37,9%)
<i>39“Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas, etc.).”</i>	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	23 (20%) 21 (18,3%) 15 (13,0%) 15 (13,0%) 41 (35,7%)	Média (3,26) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈2,47) Desvio Padrão (≈1,57) Coeficiente de variação (≈48,2%)
<i>40“Asssegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis.”</i>	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	22 (19,1%) 18 (15,7%) 21 (18,3%) 18 (15,7%) 36 (31,3%)	Média (3,24) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈2,27) Desvio Padrão (≈1,51) Coeficiente de variação (≈46,6%)
<i>41“Ensinar habilidades sociais e emocionais.”</i>	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta 5 Necessidade Muito Alta	16 (13,9%) 14 (12,2%) 18 (15,7%) 21 (18,3%) 46 (40,0%)	Média (3,58) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈2,13) Desvio Padrão (≈1,46) Coeficiente de variação (≈40,8%)
<i>42“Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisa (serviços de educação, saúde, assistência social, etc.).”</i>	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade 4 Necessidade Alta	18 (15,7%) 14 (12,2%) 20 (17,4%) 21 (18,3%) 42 (36,5%)	Média (3,48) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância (≈2,16) Desvio Padrão (≈1,47) Coeficiente de variação (≈42,3%)

	5 Necessidade Muito Alta		
43“Ensinar comportamentos adequados.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	18 (15,7%) 16 (13,9%) 19 (16,5%) 22 (19,1%) 40 (34,8%)	Média (3,43) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,16$) Desvio Padrão ($\approx 1,47$) Coeficiente de variação ($\approx 42,9\%$)
44“Ensinar habilidades de comunicação.”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	18 (15,7%) 16 (13,9%) 18 (15,7%) 21 (18,3%) 42 (36,5%)	Média (3,46) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,20$) Desvio Padrão ($\approx 1,48$) Coeficiente de variação ($\approx 42,8\%$)
45“Ensinar habilidades motoras (por exemplo: andar de bicicleta, caminhar, subir escadas).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	23 (20,0%) 17 (14,8%) 19 (16,5%) 21 (18,3%) 35 (30,4%)	Média (3,24) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,29$) Desvio Padrão ($\approx 1,51$) Coeficiente de variação ($\approx 46,6\%$)
46“Ajudar com os deveres do dia-a-dia (por exemplo, atividades domésticas, lições da escola, etc.).”	1 Nenhuma Necessidade 2 Necessidade Baixa 3 Necessidade Alta 4 Necessidade Muito Alta	14 (12,2%) 16 (13,9%) 20 (17,4%) 20 (17,4%) 45 (39,1%)	Média (3,81) Mediana (3) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,97$) Desvio Padrão ($\approx 1,40$) Coeficiente de variação ($\approx 36,75\%$)

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

APÊNDICE D

QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR - QdVF Brasil

Categoria “Quão satisfeito estou em relação a:”	Subcategorias	Frequência N (115) Percentual (%)	Medidas de Tendência Central e Dispersão
1“Os membros da família gostam de passar tempo juntos”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	17 (14,78%) 17 (14,78%) 10 (8,70%) 45 (39,13%) 26 (22,61%)	Média (3,40) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,87$) Desvio Padrão ($\approx 1,37$) Coeficiente de variação ($\approx 40,29\%$)
2“Os membros da família ajudam a aprender a serem independentes”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	14 (12,17%) 16 (13,91%) 13 (11,30%) 51 (44,35%) 21 (18,26%)	Média (3,43) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,62$) Desvio Padrão ($\approx 1,27$) Coeficiente de variação ($\approx 37,02\%$)
3“Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	28 (24,35%) 35 (30,43%) 10 (8,70%) 29 (25,22%) 13 (11,30%)	Média (2,69) Mediana (2) Moda (2) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,89$) Desvio Padrão ($\approx 1,37$) Coeficiente de variação ($\approx 50,93\%$)
4“Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	21 (18,3%) 27 (23,5%) 17 (14,8%) 41 (35,7%) 9 (7,8%)	Média (2,91) Mediana (3) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,63$) Desvio Padrão ($\approx 1,28$) Coeficiente de variação ($\approx 43,99\%$)
5“Os membros da minha família ajudam os filhos nas tarefas e atividades escolares”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	22 (19,1%) 25 (21,7%) 16 (13,9%) 33 (28,7%) 19 (16,5%)	Média (3,02) Mediana (3) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,93$) Desvio Padrão ($\approx 1,39$)

			Coeficiente de variação (≈46,03%)
6“Os membros da minha família têm transporte para onde precisam”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	20 (17,4%) 17 (14,8%) 15 (13,0%) 40 (34,8%) 23 (20,0%)	Média (3,25) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,92) Desvio Padrão (≈1,39) Coeficiente de variação (≈42,77%)
7“Os membros da minha família m abertamente entre si (por exemplo, dialogam)”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	16 (13,9%) 12 (10,4%) 15 (13,0%) 50 (43,5%) 22 (19,1%)	Média (3,43) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,67) Desvio Padrão (≈1,29) Coeficiente de variação (≈37,62%)
8“Os membros da minha família ensinam os filhos a se relacionarem bem com as outras pessoas”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	16 (13,9%) 13 (11,3%) 13 (11,3%) 42 (36,5%) 31 (27,0%)	Média (3,81) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,54) Desvio Padrão (≈1,24) Coeficiente de variação (≈32,46%)
9“Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	26 (22,6%) 21 (18,3%) 21 (18,3%) 31 (27,0%) 16 (13,9%)	Média (3,05) Mediana (3) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,34) Desvio Padrão (≈1,16) Coeficiente de variação (≈38,2%)
10“Os membros da minha família resolvem problemas unidos”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	27 (23,5%) 18 (15,7%) 20 (17,4%) 30 (26,1%) 20 (17,4%)	Média (3,17) Mediana (3) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,29) Desvio Padrão (≈1,13) Coeficiente de variação (≈35,7%)
11“Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir metas”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	29 (25,2%) 19 (16,5%) 18 (15,7%) 27 (23,5%) 22 (19,1%)	Média (3,18) Mediana (3) Moda (1) Amplitude (4) Variância (≈1,39) Desvio Padrão

			($\approx 1,18$) Coeficiente de variação ($\approx 37,1\%$)
12“Os membros da minha família demonstram que eles se amam e cuidam uns dos outros”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	28 (24,3%) 13 (11,3%) 19 (16,5%) 29 (25,2%) 26 (22,6%)	Média (3,31) Mediana (3) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,36$) Desvio Padrão ($\approx 1,17$) Coeficiente de variação ($\approx 35,3\%$)
13“Minha família tem ajuda externa para cuidar de necessidades especiais de todos os seus membros”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	42 (36,5%) 28 (24,3%) 21 (18,3%) 19 (16,5%) 5 (4,3%)	Média (2,58) Mediana (2) Moda (1) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,16$) Desvio Padrão ($\approx 1,08$) Coeficiente de variação ($\approx 41,9\%$)
14“Os adultos na nossa família ensinam seus filhos a tomarem boas decisões”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	23 (20,0%) 13 (11,3%) 16 (13,9%) 30 (26,1%) 33 (28,7%)	Média (3,49) Mediana (4) Moda (5) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,18$) Desvio Padrão ($\approx 1,09$) Coeficiente de variação ($\approx 31,3\%$)
15“Minha família consegue assistência médica quando precisa”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	32 (27,8%) 19 (16,5%) 14 (12,2%) 30 (26,1%) 20 (17,4%)	Média (3,27) Mediana (4) Moda (1) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,31$) Desvio Padrão ($\approx 1,14$) Coeficiente de variação ($\approx 34,9\%$)
16“Minha família tem como lidar com as nossas despesas”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	30 (26,1%) 27 (23,5%) 10 (8,7%) 31 (27,0%) 17 (14,8%)	Média (3,34) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,09$) Desvio Padrão ($\approx 1,04$) Coeficiente de variação ($\approx 31,1\%$)
17“Os adultos da minha família conhecem as outras pessoas que fazem parte da vida dos seus filhos (por exemplo, amigos, professores, etc.)”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	28 (24,3%) 13 (11,3%) 17 (14,8%) 34 (29,6%) 23 (20,0%)	Média (3,36) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,31$)

			Desvio Padrão (≈1,15) Coeficiente de variação (≈34,2%)
18“ <i>A minha família é capaz de lidar com os altos e baixos da vida</i> ”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	22 (19,1%) 21 (18,3%) 17 (14,8%) 34 (29,6%) 21 (18,3%)	Média (3,44) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,14) Desvio Padrão (≈1,07) Coeficiente de variação (≈31,0%)
19“ <i>Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho</i> ”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	25 (21,7%) 21 (18,3%) 18 (15,7%) 35 (30,4%) 16 (13,9%)	Média (3,47) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,12) Desvio Padrão (≈1,06) Coeficiente de variação (≈30,5%)
20“ <i>Minha família consegue assistência dentária quando necessário</i> ”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	27 (23,5%) 23 (20,0%) 12 (10,4%) 34 (29,6%) 19 (16,5%)	Média (3,38) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,23) Desvio Padrão (≈1,11) Coeficiente de variação (≈32,8%)
21“ <i>Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola, e na nossa vizinhança</i> ”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	27 (23,5%) 18 (15,7%) 22 (19,1%) 32 (27,8%) 16 (13,9%)	Média (3,46) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância (≈1,19) Desvio Padrão (≈1,09) Coeficiente de variação (≈31,5%)
22“ <i>O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas na escola ou no trabalho</i> ”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	33 (28,7%) 22 (19,1%) 22 (19,1%) 28 (24,3%) 10 (8,7%)	Média (2,99) Mediana (3) Moda (1) Amplitude (4) Variância (≈1,15) Desvio Padrão (≈1,07) Coeficiente de variação (≈35,7%)
23“ <i>O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas em casa</i> ”	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito	25 (21,7%) 22 (19,1%) 20 (17,4%) 33 (28,7%)	Média (2,92) Mediana (3) Moda (4) Amplitude (4)

	5 Muito Satisfeito	15 (13,0%)	Variância ($\approx 1,88$) Desvio Padrão ($\approx 1,37$) Coeficiente de variação ($\approx 46,93\%$)
24 "O parente da minha família com deficiência tem apoio para fazer amigos"	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	25 (21,7%) 21 (18,3%) 22 (19,1%) 32 (27,8%) 15 (13,0%)	Média (2,92) Mediana (3) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 1,86$) Desvio Padrão ($\approx 1,36$) Coeficiente de variação ($\approx 46,68\%$)
25 "Minha família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham e prestam apoio ao parente com deficiência"	1 Muito Insatisfeito 2 Insatisfeito 3 Indiferente 4 Satisfeito 5 Muito Satisfeito	21 (18,3%) 15 (13,0%) 20 (17,4%) 33 (28,7%) 26 (22,6%)	Média (3,24) Mediana (4) Moda (4) Amplitude (4) Variância ($\approx 2,01$) Desvio Padrão ($\approx 1,41$) Coeficiente de variação ($\approx 43,71\%$)

Fonte: Elaborado pela autora (2025).