

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

**SUELEN CRISTINA POLEZI**

**PAPEIS E DESEMPENHO OCUPACIONAL DE MÃES DE CRIANÇAS COM  
DEFICIÊNCIAS**

**SÃO CARLOS**

**2021**

**SUELEN CRISTINA POLEZI**

**PAPEIS E DESEMPENHO OCUPACIONAL DE MÃES DE CRIANÇAS COM  
DEFICIÊNCIAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos para a obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional. Área de concentração: Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos da Vida Diária.

Orientadora: Profa. Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo

Apoio: Coordenação de aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

**SÃO CARLOS**

**2021**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

---

**Folha de Aprovação**

---

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Suelen Cristina Polezi, realizada em 28/04/2021.

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo (UFSCar)

Profa. Dra. Claudia Maria Simões Martinez (UFSCar)

Profa. Dra. Clarice Ribeiro Soares Araújo (UFPB)

Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres (UFU)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional.

## APRESENTAÇÃO

A formação em Psicologia, por meio de experiências vividas durante os estágios realizado na graduação, me permitiu observar o cotidiano de famílias e cuidadores *versus* mudanças cotidianas e reflexos na saúde geral. Em algumas situações os cuidadores de pacientes convalescentes ou vulneráveis apresentavam sinais de adoecimento em virtude da tarefa de cuidar. Observei que mães de bebês nascidos pré-termo internados em UTI Neonatal apresentavam sintomas de ansiedade e depressão, além de comprometimento na qualidade de vida. Também realizei um estudo de revisão bibliográfica sobre cuidadores de idosos com Alzheimer e a literatura encontrada apontou que eles apresentavam desgastes físicos e psicológicos oriundos do cuidado ao idoso.

A partir destas experiências, em que a tarefa de cuidar apresentou significativos impactos nos cuidadores, surgiu-me o interesse em estudar como a vivência do cuidar de um filho com deficiência influenciaria no desempenho das ocupações das mães, ou seja, se haveria um impacto no desempenho ocupacional e conseqüentemente nos papéis ocupacionais em virtude da vivência de cuidar de um filho com deficiência, o que levou a constituir o problema e perguntas de pesquisa deste estudo

## AGRADECIMENTOS

Há um ditado que diz: “Ninguém faz nada sozinho”, este para mim sempre fez muito sentido pois, ao longo de minha vida tive pessoas incríveis ao meu lado. Sempre gostei muito de estudar, mas, devido as grandes demandas para conciliar vida profissional e pessoal, adiei por muito tempo o sonho de cursar o mestrado. E então, surgiu minha primeira grande incentivadora e amiga, Elisandra Santos Mendes Garcia, que me encorajou e despertou esse anseio novamente. O apoio também esteve presente ao longo de toda essa trajetória e não tenho palavras para agradecer. A meu amigo, Flavio Mendes Garcia, que me mostrou que esta caminhada seria, além de tudo, um grande engrandecimento pessoal e por acreditar que teria êxito antes mesmo de iniciar. Gratidão pelo incentivo.

Agradeço também a minha família que sempre vibrou com cada passo de minha caminhada, por estar sempre presente e não medir esforços para me ajudar no que fosse preciso. Aos meus pais Carlos e Mercedes, que sempre valorizaram e oportunizaram meus estudos a vida toda, gratidão por todo apoio, carinho e dedicação.

Ao meu marido, José Leandro Borela Silva, que além de grande incentivador, motivador, nunca poupou esforços para apoiar a realização de meus sonhos e sempre compreendeu minhas ausências.

A minha orientadora, Mirela de Oliveira Figueiredo, que me guiou ao longo dessa trajetória, agradeço por todo compartilhamento, compreensão e, em meio a tantos contratemplos vivenciados neste período de pandemia que mudou toda nossa rotina, sempre esteve disponível, paciente e presente. Mirela, você expressou o verdadeiro significado de ser orientadora pois, esteve sempre mostrando o caminho.

A meus amigos de turma que me acolheram e estiveram presentes nessa jornada sempre compartilhando, incentivando, e mostrando que conhecimento se constrói junto.

A minha amiga de sempre Sonia Maria Xavier Lopes, por todo companheirismo, por vibrar comigo a cada passo e estar sempre presente.

Agradeço também a minha banca da qualificação e defesa, Profa. Dra. Claudia Maria Simões Martinez, Profa. Dra. Clarice Ribeiro Soares Araújo e Prof. Dr. Rodrigo

Sanches Peres pelas contribuições valiosas ao meu trabalho e por todo incentivo e empatia em suas participações.

As mães que participaram e tornaram possível este estudo, agradeço imensamente pela disponibilidade, trocas e ensinamentos. Vocês são exemplo de superação, resiliência e amor. Espero que suas caminhadas junto aos seus filhos sejam cada vez mais de afeto e realizações.

## RESUMO

O nascimento de uma criança com deficiência representa um impacto na estrutura familiar. Estudos especificamente com mães de crianças com deficiência demonstram que há uma quebra na idealização do filho esperado, acompanhada de sentimentos como frustração e medo, e uma ruptura no cotidiano e na forma de concretização da vida ocupacional. O objetivo do presente estudo foi investigar mudanças nos papéis e no desempenho ocupacional das mães após o nascimento do filho com deficiência. Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa realizado com 05 mães de crianças com diagnóstico de deficiência com idade entre 03 e 14 anos. Para a coleta de dados, foi aplicada a Lista de Papéis Ocupacionais, a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e um roteiro de entrevista semiestruturado. Os dados coletados foram discutidos com base no paradigma da ocupação humana e sob a perspectiva do Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento. Com isso, identificou-se que as mães logo após o nascimento do filho, tiveram alterações nos papéis ocupacionais de trabalhadora, estudante, passatempo, religioso e amigos. Contudo, no presente, as mães passaram a exercer o papel de voluntárias junto a outras mães que também tiveram filhos com alguma deficiência. Em relação ao desempenho ocupacional, considerando o nascimento do filho com deficiência, mães que atualmente tem filhos com 03 anos de idade e dependência para realizar as atividades de vida diária, apresentaram comprometimento na realização das ocupações de autocuidado, lazer e produtividade, tais como trabalho remunerado, estudos, cuidados estéticos, socialização com amigos e religião. Já as mães cujos filhos se encontravam na faixa dos 06 a 14 anos e que possuíam trabalho remunerado não relataram problemas no desempenho ocupacional, referindo conseguirem concretizar o autocuidado, o lazer e a produtividade. As mães que relataram receber suporte e apoio social de familiares, como de suas próprias mães e conjugues, foram as mesmas que não indicaram ter problemas no desempenho ocupacional. Concluiu-se, então, que a vivência de cuidar de um filho com deficiência impactou inicialmente nos papéis e desempenho ocupacional das mães, porém mães que tiveram suporte e apoio social adaptaram-se, voltaram a desempenhar papéis e ocupações antes abandonados e conseguiram ainda ter aprendizados positivos.

**PALAVRAS-CHAVE:** filhos com deficiências; mães; papéis ocupacionais; análise e desempenho de tarefas.

## ABSTRACT

The birth of a child with a disability represents an impact on the family structure. Studies, specifically with mothers of children with disabilities, demonstrate that there is a break in the idealization of the expected child, followed by feelings such as frustration and fear, and a rupture in daily life and in the way of realizing occupational life. The aim of the present study was to investigate changes in the roles and occupational performance of mothers after the birth of their disabled child. This is a cross-sectional descriptive study with a qualitative approach conducted with 05 mothers of children diagnosed by disabilities aged between 03 and 14 years old. For data collection, the Occupational Roles List, the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and a semi-structured interview scrip were applied. The collected data were discussed based on the human occupation paradigm and from the perspective of the Canadian Model of Occupational Performance and Engagement. As a result, it was identified that mothers, shortly after the birth of their child, has changes in their occupational roles as workers, students, hobbies, religious and friends. However, at the present days, mothers started to play the role of volunteers with other mothers who also had children with disability. In relation to occupational performance, considering the birth of a child with a disability, mothers who currently have children aged 3 years old and dependence to perform daily life activities showed impairment in carrying out self-care, leisure and productive occupations, such as paid work, studies, aesthetic care, socializing with friends and religion. On the other hand, mothers whose children were between 6 and 14 years old who had paid work did not report problems in occupational performance, referring to achieving self-care, leisure and productivity. The mothers who reported receiving support and social support from family members, as well as from their own mothers and spouses, were the same ones who did not indicate having problems in occupational performance. It is included, then, that the experience of caring for a child with disability initially impacted the mother's roles and occupational performance, but mothers who had social support and adapted support, returned playing roles and occupations that were previously abandoned and managed to still have positive learnings.

**Key-words:** children with disabilities; mothers; occupational roles; task performance and analysis.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fluxograma de Captura e Exclusão das Publicações .....	12
Figura 2 - Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento .....	18
Gráfico 1 – Papéis Ocupacionais realizados pelas mães participantes .....	29
Quadro 1 - Caracterização das mães .....	24
Quadro 2 - Caracterização dos filhos .....	25
Quadro 3 – Necessidade de Apoio nas Atividades de Vida Diária dos Filhos Com Deficiência.....	26
Quadro 4 – Atribuição do Grau de Importância dos Papéis Ocupacionais .....	32
Quadro 5 – Desempenho ocupacional avaliado pela COPM .....	33

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	11
1.1. O Nascimento de um Bebê com Deficiência: revisão na literatura.....	13
1.2 Ocupação Humana e Desempenho Ocupacional.....	18
1.3 Problema e Perguntas de Pesquisa.....	22
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	24
2.1 Objetivo Geral .....	24
2.2 Objetivos Específicos .....	24
<b>3 METODOLOGIA</b> .....	25
3.1 Método.....	25
3.2 Caracterização dos Participantes .....	25
3.3 Instrumentos e Procedimentos para a Coleta dos Dados.....	26
3.4 Análise dos dados .....	27
3.5 Aspectos éticos da pesquisa .....	29
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	30
4.1 Caracterização das Participantes .....	30
4.2 Papeis e Desempenho Ocupacional das Mães .....	33
4.3 Categorias Oriundas das Entrevistas. ....	40
4.3.1 Impacto do diagnóstico.....	40
4.3.2 Desempenho Ocupacional após Nascimento do Filho com deficiência.....	44
4.3.3 Impacto no Desempenho Ocupacional e Fatores Associados .....	49
4.3.4 Papel ocupacional surgido em decorrência da deficiência do filho.....	51
4.3.5 Suporte e Apoio .....	53
4.3.6 Cuidado à Mãe Cuidadora .....	56
<b>5 CONCLUSÃO</b> .....	58
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	60
<b>APÊNDICE A. PROTOCOLO DE ENTREVISTA MÃES</b> .....	70
<b>ANEXO A. LISTA DE PAPEIS OCUPACIONAIS</b> .....	72
<b>ANEXO B. MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL</b> .....	76
<b>ANEXO C. TERMO DE ANUÊNCIA</b> .....	83

## 1 INTRODUÇÃO

Apesar dos crescentes avanços tecnológicos e científicos, a sociedade atual ainda estrutura os papéis sociais em termos de características biológicas, isto é, há uma dicotomia, uma definição bem dividida entre quais são as atividades que os sexos feminino e masculino devem exercer (BOTTON et al., 2015). Scavone (2001) afirma que, até o período da Segunda Guerra Mundial, a sociedade conservadora atribuía a mulher, como um determinismo biológico, o papel de ser mãe. A mulher era, antes de tudo e acima de qualquer coisa, educadora, mãe e criadora da sociedade futura (CORREIA, 1998).

Correia (1998) refere que, devido os homens saírem de suas casas e irem para a guerra, as mulheres passaram a ocupar e realizar suas atividades, fato este que as levou a enxergar suas potencialidades e entender que poderiam fazer mais do que ter filhos e educá-los. Conforme destaca Scavone (2001), no período de pós 2ª guerra mundial, surgiu o movimento feminista que, por meio de seus desdobramentos e debates, trouxe o questionamento acerca do papel da mulher e da maternidade o que contribuiu para a compreensão destes como algo complexo e de construção social, histórica e política.

O surgimento de métodos contraceptivos, possibilitou as mulheres optarem por terem filhos ou não. Com isso, o papel de mãe deixou de ser central e fonte única de felicidade e realização por parte da mulher e passou a ser mais um projeto em meio a tantos outros, como profissionais, educacionais, econômicos. Desta forma, ser mãe deixa de ser uma obrigação e passa a ser uma opção (CORREIA, 1998; RODGER; ZIVIANI, 2006).

Além de representar uma mudança social para as mulheres, a nova forma de entender a maternidade também trouxe mudanças na constituição familiar como famílias compostas pelas figuras do casal (casais que optam por não terem filhos); no exercício da parentalidade igualitária na qual o casal divide as tarefas de cuidar dos filhos; no adiamento da maternidade/paternidade para idades mais avançadas do ciclo de vida em virtude da realização de outros projetos (educacionais, profissionais, pessoais) (CORREIA, 1998; SCAVONE, 2001).

Bortoletti, Silva e Tirado (2007) referem que vivenciar a experiência da maternidade é uma fase muito importante no ciclo de vida das mulheres e tal fato pode ser entendido como uma experiência que representa o ápice do desenvolvimento

psicossexual feminino, além de possibilitar condições favoráveis ao seu desenvolvimento. Tornar-se mãe é um processo, antes de tudo psicológico, e o período da gestação seria o momento de preparação para a mulher constituir a maternidade (SMITH, 1999).

A psicóloga e pesquisadora Maria Tereza Maldonado dedicou grande parte de seus estudos a díade mãe-filho e, em seu trabalho de 1981, afirma que para a futura mãe há a necessidade de reestruturação e ajustamento em várias dimensões da vida como mudança de identidade e novas definições de papéis. A mulher transcende do papel de filha para o de mãe, o que acarretará alteração de como ela se enxerga e despertará pensamentos e sentimentos diversos, fazendo com que a futura mãe reviva experiências anteriores, como seu próprio relacionamento com sua mãe (MALDONADO, 1981). Piccinini et al. (2008) destacam outras transformações que as mulheres vivenciam como físicas pela alteração do corpo anterior a gestação, psicológicas e sociais, como a alteração no papel de trabalhadora e na relação conjugal.

O nascimento do primeiro filho traz também a formação do subsistema parental, ou seja, o casal que anteriormente tinham o papel de homem e mulher passam a ter também o papel de pai e mãe (AZEVEDO et al., 2017). O termo parentalidade, segundo Gorin et al. (2015) diz respeito ao processo de construção social no qual as pessoas que compõem o casal se tornam pai e/ou mãe. Por isso, é um processo que vai além da questão biológica e resulta em uma dinâmica que envolve questões afetivas, de cuidados com a criança e de valores culturais, históricos e pessoais de cada um dos pais. Desta forma, os pais se constituirão neste novo papel, de forma psicológica e social, e esta forma influenciará na formação dos filhos e na dinâmica do sistema familiar (GORIN et al., 2015).

Minuchin (1982) refere que a família é considerada a unidade básica e primária de cuidados, responsável pela proteção e transmissão de valores e conhecimentos. A família consiste num sistema no qual cada pessoa é um componente e que funciona por meio de padrões transacionais que são determinados por comportamentos repetitivos e que regulam o comportamento de seus membros a partir das relações estabelecidas entre eles (Minuchin, 1982).

Durante a gestação, tanto a mulher quanto a família criam fantasias e expectativas acerca do bebê que está sendo gerado. O bebê habita o imaginário dos pais muito antes do nascimento, e atribui-se a ele características e capacidades, tornando-o idealizado (FERRARI; ZAHER; GONÇALVES, 2010).

O nascimento de uma criança pode gerar mudanças em toda a estrutura familiar (STUMER; MARIN; OLIVEIRA; 2016). Estas alterações podem ser sentidas pelos pais em diversas esferas do cotidiano requerendo novas organizações para os cuidados do bebê. Segundo Bradt (1995, p.206), "não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada do que a adição de uma criança ao sistema familiar".

Apesar do nascimento de uma criança por si só trazer mudanças e alterações a todos os atores envolvidos, a esse evento pode ser ainda acrescido mais tensões e mudanças como a constatação de uma má formação ou deformidade do bebê.

Em virtude do grande impacto que o nascimento de um filho com deficiência pode desencadear na vida das mães, este passou a ser objeto de estudo de muitas áreas do conhecimento, tais como medicina, enfermagem, sociologia, psicologia, terapia ocupacional, entre outros.

Com a finalidade de compor o referencial teórico para embasamento do presente estudo no que tange ao tema nascimento de um filho com deficiência e impacto deste filho para as mães, realizou-se um levantamento da literatura que será apresentado no item 1.1. O Nascimento de um Bebê com Deficiência: revisão na literatura.

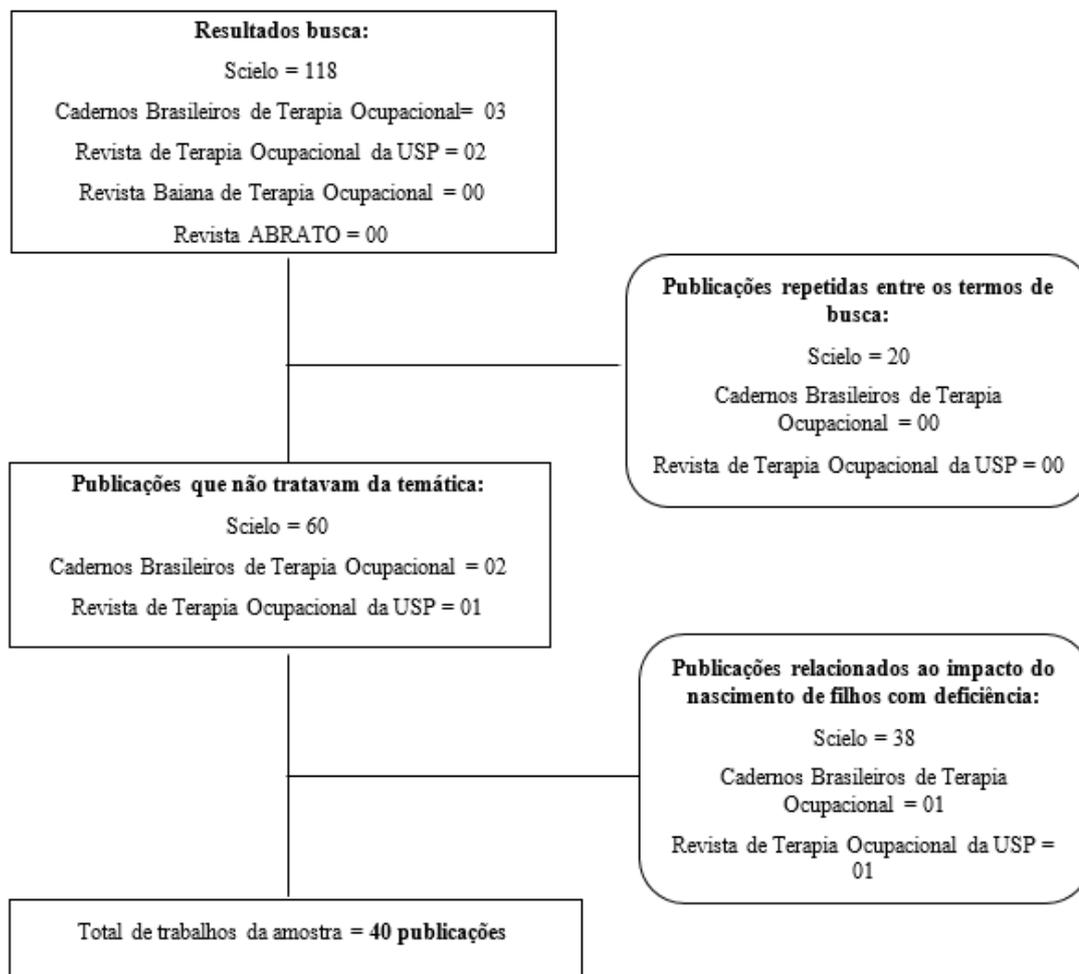
Em adição, por este estudo ter como foco o desempenho ocupacional de mães de filhos com deficiência, adotou-se o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento como referencial teórico para fundamentar o desempenho ocupacional destas mães. Tal modelo em Terapia Ocupacional considera o ser humano enquanto um ser ocupacional sendo seu desempenho e engajamento em ocupações o resultado de um processo dinâmico e multifatorial (POLATAJKO et al., 2013) e será apresentado no item 1.2 Ocupação Humana e Desempenho Ocupacional.

### **1.1. O Nascimento de um Bebê com Deficiência: revisão na literatura**

Foram analisadas a base de dados Scielo e periódicos específicos da área de Terapia Ocupacional, a saber Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, Revista de Terapia Ocupacional da USP, Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional e a Revista Baiana de Terapia Ocupacional. As buscas ocorreram por meio das palavras-chave "(mães de filhos com deficiência) AND (mães de crianças com deficiência) AND (mães filhos deficiência) AND (mães crianças deficiência)". Foram encontradas 118 publicações no Scielo, 2 nos Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional e 1 na Revista de Terapia Ocupacional da USP. A Figura 1 descreve o

processo de captura das publicações e exclusão daquelas que estavam duplicadas e das que não tratavam sobre a temática.

**Figura 1:** FLUXOGRAMA DE CAPTURA E EXCLUSÃO DAS PUBLICAÇÕES:



Fonte: elaborado pela autora

Em conjunto com a busca sistematizada na base e periódicos acima referidos, também se fez uma pesquisa na Biblioteca BVS sendo encontradas e incluídas algumas publicações que não constavam no Scielo.br e fornecem subsídios para composição do referencial teórico almejado.

De acordo com a literatura, o avanço da medicina e da tecnologia possibilitou o surgimento e crescimento de programas e estratégias para cuidados da saúde da mulher e da criança, sendo o acompanhamento pré-natal um desses dispositivos. No Brasil, o Ministério da Saúde implementou nos anos 2000 o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento que previa, entre outras coisas, assegurar a evolução normal da

gravidez, preparar a mulher em gestação para o parto, o puerpério e a lactação normais, identificar o mais rápido possível as situações de risco, garantindo assim a saúde da gestante e do bebê. O pré-natal contempla exames que acompanham o desenvolvimento do feto e, em algumas situações, é possível detectar problemas de má-formação embrionária que podem resultar em deficiências nos bebês (DUARTE; ANDRADE, 2008).

Ter um filho com alguma deficiência traz a recente mãe a difícil tarefa de assimilar as limitações do bebê e lidar com a frustração, fato este que gera um enorme conflito interno além de profundas mudanças nos hábitos familiares, sonhos e projetos de vida (FIGUEIREDO, 2007). Miller (1995) descreve quatro fases que mães de bebês com deficiência podem transitar no enfrentamento da frustração e adaptação à nova realidade frente as limitações de seus filhos e após experienciarem nítidas mudanças no senso de controle sobre a própria vida, na autoconfiança e habilidades no papel materno. Estas fases são denominadas de fase de sobrevivência, fase de busca, fase de ajustamento e fase de separação.

A primeira fase, de sobrevivência, é marcada pelo sentimento de total abandono sentido pela mãe devido ao inesperado nascimento de um bebê com deficiência. Essa fase pode ter a duração de semanas ou anos e alguns sentimentos podem permanecer durante a vida toda. Neste sentido, sobreviver significa reagir e enfrentar os sentimentos e emoções como medo, confusão, culpa, vergonha e raiva (MILLER, 1995).

A fase de busca diz respeito a procura por entendimento do ocorrido. Ela pode ser externa – quando a mãe busca por diagnósticos e serviços de saúde, ou interna – com o questionamento da mãe sobre o porquê dessa situação, o que teria dado errado, se teria formas de se alterar e o que isso irá significar na vida da mãe e na do filho. É neste período ainda que os pais tentam encontrar uma identidade nesse novo papel e cada um reage de maneira diferente a essa vivência (MILLER, 1995).

A terceira fase é a de ajustamento e pode-se observar a mudança de atitude e acomodação dos sentimentos experienciados. Isto é, começa-se a delinear um equilíbrio e a conciliação entre as necessidades do filho e a vida cotidiana da mãe, fato este que a possibilita compreender que as mudanças levam tempo e que há todo um processo de vida (MILLER, 1995).

A quarta e última fase, a de separação, constitui o momento em que os pais começam a se separar dos filhos para que estes comecem a realizar suas atividades sozinhas, de maneira autônoma. Em crianças com deficiência esta aprendizagem é mais

demorada e necessita de maior assistência. A separação desperta sentimentos já vividos na primeira fase, como a culpa e luto e confusão sentimental (MILLER, 1995).

Sá e Rabinovick (2006) referem que pais de crianças com deficiência comumente passam por um período de luto devido à projeção que fazem em relação aos filhos e com isso sentem-se envergonhados, sofrem um golpe na própria autoestima, acompanhada geralmente de um sentimento de culpa. O impacto do nascimento de uma criança com deficiência evidencia, nos pais, suas dúvidas em relação à sua capacidade de agir, de produzir algo bom, comprometendo a formação do vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações, mudando radicalmente o curso de vida e a organização desta família, sua rotina, seus sonhos, seus projetos, seu lazer (SÁ, RABINOVICK, 2006).

Analisando os 40 artigos resultantes da busca, foi possível observar que muitos dos trabalhos realizados encontraram nos relatos dos participantes ou como resultados de aplicação de instrumentos, apontamentos referentes ao impacto do nascimento de um filho com deficiência (BRUNHARA; PETEAN, 1999; PIMENTEL, MENERES, 2003; SILVA, DESSEN, 2003; SOUZA, BOEMER, 2003; SILVEIRA, NEVES, 2006; BASTOS, DESLANDES, 2008; FALKENBACH et al., 2008; MEDEIROS; SALOMAO, 2012; MADER et al., 2013; YAMASHIRO, MATSUKURA, 2014; SILVA, RAMOS, 2014; CERQUEIRA et al., 2016; FRANCO, 2016; ROCHA, SOUZA, 2018; MESSA et al., 2019; TRINDADE et al., 2020). Este impacto foi muitas vezes relacionados a sentimentos negativos desencadeados pela constatação da deficiência da criança, tais como: culpa, raiva, vergonha, negação, frustração, ansiedade, depressão, estresse (SOUZA; BOEMER, 2003; SILVA, DESSEN, 2003; PIMENTEL, MENERES, 2003; CHERUBINI et al., 2008; FALKENBACH et al., 2008; TOCHETTO et al., 2008; PEROSA et al., 2009; ALBUQUERQUE et al., 2013; MADER, et al., 2013; PALAMIN et al., 2014; SILVA; RAMOS, 2014; CERQUEIRA et al., 2016; FRANCO, 2016; RAMIRES et al., 2016; AZEVEDO, DELLA BARBA, 2017; TOMAZ et al., 2017; ROCHA, SOUZA, 2018; MESSA et al., 2019; FARIA, 2020; SÁ et al., 2020).

Mudanças na estrutura familiar e problemas conjugais também foram sinalizados pelos participantes dos estudos (PIMENTEL, MENERES, 2003; PEROSA et al., 2009; MEDEIROS, SALOMAO, 2012; AZEVEDO, DELLA BARBA, 2017; TOMAZ et al., 2017; SPINAZOLA et al., 2018; FARIA, 2020; SÁ et al., 2020).

Em um trabalho de 2016, Franco relata que os primeiros estudos realizados com mães de criança com deficiência tinham como foco principal os impactos e aspectos

negativos do nascimento e uma visão deste como determinadamente disfuncional e perturbador aos pais. Porém, o autor afirma haver uma mudança de paradigma nas últimas décadas na qual o evento da deficiência do filho passou a ser compreendido como algo multifacetado e complexo levando-se em conta então outros aspectos como a resiliência dos pais, suporte social e aspectos positivos vivenciados pela família. Tal dado corrobora com o resultado da presente revisão e observa-se um crescimento na realização de trabalhos que investigam o suporte social das famílias (PIMENTEL, MENERES, 2003; SILVEIRA, NEVES, 2006; BASTOS, DESLANDES, 2008; CHERUBINI et al., 2008; FALKENBACH et al., 2008; MATSUKURA, YAMASHIRO, 2012; PALAMIN et al., 2014; YAMASHIRO, MATSUKURA, 2014; RAMIRES et al., 2016; SILVA, PONTES, 2016; PORTES et al., 2016; TOMAZ et al., 2017; MESSA et al., 2019; SA et al., 2020; TRINDADE, 2020; HAYASHI et al., 2021; VALE et al., 2021). O suporte social foi apontado pelos estudos como um dos fatores que contribuem para a resiliência e enfrentamento das adversidades sentidas pelas famílias das crianças com deficiência e as pessoas apontadas como fornecedoras deste suporte foram principalmente familiares e conjugues. Outro aspecto que também foi relacionado a adaptação das famílias foi a crença religiosa e a espiritualidade (BASTOS, DESLANDES, 2008; TOMAZ et al., 2017; SA et al., 2020), no estudo de Tomaz e colaboradores (2017), as mães participantes referiram que os filhos que apresentavam deficiência eram uma bênção de Deus e o seu nascimento delas uma oportunidade de autoconhecimento e crescimento pessoal.

Em virtude da deficiência que a criança apresenta, podem ocorrer comprometimentos em seu desenvolvimento, fato este que poderá acarretar prejuízos e dificuldades na realização de suas atividades de vida diária ou, como explicita a Lei 12.470 de 31 de agosto de 2011 da Constituição Federal, a Pessoa com Deficiência (PCD) é considerada como:

*aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2011).*

As dificuldades que a criança com deficiência pode apresentar irá requerer maior dedicação e cuidado por parte dos pais, situação esta que pode leva-los a abdicar de atividades, papéis e planos que tinham antes do nascimento do filho. Esta conjuntura foi

encontrada na fala de muitas mães dos estudos analisados e as atividades apontadas como abandonadas ou deixadas de lado foram: estudos, lazer, autocuidado e socialização com amigos (SILVEIRA, NEVES, 2006; BASTOS, DESLANDES, 2008; CERQUEIRA et al., 2016; SILVA, PONTES, 2016; TOMAZ et al., 2017; ROCHA, SOUZA, 2018; SPINAZOLA et al., 2018; WILLIAMSON, 2018; MESSA et al., 2019; PETEAN, MURATA, 2000).

Estudos da vivência da maternidade com mães de crianças típicas (não apresentam deficiência) apontam que, geralmente, é a mãe que assume a maior parte das responsabilidades de cuidado do filho/a (RAPOPORT; PICCININI, 2011) e, esta situação se intensifica nos casos de crianças com deficiência, sendo a mãe, a cuidadora principal e responsável por grande parte dos cuidados a criança (BRUNHARA; PETEAN, 1999; SILVA, DESSEN, 2003; LITTIG, 2012; ALBUQUERQUE et al., 2013; BRUNHARA, SILVA, RAMOS, 2014; RAMIRES et al., 2016; ROCHA, SOUZA, 2018;). Em decorrência dessa dedicação das mães, outra atividade apontada como impactada e também abandonada foi a atividade laboral/trabalho fora de casa sendo estas, muitas vezes, vivenciadas de forma negativa pelas mães (BRUNHARA; PETEAN, 1999; BASTOS, DESLANDES, 2008; CHERUBINI et al., 2008; CERQUEIRA et al., 2016; RAMIRES et al., 2016; TOMAZ et al., 2017; ROCHA, SOUZA, 2018; WILLIAMSON, 2018; MESSA et al., 2019; FARIA, 2020; SA et al., 2020; SOARES et al., 2020).

Em resumo, os trabalhos encontraram, em grande parte, nas falas das mães que o nascimento do filho com deficiência acarretou impactos e prejuízos a rotina e atividades das mães.

## **1.2 Ocupação Humana e Desempenho Ocupacional**

Um dos conhecimentos legitimados na Terapia Ocupacional é o de que o ser humano é um ser ocupacional, ou seja, que sua vida é composta e estruturada por distintas ocupações que no dia a dia interferem na forma de utilização do tempo, estruturam e organizam a rotina, compõem a identidade e a percepção de estilos de vida individuais e culturais (POLATAJKO et al., 2013).

Assim, a participação na ocupação é um direito humano fundamental sendo que os seres humanos precisam de satisfação e equilíbrio na vida diária (CHRISTIANSEN; MATUSKA 2006, JONSSON; PERSSON 2006). Para a concretização bem sucedida de uma ocupação se faz necessário um equilíbrio entre o(s) desafio(s) da atividade e a(s)

habilidade(s) do indivíduo (CSÍKSZENTMIHÁLYI, 1990) e os contextos culturais e ambientais em que uma pessoa vive criam as influências, o apoio e as barreiras para a participação nas ocupações. Desta forma, todas as pessoas têm o direito de participarem plenamente da vida cotidiana por meio do engajamento em ocupações significativas, ou seja, as pessoas têm o direito de escolherem as suas ocupações, a forma de concretizá-las e/ou de superarem as dificuldades que podem vir a impossibilitá-las (LAW, 2010).

Law et al. (2009) afirmam que, no campo da Terapia Ocupacional norte americana, especificamente canadense, a prática centrada no cliente tem sido uma tendência nas intervenções realizadas pelos profissionais da área. Tal prática, tem raízes na obra do psicólogo Carl Rogers e considera o cliente um sujeito ativo nas decisões relativas aos objetivos e metas do tratamento a ser adotado e que suas necessidades são objeto principal na avaliação do terapeuta (SUMSION, 2000). Um dos modelos teóricos fundamentado na prática centrada no cliente é o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento, cuja sigla em inglês é CMOP-E (POLATAJKO et al., 2013, p.27-32).

Especificamente sobre o Brasil, Pontes e Polatajko (2016) verificaram que o referido modelo canadense e a sua adoção na pesquisa e em relatos de casos clínicos começaram a aparecer na literatura nacional da Terapia Ocupacional por volta dos anos 2000.

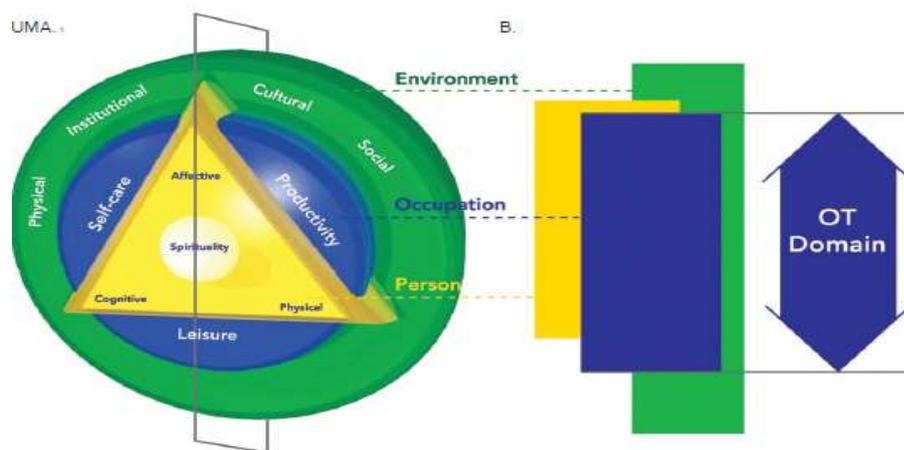
O CMOP-E foi desenvolvido por uma força tarefa de profissionais ligados a Associação Canadense de Terapeutas Ocupacionais (CAOT) com objetivo de desenvolver diretrizes que garantissem a qualidade na prestação dos serviços de terapia ocupacional no Canadá. O resultado deste trabalho foi a publicação de um guia cujo conteúdo referenciava normas para a Terapia Ocupacional centrada no cliente. Este atual Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento (CMOP-E), cujos constructos teóricos estão publicados no *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation* (TOWNSEND; POLATAJKO, 2013).

O CMOP-E define que o objeto de estudo focal da Terapia Ocupacional é o desempenho e o engajamento das pessoas nas ocupações que querem ou precisam concretizar considerando o significado e o interesse atribuídos pelas pessoas e investidos às ocupações. Assim, a ocupação é essencial para todas as pessoas e o desempenho e

engajamento em ocupações é resultado de um processo dinâmico entre a pessoa, o ambiente e a ocupação (POLATAJKO et al., 2013).

Desta forma, o CMOP-E possui o esquema representativo apresentado na Figura 2.

**Figura 2.** Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento



**Fonte:** POLATAJKO et al., 2013, p 23.

De acordo com a figura, a pessoa constitui o triângulo central, sendo esta dotada de aspectos físicos, cognitivos e afetivos, tendo como essência a espiritualidade. O CMOP-E considera a espiritualidade como um estado de bem-estar, uma força interna que confere significado a vida e impulsiona o ser, portanto é para além da religião da pessoa (POLATAJKO et al., 2013).

O círculo mais externo, da Figura 2, representa os diferentes ambientes que a pessoa está inserida e nos quais ocorrem as ocupações. Os ambientes são especificados em ambiente físico, ambiente institucional, ambiente cultural e ambiente social. O ambiente físico corresponde o ambiente natural e construído. O ambiente institucional compreende os aspectos econômicos, políticos, as leis, instituições, práticas sociais e organizacionais. O ambiente cultural é composto pelos valores, crenças, rituais e cerimônias que circundam à pessoa. O ambiente social está relacionado aos padrões de relacionamento interpessoais das pessoas que vivem em uma determinada comunidade, baseadas em interesses, valores, atitudes e crenças (POLATAJKO et al., 2013).

Na Figura 2, o círculo que envolve o triangulo representa a ocupação, sendo que a:

*Ocupação refere-se a grupos de atividades e tarefas da vida cotidiana, denominadas, organizadas e dado valor e significado por indivíduos em uma cultura. Ocupação é tudo o que as pessoas fazem para se ocuparem, incluindo cuidar de si (autocuidado), aproveitar a vida (lazer) e contribuindo para o tecido social e econômico (produtividade) (CAOT, 1997 apud POLATAJKO et al., 2013, p.17)*

O autocuidado refere-se as atividades de cuidados pessoais, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade. O lazer está relacionado com as atividades de recreação ativa, tranquilas e de socialização. A produtividade constitui ações que visam obtenções econômicas sendo trabalho remunerado ou não, manutenção da família e do lar como o manejo das tarefas domésticas, trabalho voluntário, escola e brincar (POLATAJKO et al., 2013).

Assim, conforme o CMOP-E, a ocupação é essencial a todo indivíduo e está diretamente relacionada ao estado de saúde e bem-estar (POLATAJKO et al., 2013).

Para Wilcok (1999) a ocupação repercute no bem-estar da pessoa pois está além do fazer, inclui o ser e o tornar-se no mundo. Portanto, o fazer é inerente ao ser humano que alinhado à essência interna/as características pessoais possibilita à pessoa ser no presente assim como tornar-se conforme se desenvolve por meio do seu fazer. Desta forma, envolver-se em ocupações e realizá-las, confere a pessoa propósito de vida, senso de realização, bem-estar e conseqüentemente saúde em seu conceito mais amplo e relacionada aos aspectos biopsicossociais (WILCOK, 1999).

O desempenho ocupacional constitui, portanto, o resultado das interações entre a pessoa, o ambiente e a ocupação, ou seja, trata-se da realização de atividades por parte do ser humano levando-o a desempenhar os papéis ocupacionais no ambiente no qual está inserido. O constructo de desempenho ocupacional constituiu base para o desenvolvimento do conceito teórico de engajamento ocupacional. Entretanto, são constructos diferentes apesar de inter-relacionados (POLATAJKO et al., 2013). Kennedy e Davis (2017) destacam que há uma confusão acerca do entendimento do engajamento ocupacional sendo muitas vezes usado como sinônimo de termos como participando, desempenhando ou fazendo. No entanto, as autoras destacam que o engajamento está para

além da capacidade de desempenho de uma ocupação, está associado a subjetividade e ao significado que o desempenho de uma ocupação tem para o indivíduo. Assim, o engajamento está relacionado com o interesse, motivação e/ou auto eficácia percebida pelos indivíduos (KENNEDY, DAVIS, 2017)).

Tanto o desempenho como o engajamento em ocupações, culminam no(s) papel(is) ocupacional(ais) que as pessoas irão assumir (RODGER; ZIVIANI, 2006). Os papéis ocupacionais que as pessoas assumem são definidos culturalmente e tem a função de organizar o tempo e as ocupações dos indivíduos, grupos ou comunidades (CAOT 2002 apud RODGER; ZIVIANI, 2006, p. 136). Desta forma, todos os papéis ocupacionais (como o de trabalhador, de estudante, de esportista, de cuidador, de religioso, etc) estão vinculados a padrões de desempenho definidos culturalmente. Os indivíduos podem possuir vários papéis ocupacionais concomitantes, porém desempenham apenas um em cada momento e estes também se modificam de acordo com o ciclo de vida de cada pessoa, isto é, novos papéis podem ser iniciados dependendo da idade e fase que o indivíduo se encontra e outros podem ser descontinuados (RODGER; ZIVIANI, 2006).

### **1.3 Problema e Perguntas de Pesquisa**

Considerando a literatura que refere que o papel ocupacional de cuidador é desempenhado pelas pessoas quando estas cuidam de seus filhos, companheiros, de seus próprios pais e/ou outros familiares (RODGER; ZIVIANI, 2006) e de que as mães de crianças com alguma deficiência, frequentemente, assumem a maior parte do cuidado do filho/a (RAPOPORT; PICCININI, 2011), logo elas possuem o papel ocupacional de cuidadoras primárias de seus filhos.

A partir de uma vasta literatura que refere que a chegada de uma criança com deficiência pode impactar de diferentes formas e ocasionar distintas mudanças no cotidiano materno (PETEAN; MURATA, 2000; SILVEIRA; NEVES, 2006; BASTOS; DESLANDES, 2008; CERQUEIRA et al., 2016; SILVA; PONTES, 2016; TOMAZ et al., 2017; WILLIAMSON, 2018; ROCHA; SOUZA, 2018; SPINAZOLA et al., 2018; MESSA et al., 2019). Em virtude de ter-se encontrado poucos trabalhos na literatura nacional que tratam especificamente sobre o desempenho ocupacional e o papel ocupacional destas mães, considerou-se de relevância acadêmica estudar a vivência dessas mães e investigar a forma como desempenham suas ocupações e se houve um

impacto neste desempenho ocupacional, e conseqüentemente nos papeis ocupacionais, em virtude dos cuidados necessitados pelo filho com alguma deficiência.

Desta forma, as perguntas de pesquisa do presente estudo foram: Ser mãe de uma criança com deficiência traz impacto ou influencia nos papéis e no desempenho ocupacional? Qual seria o impacto nos sentimentos das mães após o nascimento de seu filho(a) com deficiência? Quais ocupações deixaram de desempenhar ou tiveram dificuldades para desempenhar? Quais papeis ocupacionais deixaram de ser desempenhados e/ou que tiveram dificuldades para desempenhar?

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

O presente estudo teve como objetivo geral identificar e descrever os papéis ocupacionais e o desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Identificar e descrever os sentimentos das mães diante dos cuidados com o filho(a) com deficiência.
- Identificar e descrever quais ocupações as mães deixaram de desempenhar ou tiveram dificuldades para desempenhar.
- Identificar e descrever quais papéis ocupacionais deixaram de ser desempenhados e/ou tiveram dificuldades para desempenhar.

### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 Método**

Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem qualitativa. Os estudos descritivos possibilitam conhecer como uma ou mais características que sejam individuais ou coletivas, se distribuem na população (MEDRONHO, 2008). Por sua parte, Gil (2002) define a pesquisa descritiva como a que visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis e envolve o uso de técnicas padronizadas de coleta de dados.

#### **3.2 Caracterização dos Participantes**

O público-alvo pretendido inicialmente para o presente estudo eram mães de crianças com diagnóstico de deficiência atendidas em instituições com faixa etária de 03 a 06 anos. No início do ano letivo de 2020 foi realizado um contato com responsáveis de algumas instituições e, a direção da Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) do município de Matão, interior do estado de São Paulo, concedeu Anuência para realização da coleta de dados (Anexo C). Algumas mães que se enquadravam nos critérios da pesquisa foram contatadas e consentiram com a realização das entrevistas, contudo, no período em que a coleta aconteceria a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu o status da Covid-19 (síndrome respiratória aguda grave causada pelo coronavírus) como pandêmica e sugeriu como uma das medidas de contenção para a disseminação do vírus o distanciamento social (SILVA et al., 2020). A OMS publicou um documento onde propôs como medidas para o distanciamento social o fechamento temporário de escolas e locais de trabalho, bloqueio de fronteiras e a recomendação para a população ficar em casa (WHO, 2020). O governo estadual decretou o distanciamento social e, como uma das medidas, suspendeu atividades escolares ocasionado assim a interrupção das atividades da APAE para os alunos. Essa medida também impactou a coleta de dados pois, impossibilitou as entrevistas de forma presencial. Como alternativa para a realização da coleta de dados, surgiram aplicativos virtuais que possibilitaram conversas online, porém as mães previamente selecionadas não responderam ao contato realizado para coleta virtual. Com o objetivo de conseguir novas participantes, foram realizados contatos com profissionais da área da saúde que trabalhavam com a população alvo para identificar possíveis participantes bem como uma divulgação em mídias sociais sobre a pesquisa

objetivando a busca espontânea de participantes. Como resposta, obteve-se a confirmação de 5 mães sendo: 1 por busca espontânea e as demais por indicação dos profissionais de saúde. Realizou-se então contato telefônico com as mães e foram realizados os agendamentos para as entrevistas.

Dentre os critérios para composição da amostra, os filhos deveriam ter diagnóstico de alguma deficiência e as mães deveriam ser as cuidadoras principais.

### **3.3 Instrumentos e Procedimentos para a Coleta dos Dados**

Para a coleta de dados, foi utilizado um aplicativo virtual chamado Google Meet que possibilitou a realização de uma vídeo chamada. A interação com as participantes foi gravada, mediante autorização e a duração das entrevistas, em média, foi de uma hora e quinze minutos. Após explicação sobre o objetivo do trabalho e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), as participantes concordaram em participar voluntariamente da pesquisa.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: Lista de Papeis Ocupacionais (CORDEIRO; CARMELIER; OAKLEY, 2007), Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) (LAW; MAGALHÃES et al. 2009) e entrevista semiestruturada (autoria própria):

1) Lista de Papeis Ocupacionais: Este instrumento foi originalmente construído em 1986 pela terapeuta ocupacional norte-americana Frances Oakley, intitulado *The Role Checklist* e foi traduzido e validado para uso no Brasil por Cordeiro et al. (2007). O instrumento permite observar a percepção do indivíduo sobre a participação nos principais papéis ocupacionais, mensurando o tempo que se dedica à execução do papel, e o grau de importância atribuído pela pessoa a cada um destes papéis. A lista é estruturada em duas partes: Guia de Aplicação, trazendo as informações sobre fundamentação e a forma de utilização do instrumento; e Impresso para Coleta de Dados, que é o formulário o qual consta as instruções de preenchimento para o entrevistado e onde anotar as suas respostas. Esta segunda parte é dividida em Partes I e II, que apresentam e definem dez papéis ocupacionais. Na Parte I são coletadas informações sobre papéis desempenhados ou planejados no passado, presente e futuro. Na Parte II marca-se o grau de importância atribuída a cada papel, apresentado em três colunas denominadas: nenhuma importância, alguma importância ou muita importância (CORDEIRO, 2005).

2) Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM): elaborada, validada e publicada por Law et al. em 1990 e traduzida e validada para a população brasileira por Magalhães, Magalhães e Cardoso em 2009, tem por objetivo capturar os principais problemas de desempenho ocupacional vivenciados pelas populações alvo das intervenções e/ou investigações em Terapia Ocupacional. A COPM constitui uma medida individualizada, realizada por meio de entrevista semiestruturada, na qual a pessoa primeiro identifica os problemas para realizar as ocupações e, na sequência, pontua os cinco principais problemas de desempenho ocupacional vivenciados, listando as atividades comprometidas conforme o grau de importância estabelecido. Em seguida, a pessoa auto avalia seu desempenho e satisfação com esse desempenho em escala de 1 a 10 pontos para as respectivas tarefas funcionais (LAW et al., 1990; MAGALHÃES, MAGALHÃES, CARDOSO, 2009). A medida abrange três áreas de desempenho ocupacional: atividades de autocuidado (cuidados pessoais, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade), atividades produtivas (trabalho remunerado ou não, manejo das tarefas domésticas, escola e brincar) e atividades de lazer (ação tranquila, recreação ativa e socialização). Magalhães, Magalhães e Cardoso (2009) apontam que a COPM pode ser utilizada na realização de estudos explanatórios, onde busca-se compreender a relação entre a ocupação e outras diversas variáveis, como questões pessoais e ambientais.

3) Entrevista Semiestruturada: Foi elaborado pela pesquisadora um roteiro de perguntas abertas e fechadas para realização da entrevista, composto por duas partes, sendo uma referente aos dados pessoais e outra para caracterização da história de vida pregressa a chegada do filho. Manzini (2003) orienta que, as entrevistas semiestruturadas devem contemplar um planejamento prévio, objetivando elaboração de questões que atinjam os objetivos almejados, a adequação da sequência de perguntas, a elaboração de roteiros, a necessidade de adequação de roteiros por meio de juízes, para assim adequar o roteiro e a linguagem. Tendo tal orientação em vista, o roteiro de entrevista foi submetido a avaliação e validado por três juízes sendo estes membros docentes e pesquisadores do programa de pós graduação a qual este estudo está vinculado. As respostas foram gravadas por meio digital.

### **3.4 Análise dos dados**

Para a análise dos dados oriundos da Lista de Identificação dos Papeis Ocupacionais e da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional foram seguidos os

procedimentos aritméticos estipulados em cada instrumento. As respostas de cada participante em cada instrumento citado foram somadas sendo expressas em gráficos e quadros que respectivamente mostram o quantitativo de papéis ocupacionais no passado, presente e futuro e grau de importância atribuído a cada um e desempenho nas ocupações relativas ao autocuidado, produtividade e lazer. Tais dados também foram analisados qualitativamente relacionando-os com os relatos nas entrevistas, sendo possível descrever as participantes, no que tange aos papéis ocupacionais, de forma individualizada.

As gravações de todas as entrevistas foram transcritas na íntegra, isto é, o discurso oral entre o participante e o entrevistador foi transformado em discurso escrito (AZEVEDO et al., 2017) gerando dados passíveis de análise.

As respostas das entrevistas foram analisadas de forma qualitativa por meio da técnica de análise categorial ou temática (BARDIN, 2006) que consiste em descobrir os “núcleos de sentido” que compõem a mensagem e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. O mérito desta forma de análise está por se constituir em um modo criativo e, ao mesmo tempo rigoroso de leitura sistemática de primeiro plano do material empírico, visando atingir uma interpretação que ultrapasse os significados manifestos (TURATO, 2011). Desta forma, a análise, em termos gerais, relaciona as estruturas semânticas (significantes) com as estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articula a superfície dos textos, descrita e analisada, com os fatores que determinam suas características, podendo ser estas variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem.

Minayo (2011) afirma que compreender consiste no verbo principal que rege a análise qualitativa sendo definido como “a capacidade de colocar-se no lugar do outro” sendo para isso necessário considerar a singularidade de cada indivíduo. Além disso, compreender envolve reconhecer que “a experiência e a vivência de uma pessoa ocorrem no âmbito da história coletiva e são contextualizadas e envolvidas pela cultura do grupo em que ela se insere” (p.622). Minayo (2011) também refere que interpretar é um ato contínuo que ocorre em conjunto com a compreensão, enquanto se elabora algo que está sendo compreendido, e também sucede a compreensão, consistindo na “apropriação do que se compreende”. Desta forma, toda a compreensão, seja dos pesquisadores como dos participantes da pesquisa, deve ser considerada como parcial e inacabada, uma vez que há limites para o que compreendemos e interpretamos (MINAYO, 2011).

Por fim, Minayo (2011) indica que o produto final do estudo requer uma síntese do objeto investigado sendo que a mera descrição pode tornar o trabalho pobre ou incompleto. Por isso, seguindo este princípio definido por Minayo (2011), no presente estudo a apresentação do dado bruto e sua respectiva interpretação pela investigadora serão apresentados numa mesma seção, denominada de Resultados e Discussão. Com isso, realiza-se o processo de compreensão, interpretação e síntese tanto da singularidade de cada indivíduo como das generalidades que possam existir entre as participantes da pesquisa.

### **3.5 Aspectos éticos da pesquisa**

O presente projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos sob o CAAE de número 18040719.8.0000.5504. Todos os participantes consentiram de forma verbal e por escrito com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para preservação de seus direitos.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e a discussão são apresentados em três subcapítulos a saber 4.1. Caracterização das Participantes e de seus filhos, 4.2. Papeis e Desempenho Ocupacional das Mães e 4.3. Categorias Oriundas das Entrevistas.

### 4.1 Caracterização das Participantes

Para apresentação dos dados de forma que a identidade das participantes seja preservada, são atribuídas letras e números para designar cada uma, a saber: N1, N2, N3, N4 e N5.

O Quadro 1, apresenta estas informações que caracterizam as participantes de acordo com a idade, nível de escolaridade, renda familiar, profissão, trabalho, estado civil e número de filhos.

**QUADRO 1- CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES PARTICIPANTES**

<b>Participante</b>	<b>N1</b>	<b>N2</b>	<b>N3</b>	<b>N4</b>	<b>N5</b>
<b>Idade</b>	39 anos	40 anos	46 anos	37 anos	28 anos
<b>Escolaridade</b>	Ensino Superior	Ensino Médio	Ensino Superior	Ensino Médio	Ensino Médio Incompleto
<b>Renda Familiar</b>	8 salários mínimos	7 salários mínimos	18 salários mínimos	1 salário mínimo	2 salários mínimos
<b>Profissão</b>	Psicóloga	Comerciante	Bancária	Montadora de Joias	Cuidadora de Idosos
<b>Exerce trabalho remunerado</b>	Sim	Não	Sim	Sim	Não
<b>Estado Civil</b>	Casada	Casada	Casada	Separada	União estável
<b>Nº Filhos</b>	02	02	02	01	02

Fonte: elaborado pela autora

Sobre as características dos filhos que apresentam deficiência, a idade variou de 03 a 14 anos e os diagnósticos foram de Síndrome de Down<sup>1</sup>, Síndrome de Kabuki<sup>2</sup>,

<sup>1</sup> Síndrome de Down: condição genética que afeta o desenvolvimento intelectual e pode também ter outros acometimentos como cardiopatia, hipotonia, problemas neurológicos, entre outros (Moreira et al., 2000).

<sup>2</sup> Síndrome de Kabuki: síndrome genética rara, de difícil diagnóstico, com poucos casos na literatura médica e grande variabilidade de sinais e sintomas, podendo apresentar como características - face dismórfica, palato alto e fendido, fenda labial, fístulas peri-auriculares, retardo de crescimento pós-natal, retardo mental, de leve a moderado, com manifestações variáveis como: problemas alimentares, convulsões, microcefalia e anomalias visuais como estrabismo ou nistagmo (SCHOEN-FERREIRA et al., 2010).

Transtorno do Espectro Autista<sup>3</sup> e Paralisia Cerebral<sup>4</sup>, sendo que um dos filhos possuía dois diagnósticos concomitantes. As características e os comprometimentos associados são descritos no Quadro 2.

**QUADRO 2- CATEGORIZAÇÃO DOS FILHOS**

Participante	N1	N2	N3	N4	N5	
<b>Idade filhos com deficiência</b>	06 anos	03 anos	13 e 11 anos	14 anos	10 anos	03 anos
<b>Fratria</b>	Segundo filho	Segundo filho	Apenas esses filhos	Filha única	Apenas esses filhos	Apenas esses filhos
<b>Diagnóstico</b>	Síndrome de Down	Síndrome de Kabuki	Ambos Transtorno do Espectro Autista (TEA)	Paralisia Cerebral e perda total de visão	Paralisia Cerebral. (PC)	Transtorno do Espectro Autista (TEA)
<b>Comprometimentos associados</b>	Déficit intelectual e cardiopatia	Face dismórfica, palato fendido, retardo no crescimento e neurológico, problemas alimentares	Baixo tônus muscular, dificuldade na comunicação, hiperatividade de	Perda total da visão, comprometimento na fala, equilíbrio postural, dificuldade andar	Dificuldade de comunicação, comprometimento motor membros inferiores	Hiperatividade, problema com atenção e comportamento agressivo

Fonte: elaborado pela autora

Ainda sobre a caracterização dos filhos, as mães informaram sobre a independência ou necessidade de apoio para realizar as atividades de vida diária (AVDs) dos seus filhos. As informações são apresentadas no quadro abaixo.

<sup>3</sup> Transtorno do Espectro Autistas (TEA): grupo de distúrbios do desenvolvimento neurológico, caracterizado por comprometimento das habilidades sociais e de comunicação, comportamentos estereotipados e questões intelectuais com diferentes graus que podem variar desde graves déficits até indivíduos com desenvolvimento intelectual normal. As comorbidades geralmente associadas são: hiperatividade, distúrbios de sono, gastrintestinais e epilepsia. (GRIESI-OLIVEIRA; SERTIE, 2017).

<sup>4</sup> Paralisia Cerebral: encefalopatia crônica não evolutiva, com quadro clínico heterogêneo, com sintomatologia predominantemente motora, que pode apresentar comorbidades diversas (ROTTA, 2002).

**QUADRO 3 – NECESSIDADE DE APOIO NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA**

Participante	N1	N2	N3	N4	N5	
Atividade de Vida Diária	Filho com Síndrome de Down	Filho com Síndrome de Kabuki	Filhos com TEA	Filho com PC	Filho com PC	Filho com TEA
Andar	Independente	Independente	Independentes	Precisa de Apoio	Precisa de Apoio	Independente
Comer	Independente	Precisa de Apoio	Independentes	Precisa de Apoio	Precisa de Apoio	Precisa de Apoio
Tomar Banho	Precisa de Apoio	Precisa de Apoio	Independentes	Precisa de Apoio	Precisa de Apoio	Independente
Vestir-se	Precisa de Apoio	Precisa de Apoio	Independentes	Precisa de Apoio	Precisa de Apoio	Precisa de Apoio

Fonte: elaborado pela autora

A participante N1 possui um filho com 10 anos com desenvolvimento típico e um filho mais novo de 06 anos que apresenta o diagnóstico de Síndrome de Down. Devido a síndrome, a criança apresenta necessidade de apoio e assistência para a aprendizagem e a realização das AVDs como por exemplo tomar banho e vestir-se.

Já a participante N2 possui um filho com 12 anos com desenvolvimento típico e um filho mais novo diagnosticado com Síndrome de Kabuki. Em virtude da severidade da síndrome, vários aspectos do desenvolvimento da criança são afetados e por isso a mãe auxilia o filho em quase todas as atividades. A locomoção e caminhar com independência da criança foram desenvolvidos recentemente.

A participante N3 relatou que os filhos são independentes para a realização das AVDs e que o mais velho apresenta comprometimento somente na interação social. Já o filho mais novo apresenta desatenção e hiperfoco e comprometimento da interação social.

A filha da participante N4, por possuir comprometimento motor, neurológico e a perda total da visão, segundo a mãe, não realiza nenhuma AVD de forma independente, necessitando de ajuda da mãe para todas elas.

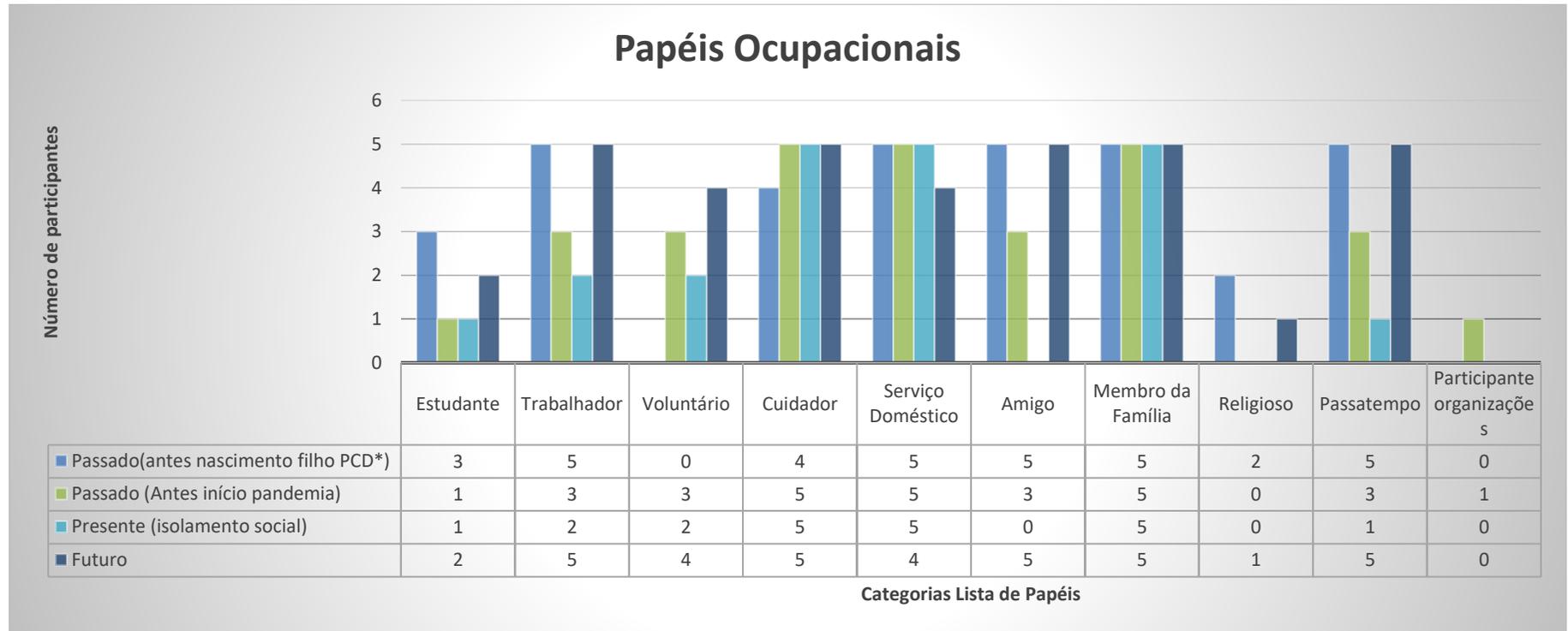
Já N5 referiu que o filho mais velho, que apresenta Paralisia Cerebral, tem dificuldade de comunicação, não se expressando verbalmente e comprometimento motor dos membros inferiores que dificulta sua locomoção. Já o filho mais novo, possui um diagnóstico ainda em estudo de TEA e seus comprometimentos são hiperatividade, problema com atenção e comportamento agressivo.

#### **4.2 Papeis e Desempenho Ocupacional das Mães**

Em relação aos papeis ocupacionais das mães, as participantes referiram ter deixado de exercer alguns deles após o parto, assim como houve outros que passaram a serem exercidos com o nascimento do filho. Dentre os papéis citados por algumas mães como não mais realizados após o parto foram o de Estudante, Trabalhadora, Amiga, Passatempo e Religiosa.

No Gráfico 1, os papéis ocupacionais são apresentados, sendo que, considerou-se o evento do nascimento do filho com deficiência como um marco divisor e para isso as mães foram questionadas sobre o “passado” antes do parto, o “passado” mais recente (antes da pandemia do Covid-19 e consequente isolamento social), o “presente” (momento atual até o dia da entrevista) e no “futuro” (liberação para realização de atividades após controle da pandemia do Covid-19 e término do isolamento social).

GRÁFICO 1 – PAPÉIS OCUPACIONAIS DESEMPENHADO PELAS MÃES PARTICIPANTES



Fonte: elaborado pela autora

\*PCD – Sigla para Pessoa com Deficiência

Todas as participantes mencionaram o papel de trabalhadora no passado, ou seja, antes do nascimento do filho, sendo que as participantes N2, N4 e N5 deixaram de exercer este papel após o parto devido a necessidade de cuidar dos filhos. Contudo, N4 voltou a exercer o papel de trabalhadora, porém em outro ramo e de maneira informal e esporádica. As mães N2 e N5 relataram ter interesse em voltar a exercer a função de trabalhadora no futuro. Tais dados corroboram com muitos trabalhos da literatura que apontam impactos sociais nos papéis de mães de criança que apresentam deficiência (SÁ, RABINOVICK, 2006; VIEIRA et al., 2008; GAIVA et al., 2009; ALVES, COSTA, 2014; TOMAZ et al., 2017; ROCHA, SOUZA, 2018; MESSA et al., 2019).

Miller (1995) afirma que, devido as mães assumirem a maior parte dos cuidados e se tornarem as cuidadoras principais, tanto suas vidas pessoais quanto as atividades profissionais são bastante afetadas. Machado et al. (2018) em um estudo com famílias de crianças autistas também identificaram que as mães participantes tiveram alterações em sua rotina e uma grande parcela deixou de trabalhar. O estudo de Alves e Costa (2014) encontrou no relato das mães de filhos com necessidades especiais várias falas sobre abandono do trabalho em decorrência do cuidado ao filho. Rocha e Souza (2018) realizaram uma revisão da literatura e encontraram trabalhos que apontaram que as mães abdicaram de suas atividades remuneradas e devido a isso tiveram impacto na qualidade de vida e maiores níveis de estresse. Assim como dos autores supracitados, as mães do presente estudo apontaram sentir a alteração ou abdicção do trabalho formal como algo negativo em suas vivências.

O papel de Amigo deixou de ser exercido pelas participantes N2 e N5. As mesmas referiram não ser possível exercer tal papel devido as atividades e cuidados demandados pelos filhos e expressaram desejo de, no futuro, poderem exercê-lo novamente. O impacto nas relações sociais também foi relatado por mães cuidadoras de crianças e adolescentes com autismo no estudo de Estanieski e Guarany (2015) no qual as mães afirmaram que quase nunca sobrava tempo para realizar atividades que gostavam.

Sobre o papel Passatempo, as mães N2 e N5 afirmaram deixarem de exercê-lo após o nascimento do filho e que desejam voltar a exercê-lo no futuro. Vieira (2008), em um estudo sobre o cotidiano de mães de crianças com paralisia cerebral avaliou que, devido à sobrecarga sentida pelas mães em virtude da prestação de inúmeros cuidados aos filhos com deficiência, estas acabam por ter pouco tempo livre e tal fato pode ser um dos motivos pelos quais deixam de realizar atividades de lazer, hobbies, passatempo e também interação com amigos. Crowe e Michael (2011), realizaram um estudo

comparando o uso do tempo de mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com deficiência e os achados apontaram que o segundo grupo despendeu de menor tempo para participação em atividades de socialização e recreativas e tal fato afetou a percepção das mães das crianças com deficiência sobre a qualidade dos seus dias, avaliando-os como ruins.

Três participantes afirmaram que estudavam antes do nascimento do filho sendo que, uma mãe concluiu o curso após o parto e por isso não deixou de exercer esse papel (N3), outra mãe trabalha na área da saúde e por isso participa semanalmente de estudos dos casos atendidos, exercendo então o papel até hoje e a terceira participante afirmou não ter terminado os estudos para cuidar do filho e desejar fazê-lo futuramente (N5). O fato de não conseguir terminar os estudos corrobora com dados de Rocha e Souza (2018) os quais ao revisarem a literatura sobre estresse parental de cuidadores de crianças com síndrome de Down encontraram que o abandono do estudo e do trabalho é comum em mães com filho com alguma deficiência em decorrência da necessidade de dedicação aos cuidados necessários aos mesmos.

Por último, o papel Religioso, definido especificamente pelo instrumento como frequentar cultos ou instituições religiosas, foi apontado como deixado de ser exercido após o nascimento dos filhos com deficiência por duas mães (N2 e N3). Novamente, o fator tempo foi citado como impeditivo na execução do papel pela mãe N2, porém, a participante expressou desejo de voltar a exercer tal papel. Gaiva et al. (2009) encontraram em seu estudo relatos de mães e familiares de crianças com deficiências que citaram a religião e a fé como fator muito importante no enfrentamento das adversidades frente as exigências dos cuidados aos filhos além referenciar que a crença em um ser superior deu sentido as suas vidas e fortalecimento.

O papel de Voluntário foi apontado por três participantes como sendo iniciado após o nascimento do filho com deficiência (N1, N3 e N4) e, sobre o desejo de realiza-lo no futuro, além das três mães que já exercem, uma outra participante expressou o desejo de também iniciar a realização desse papel (N2). As quatro participantes relataram que a ação voluntária iniciada ou pretendida está ligada a vivência de ter um filho com deficiência. Todas elas afirmaram achar importante o compartilhamento da experiência com outras mães para contribuir no enfrentamento das adversidades frente ao nascimento de um filho com deficiência, relato também encontrado por Oliver (2004) em seu trabalho com Grupo de Convivência onde as mães de crianças com deficiência relataram que a

participação no grupo com outras mães possibilitou conhecerem pessoas e adquirir novos conhecimentos, obtendo escuta e apoio de seus pares.

Além de quais papéis ocupacionais eram exercidos no passado, no presente e desejados para o futuro, as participantes referiram o grau de importância para cada um dos papéis, sendo apresentado no Quadro 4.

**QUADRO 4 – ATRIBUIÇÃO DO GRAU DE IMPORTÂNCIA DOS PAPÉIS OCUPACIONAIS**

Papéis Ocupacionais	Nenhuma Importância	Alguma Importância	Muita Importância
Estudante	2	1	2
Trabalhador		2	3
Voluntário		1	4
Cuidador			5
Serviço Doméstico	1	3	1
Amigo		1	4
Membro da Família		3	2
Religioso		1	4
Passatempo			5
Participante organizações	5		

Fonte: elaborado pela autora

Observa-se que o papel de Passatempo e de Cuidador foram apontados como tendo grande importância por todas as mães. A função de cuidar, segundo vários autores da literatura, como Winnicott (1993), inicia-se para as mulheres ainda na infância, quando vivenciam essa relação com suas mães e também se desenvolve nas brincadeiras infantis e ao longo de toda sua vida. Este papel de cuidadora também foi sendo construído e vinculado ao gênero feminino de forma histórica e social (ALVES, COSTA, 2014; FARIA, 2020). As mães acabam por ser a cuidadora principal dos filhos e por isso, podem desenvolver este forte senso de responsabilidade frente aos cuidados do filho e atribuir a ele grande importância. Ribeiro et al. (2016) encontraram no discurso das mães de seu estudo, falas que apontaram para a percepção do cuidado aos filhos como sendo algo positivo, prazeroso, uma oportunidade de novas ocupações e de crescimento pessoal, além de relatarem sentir-se amadas pelos filhos.

Os papéis de Religioso, de Voluntário e de Amigo foram apontados com alto grau de importância por quatro das cinco mães. Já o papel de Trabalhador foi apontado como muito importante por três participantes e tendo alguma importância por duas delas. Tal fato também foi destacado por Barrozo et al. (2015), cujo estudo sobre a alteração nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual, encontrou como resultado da utilização da Lista de Papéis Ocupacionais escores que indicaram que os cuidadores deixaram de exercer os papéis de trabalhadores e estudantes apesar de os avaliarem como importantes.

O desempenho das participantes nas ocupações relativas ao autocuidado, produtividade e lazer, foi mensurado por meio da COPM. Para a aplicação, foi solicitado as participantes que dissessem quais ocupações apresentavam desempenho comprometido, ou seja para quais encontravam dificuldade para realizá-las. No Quadro 5 o desempenho ocupacional de cada participante é apresentado.

**QUADRO 5 – DESEMPENHO OCUPACIONAL AVALIADO PELA COPM**

Ocupações	N1	N2	N3	N4	N5
Autocuidado (Cuidados Pessoais, Mobilidade Funcional e Independência)	Não referiu problemas de desempenho	Problemas para: -Cuidar dos cabelos - Manicure - Fazer compras - Ir ao banco	Não referiu problemas de desempenho	Não referiu problemas de desempenho	Problemas para: - Manicure - Cuidados estéticos
Atividades produtivas	Não referiu problemas de desempenho	Problema para exercer: - Trabalho Remunerado	Não referiu problemas de desempenho	Não referiu problemas de desempenho	Problema para exercer: - Trabalho Remunerado - Estudar
Atividades de Lazer	Não referiu problemas de desempenho	Problema para exercer: - Andar de bicicleta - Sair com amigos - Ir à igreja	Não referiu problemas de desempenho	Não referiu problemas de desempenho	Problema para exercer: - Socialização com amigos

Fonte: elaborado pela autor

Duas participantes (N2 e N5) referiram dificuldades em desempenhar as ocupações de Autocuidado, Produtividade e Lazer.

A participante N2, relatou não conseguir desempenhar atividades de autocuidado, produtivas e de lazer devido à necessidade de dedicação integral de seu tempo aos cuidados com seu filho, pois, ele não consegue realizar as AVDs sozinho, conforme mencionado anteriormente. No estudo supracitado de Estanieski e Guarany (2015), um dos poucos publicados sobre essa temática nacionalmente, os resultados oriundos da aplicação da COPM junto as mães cuidadoras também apontou para esses comprometimentos sendo que, os três principais comprometimentos no desempenho ocupacional das mães relatados pelas participantes foi Lazer, o Autocuidado (cuidar da parte estética e até mesmo física) e tempo para relaxar e ficar só.

N5 relatou que, além da questão do tempo necessário para apoiar os filhos nas AVDs, a questão financeira era também um dos motivos para não desempenhar algumas ocupações de autocuidado, pois, prioriza as necessidades dos filhos. Gaiva et al. (2009) destacam em seu estudo que, muitas vezes a família precisa arcar com custos do tratamento dos filhos, fato este que compromete o orçamento familiar e pode comprometer atividades que envolvam custos financeiros.

Alves e Costa (2014) em uma pesquisa realizada com mães de crianças com necessidades especiais encontrou evidências que, as mães abdicam de várias atividades cotidianas para ficar quase que exclusivamente no cuidado de seus filhos, o que refletiu em prejuízo em ações pessoais (como o autocuidado) e sociais (como trabalho). Law (2010), destaca que as ocupações são de extrema importância para a experiência humana e que, desta forma, a não ocupação ou a falta dela pode acarretar prejuízos na saúde e bem-estar dos indivíduos que apresentam dificuldade no desempenho. Wilcock (2006) (apud Rizk et al., 2011) traz o conceito de desequilíbrio ocupacional, onde este refere-se à incapacidade dos indivíduos de se engajarem em ocupações desejáveis e benéficas para sua saúde devido a demandas impostas por fontes externas. Rizk (2011), ressalta que o fato de ter um filho com deficiência pode ocasionar a falta de participação e desequilíbrio ocupacional, assim como foi achado no presente estudo, fato que pode acarretar prejuízo no bem-estar das mães.

As outras três mães referiram ter conseguido adaptar suas atividades as necessidades dos filhos e, atualmente, conseguem conciliar e exercer todas as atividades sem apresentarem dificuldades no desempenho (N1, N3 e N4).

Levando-se em conta a literatura científica já citada anteriormente, é possível notar que muitos trabalhos enfocam os impactos do nascimento de uma criança com deficiência, a sobrecarga da família e da mãe, transtornos emocionais vivenciados pela família como estresse, ansiedade e depressão (BRUNHARA; PETEAN, 1999; PIMENTEL, MENERES, 2003; TOCHETTO, 2008; PEROSA et al., 2009; ALBUQUERQUE et al., 2013; CERQUEIRA et al., 2016; RAMIRES, 2016; TOMAZ et al., 2017; ROCHA, SOUZA, 2018; SA et al., 2020). Porém, pode-se observar também que, alguns estudos têm destacado a possibilidade de enfrentamento e superação deste evento tão marcante, inclusive apontando para o fortalecimento das famílias (BOEMAR, 2003; SILVA, DESSEN, 2014; MESSA et al., 2019; SOUZA, PETEAN, MURATA, 2000). Fiamenghi Jr e Messa (2007) afirmaram ser importante revisar o senso comum de que todas as famílias de crianças com deficiência são prejudicadas em sua qualidade de vida e apontaram que, uma rede de apoio, tanto social quanto profissional pode contribuir para adaptação das famílias frente as necessidades das crianças com deficiência e ajudá-las a ter um desenvolvimento positivo.

### **4.3 Categorias Oriundas das Entrevistas.**

Após leituras e releituras repetidas do material coletado nas entrevistas, cinco categorias temáticas se destacaram, sendo elas: 4.3.1 Impacto do Diagnóstico; 4.3.2. Desempenho Ocupacional após Nascimento do Filho com Deficiência; 4.3.3 Papel Ocupacional surgido em decorrência da Deficiência do Filho; 4.3.4 Suporte e Apoio; 4.3.5 Cuidado ao Cuidador.

#### **4.3.1 Impacto do diagnóstico**

Durante o período gestacional, tanto a mulher quanto a família vivenciam expectativas, fantasias e medos em relação ao bebê e é no momento do parto que a mãe terá o primeiro contato com seu filho (KLAUS; KENNEL, 1993; FIAMENGHI JR, MESSA, 2007; FALKENBACH et al., 2008; FRANCO, APOLÓNICO, 2009; FRANCO, 2016). Por vezes, é somente na hora do nascimento ou mesmo no período pós-parto que as mães descobrem que seus filhos apresentam alguma deficiência e esta notícia tem um impacto muito grande. No caso das cinco participantes, nenhuma delas soube da deficiência do filho no período pré-natal e todas afirmaram que a notícia do diagnóstico foi sentida como algo muito assustador.

*“Foi um baque, foi uma coisa muito assustadora... A gente fica... perde o chão, porque você não sabe o que vai ser...” (N2)*

*“Naquele devido momento foi a situação de quê o meu chão se abriu... Eu entrei em choque e eu fiquei desesperada com bastante medo de todas as situações que estavam chegando até a mim. ”(N5)*

*“E aí a gente fica tipo anestesiada, a gente não sabe mais o que fazer, não sabe o que falar... aí você ficava meio neurótica, e “nossa vai acontecer isso com o meu filho!” (N4)*

*“E aí vem o [diagnóstico] a Síndrome, era como se eu não fosse dar conta e quando eu escutei Síndrome de Down, esse nome veio como um monstro assim, na minha cabeça, era um nome muito grande.” (N1)*

*“Então foi um momento de desespero né, como que meu filho não é perfeito né? Quando chegou da barriga era... o susto do diagnóstico, eu cheguei em casa desesperada... (N3)*

A imagem mental do bebê sonhado e idealizado pela mãe durante a gestação é agora confrontada com a imagem do bebê real e ela sofre um tipo de perda, uma espécie de luto (FALKENBACH et al., 2008; MADER et al., 2013; GUERRA et al., 2015). Klaus, Kennel e Klaus (2000) referem que um sentimento aterrorizador é sentido pelos pais quando um filho nasce com algum distúrbio. Para que os pais retomem suas expectativas frente ao futuro do filho, ocorrerá uma sobreposição de luto e de adaptação, associados com a necessidade de aprendizado de novas formas de cuidar dos filhos.

Este processo de luto foi mencionado pelas mães participantes deste estudo:

*“Então... é um luto, sempre comento que não tem outra explicação, aquele momento eu perdi um filho, morreu, e ganhei um extraterrestre. ” (N3)*

*“vivi um luto assim, intensidade mil” (N1)*

Apesar de não haver a perda física do bebê, este processo de enfrentamento da nova realidade é semelhante ao processo de luto normal, pois, conforme afirma Vendrusculo (2014), a constatação da deficiência do bebê leva a morte simbólica, a perda do filho sonhado e desejado:

*“Muda com o diagnóstico..é... não é fácil, porque frustra tudo que você sonhou, que você planejou, que você programou, ninguém conta que vai ser assim né”. (N3)*

*“Quando ele falou Síndrome de Down veio na minha cabeça: terapia pra vida inteira, fisio, fono, TO, dependência, acabou com a minha vida, não vou ser mais feliz, não tenho mais autonomia, vou ter que viver a vida dele, resumo da ópera: não serei feliz!” (N1)*

Algumas mães experenciam também o sentimento de culpa pela deficiência do filho (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; DANTAS et al., 2019):

*“eu me culpava muito pela deficiência do (nome do filho). Então por causa desse fato, eu precisei bastante trabalhar, que a psicóloga que me atendia lá no ambulatório ela disse “(nome da mãe), não foi culpa sua, você fez tudo aquilo que você tinha que fazer né. Então foi uma negligencia médica na época, então não foi culpa sua, você correu atrás”. Mas eu demorei muito pra cair a ficha nessa questão”. (N5)*

Alguns autores como Sá e Rabinovick (2006), Sprovieri e Assumpção Jr (2001) e Miller (1995) descrevem que o processo de luto vivido pelas famílias, e particularmente pela mãe de uma criança com deficiência, transcorre em etapas ou fases sendo que, estas não são lineares e podem variar quanto ao tempo e podem ainda serem revividas mesmo após elas terem experienciado uma nova fase.

Miller (1995) e Bastos e Deslandes (2008) destacam quatro fases, sendo elas fase de sobrevivência, fase de busca, fase de ajustamento e fase de separação. Geralmente após o diagnóstico, inicia-se a fase de sobrevivência, Miller aponta que podem surgir sentimentos e emoções como medo, confusão, culpa, vergonha e raiva.

*“E aí eu neguei, eu chorei, eu briguei com Deus, eu briguei com a vida, eu entrei em depressão, eu tinha vergonha, vivi um luto assim, intensidade mil, eu falava tanto do que eu sentia, eu dava nome, eu tinha raiva, se Deus baixasse na minha frente eu ia enforcar ele porque ele tinha culpa, falava um monte de abobrinha né. E eu não guardava nada, então eu chorava, eu falava da minha raiva, eu falava que ele era feio, eu falava que ele era esquisito.” (N1)*

*“Eu muitas vezes eu mesmo fiz preconceito com meu filho, de que muitas vezes ele tava no carrinho, ele ficou com carrinho até os seus três anos de idade...carrinho de bebê a gente ia pro médico,*

*e ele sabia se arrastar e as vezes que ele queria ir para o chão e aí eu não deixava porque aquelas pessoas me olhavam e olhavam para ele com dó, com piedade e isso me doía a alma. Sabe me doía muito e eu me culpava muito na época e não vou mentir”.*  
(N5)

Já na fase de busca, a família procura entender o ocorrido, buscando respostas externas como na medicina, consultando serviços de saúde, ou razões internas – quando a mãe questiona sobre o porquê da situação, o que teria dado errado, e o que isso implicará na sua vida mãe e na do filho:

*“ Então, no dia seguinte, o otorrino...No outro dia eu já tava na fono. É... e tentando entender o que que era, indo atrás de profissionais de dia e lendo doutor google a noite. E olhando ainda pro outro filho e falando meu Deus!”*(N3)

*“a psicóloga do serviço me disse – mãe, não procura na internet nada sobre a doença dele, eu disse tá, aí ela disse – você vai pesquisar né, e eu respondi, assim que eu sair por essa porta”*  
(N2)

*“Por que aconteceu isso se tava tudo bem?” e é uma coisa que foge do nosso controle, não tem como controlar isso, e... é isso que aconteceu. “*(N4)

Franco e Apolonico (2009) afirmam que, por a família não perder o filho fisicamente e estabelecer com ele uma rotina de cuidados, pode-se então ocorrer o processo de “renascimento” da criança, onde os pais passam a ressignificar ou re-idealizar esse filho, projetando novos sonhos e fantasias. Para Miller (1995), esta seria a fase de ajustamento, onde a mãe passa a ter uma nova atitude frente as necessidades do filho com deficiência enxergando-o além de suas limitações.

*” mas ai depois o extraterrestre foi embora e voltou um filho novo. Todas as minhas antigas expectativas né...morreram, a partir dali vamos começar de novo ”* (N3)

*“Eles são esse conjunto né, que aí entendendo como funciona e aceitando que é esse seu filho, não é aquele que você sonhou... Aquele que você sonhou não existe né.”* (N3)

*“tem uma coisa que mãe de filho especial vive que nenhuma outra vive, é a contemplação, é, as conquistas, as comemorações... a mãe do filho especial, nossa ela tem o privilégio, a oportunidade de ter mil comemorações, a cada conquista. ‘NOSSA, PEGOU NA COLA! NOSSA... quando você vê ali a coisa acontecendo, e ai a gente tem essas comemorações a todo momento, tem as*

*dificuldades? Tem! Mas as comemorações também... é muito gostoso assim, da gente acompanhar.” (N1)*

A quarta fase, denominada por Miller (1995) de separação, seria o momento em que os pais “soltam” os filhos para que exerçam atividades de forma autônoma. Esta fase pode despertar sentimentos de angústia nos pais e isto pode ser bastante influenciado pelo tipo de deficiência que o filho apresenta pois, quanto maior as limitações, mais os pais podem se sentir inseguros em relação ao sucesso do filho em realizar suas tarefas. No entanto, esta fase apresenta uma grande importância pois, o desenvolvimento da autonomia dos filhos é fundamental para que estes consigam se preparar para os desafios da fase adulta.

*“claro que a intenção é jogar pra fora do ninho né. Eu crio os meninos para eles serem, isso desde o começo do diagnostico, a primeira ideia é ser feliz, daí a gente vai tentando fazer o próximo. Já ta feliz, então ok, vamos tentar ser produtivo né... independente e depois produtivo. é independência então vamos lá! Quero ver eles voarem...A intenção é jogar pra fora do ninho mesmo, com muita dor no coração, mas isso ninguém precisa saber (risos)” (N3)*

#### **4.3.2 Desempenho Ocupacional após Nascimento do Filho com deficiência**

A rotina de toda mulher que se torna mãe é modificada pois, neste momento, as necessidades do bebê são a prioridade. No caso das mães de bebês com deficiência isto é ainda mais complexo em virtude de cuidados especiais que a criança possa necessitar.

Para as mães participantes, uma das ocupações referidas como bastante impactada após o nascimento do filho que apresenta deficiência foi o trabalho remunerado. Quatro, das cinco participantes, relataram ter sofrido mudanças nessa ocupação: uma delas mudou para um cargo de menor liderança e três tiveram que abandonar o trabalho logo após o nascimento do filho para poder realizar os cuidados requeridos pelo filho deficiente. Marinho (2015) afirma que a participação da mulher no mercado de trabalho trouxe uma mudança no papel social da mulher e proporcionou as mesmas maior autonomia e poder de decisão. Em sua pesquisa sobre o desempenho ocupacional de cuidadoras de pessoas com transtornos mentais, Marinho (2015) observou que as mulheres participantes do estudo indicaram que exercer a ocupação de trabalhadoras remuneradas trouxe ainda a sensação de realização pessoal.

As participantes do presente estudo perceberam a quebra no desempenho ocupacional do trabalho como sendo algo negativo, desestruturante e com reflexos em suas identidades. Gil e DeCarlo (2015) apontam que o papel de trabalhador é estruturante para os indivíduos, pois a pessoa sente-se produtiva e socialmente integrada, assim, a não vivência deste papel, pode acarretar desequilíbrio para os indivíduos.

*“gente mais como assim? Eu tenho que trabalhar, como assim? Aí assistente social fez até uma reunião comigo e falou assim mãe você vai ter que mudar sua vida, e agora vai ser como a gente tem que entender que a gente tem que trocar nossa rotina. Então foi um ano e meio de processo... Eu acho que eu fiquei muito estressada, porque eu tive que me renovar, eu tive que entender o que estava acontecendo, porque ela precisava de tudo isso, essas coisas, então foi uma coisa tentando administrar” (N4)*

*“eu deixei de ser A profissional... Eu acho que esse momento foi mais dolorido que o diagnóstico, que feio falar isso, mas é uma realidade, né. O diagnóstico eu ia correr atrás e ia resolver, perder o cargo depois de 24 anos foi difícil né. Eu só sabia viver disso” (N3)*

*“ Eu parei de trabalhar por causa do meu filho... Me dedico 100% a ele”...O tempo inteiro em casa, de castigo... Não dá tempo de fazer outra coisa... é só fazer o serviço de casa e cuidar dele” (N2).*

*“E também uma coisa que eu sempre gostei, que eu sempre me senti prazerosa que foi o sentido do serviço, do trabalhar... o que me importava é o trabalhar. Hoje em dia eu não sinto sabe, eu me sinto uma pessoa desmotivada, porque pra mim já é a mesma rotina, já é a mesma cor.” (N5)*

Ainda sobre a ocupação relacionada a Produtividade, o “Estudo” também foi apontado por uma participante como sendo comprometida após o nascimento do filho deficiente:

*“A minha pendencia era concluir o terceiro colegial e fazer um curso de auxiliar de enfermagem, porque assim desviou todos os meus sonhos... Dizer assim morreu, não morreu eu ainda tenho essa vontade dentro de mim, que é de ainda me tornar nem que seja uma auxiliar de enfermagem” (N5).*

Um estudo realizado por Ribeiro et al. (2016) com 21 mães de filhos com Síndrome de Down apontou que, algumas mães encontram dificuldade em retomar as

atividades e planos de vida traçados antes do nascimento do filho que apresenta deficiência e avaliou também que, por se dedicar aos cuidados dos filhos, elas acabam por abdicar de ocupações como o estudo e trabalho. Neste estudo, Ribeiro et al. (2016) relacionam o abandono dessas ocupações como preditor de sobrecarga emocional das mães.

Sobre a ocupação Lazer, as mães também apontaram dificuldades para desempenhar algumas atividades após o nascimento da criança: socialização com amigos, atividades físicas e hobbies:

*“Deixei de sair, de passear, de ficar com os amigos... agora meu sair é ir na minha mãe de vez em quando”*(N2)

*“eu tinha começado a andar de bicicleta.. estava aprofundando nisso, comprando roupa, trocando a bicicleta, uma boa... agora abandonei...”* (N2)

*“nos primeiros três anos eu queria fazer uma atividade física e não conseguia ne, foram três anos totalmente voltada pra ele.”* (N1).

*“então nós tivemos um tempo que nós paramos tudo, não tinha lazer no começo do diagnostico, foram muitos anos que a gente se recolheu, não por querer esconder, era porque realmente era muita coisa”.* (N3)

No estudo de Ribeiro et al. (2016), as mães também referiram deixar de realizar atividades físicas e de lazer e relacionaram a descontinuidade das atividades ao fato de se dedicarem aos cuidados dos filhos. No estudo de Costa et al. (2013) as mães relataram abdicar de atividades de lazer em prol do cuidado ao filho com deficiência. Gaiva et al. (2009) afirmam que em casos em que a criança apresenta maior comprometimento em decorrência da deficiência, os cuidadores podem vivenciar isolamento social ainda maior e terem maior desgaste físico e emocional. A participante N2, relatou vivenciar este isolamento:

*“ de vez em quando meu marido vai (nos passeios de bicicleta) e eu não, eu fico aqui... Antes, todo dia o jantar era na casa da minha mãe, aí depois do (nome do filho), foi muito difícil, sofri muito porque eu sabia que tava todo mundo lá e eu aqui sozinha. Eu sentia e sinto ainda muita falta.”*(N2)

As participantes N1 e N3 referem que apesar de sentirem dificuldade em exercer tal ocupação após o nascimento do filho, atualmente, com o desenvolvimento deles, elas se organizaram melhor e essa ocupação foi retomada.

Duas participantes referiram deixar de realizar atividades de autocuidado após o nascimento do filho, ora por motivo de tempo ora por motivos econômicos para priorizar as necessidades do filho:

*“O que eu sentia mais prazer e não tenho hoje tanto isso é de me olhar no espelho, gostava muito de me embelezar. Hoje eu penso que me falta assim, ah se eu for R\$50 reais na unha é R\$50 reais que vai fazer falta no cabelo deles, R\$50 reais que alguma coisa para eles. Então assim eu não me sinto como se... eu não existisse” (N5)*

*“Depois que (meu filho) nasceu, dá pra contar nos dedos quantas vezes fui no cabeleireiro pintar os cabelos, fazer a unha... quase que impossível” (N2)*

Este dado corrobora com estudo de Guerra et al. (2015) onde afirmam que assumir o papel principal de cuidados aos filhos com deficiência pode levar as mães a renunciar ao autocuidado e distanciamento de si próprias e de sua identidade de mulher assumindo somente o papel de mãe a fim de oferecer o melhor cuidado e desenvolvimento do filho.

O Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento tem como foco a pessoa, suas ocupações e as interações com o meio. Além disso, é um modelo que destaca a espiritualidade como elemento central para as pessoas pois, é através dela que se encontra o significado para a vida e a determinação para a realização das ocupações (POLATAJKO et al., 2013). Uma participante referiu ter deixado de frequentar cultos religiosos:

*“Devido os probleminhas dele, a sonda e tudo, eu parei de ir à missa, ia todo domingo mas, depois eu parei... isso me faz falta porque eu gostava muito de ir... e minha família também não vai porque era eu que os incentivava, agora não vai ninguém” (N2)*

Já outra participante destacou como a espiritualidade foi importante para enfrentar o impacto do diagnóstico e ressignificar sua relação com o filho:

*“naquele dia era como se Deus falasse comigo: ‘olha eu vou operar um milagre na vida dessa mãe, pra mostrar pra ela que eu to com ela, que ela não esta sozinha’”, e ai foi naquele momento que eu senti Deus falando comigo e a minha relação com o [nome do filho] mudou desse dia em diante. Era como se naquele dia o amor tivesse se aproximado de mim e tudo mudou. Foi a partir dai, dessa cirurgia, que eu passei a ver com outros olhos, que tudo começou a ficar mais leve, que tudo ficou menos pesado, que eu entendi que Deus estava comigo apesar de toda a dificuldade que eu vivia, que o [nome do filho] vivia. (N1)*

Alguns estudos apontam que a religiosidade, elemento que tem como componente a espiritualidade, contribui para o enfrentamento das adversidades e adaptação frente aos cuidados dedicados aos filhos com deficiência e despertam nas mães o sentimento de esperança e resignação (VIERIA et al., 2008; BASTOS, DESLANDES, 2008; GAIVA et al., 2009; DANTAS et al., 2010; TOMAZ et al., 2017, SA et al., 2020). Dantas et al. (2019) em seu estudo de revisão identificou estudos que apontaram que a fé e a crença em algo superior foi um importante fator a adaptação das famílias frente as adversidades do cuidado a criança com deficiência resultando em resiliência e ajustamento.

Todas as mães referiram mudanças significativas em suas ocupações, mas foi possível observar que algumas mães conseguiram ressignificar suas rotinas e isso as possibilitou retomar algumas ocupações (N1, N3 e N4) e em seus relatos disseram que, atualmente, não há nenhuma ocupação que deixem de realizar em virtude das demandas do cuidado ao filho:

*“E uma das minhas propostas foi organizar a minha agenda ... Ah eu tento me organizar pra fazer exercícios em casa, eu vou na fisioterapia cuidar do meu joelho, eu tento seguir uma alimentação adequada, eu cuido da minha unha, eu mesmo que cuido”. (N1)*

*“Quando eu consegui pegar o ritmo, eu acho que ela já estava com dois anos já... eu aprendi a me adaptar, né? Então eu comecei a fazer academia, fazer doces para vender, é pra mim ter uma renda a mais” (N4)*

*“Ela fica com as pessoas, nos atendimentos, então eu fico livre eu fico de boa, então eu tenho os horários vagos que eu estou sempre sem ela eu faça as coisas, e eu vou pra academia, vou almoçar no shopping, porque sabe eu sou filha de Deus!” (N4)*

*“a corrida virou até mais objetivo ainda. É muito terapia, muito terapia. É meu momento de ficar bonita sabe rsrsrsrs. Ainda paro e tiro foto, todos os dias. (N3) E de lá pra cá eu aprendi que eu preciso ter isso também, e aí eu descobri que eu tenho um monte de coisa que eu gosto. É, então hoje eu sou bancaria, sou mãe, eu to fazendo a parte de pedagoga e terapeuta, mas eu sou corredora, bailarina.” (N3)*

Apesar do nascimento de um filho com deficiência causar impacto inicial, despertando medo e insegurança diante do diagnóstico, levando ao luto do bebê idealizado durante a gestação, trazer alterações nas rotinas e ocupações realizadas pelas mães e familiares, há estudos apontando que algumas mães vivenciam um momento de adaptação e superação das adversidades apresentadas ao nascimento do filho. Nunéz (2003) relata que em sua experiência com cerca de 600 famílias de crianças que apresentaram algum tipo de deficiência, pôde observar que as dificuldades vivenciadas pelas famílias não eram resultado direto da deficiência dos filhos, mas sim, da forma como a família conseguia ou não se adaptar a situação.

Guerra et al. (2015), entrevistando mães de crianças com deficiência e investigando suas vivências, encontrou em seus discursos, vivências positivas no ato de cuidar e atribuiu tal fato a resiliência. O conceito de resiliência tem sido bastante estudado nos últimos anos dentro do campo da Psicologia e pautando-se na definição do Dicionário de Psicopatologia da Criança e Adolescente temos que resiliência é “disposições identificáveis de determinados indivíduos para atravessar, sem danos sensíveis, acontecimentos da vida com alto risco” (HOUZEL, EMMANUELLI, MOGGIO, 2004, p. 884). Segundo Pesce et al. (2005), a resiliência é um fenômeno complexo e multifatorial que envolve aspectos individuais, contexto ambiental e presença de fatores de proteção (tais como características de personalidade, como a autoestima, flexibilidade, habilidade para resolução de conflitos; coesão e bom relacionamento na família; e disponibilidade de suporte externo). Desta forma, pode-se supor que, as participantes podem ter elaborado o luto do bebê imaginário através da resiliência, puderam se adaptar a situação adversa de cuidado ao filho que apresenta deficiência.

### **4.3.3 Impacto no Desempenho Ocupacional e Fatores Associados**

Desempenho ocupacional é conceituado como habilidade de realizar atividades e desempenhar papéis ocupacionais objetivando o autocuidado, produtividade e lazer, em resposta às demandas do ambiente onde o indivíduo está inserido (CALDAS; FACUNDES; SILVA, 2011). Após o parto, todas as mães mencionaram terem tido um impacto no desempenho de algumas ocupações, porém, algumas não vivenciam na atualidade tal impacto.

Pode-se observar que duas participantes relataram ter dificuldades atualmente para realizar suas ocupações em virtude das demandas dos filhos o que acarretou num comprometimento do próprio desempenho ocupacional apesar de possuírem habilidades para tal. Ambas as participantes possuem filhos pequenos (03 anos) que apresentam dependência para realizar as AVDs. Salehi et al. (2017) pesquisaram a qualidade de vida de mães de crianças com transtornos do espectro autista e identificaram que houve uma relação negativa entre a avaliação de qualidade de vida das mães e a gravidade do transtorno, isto é, mães cujos filhos apresentavam desempenho ocupacional comprometido devido as dificuldades decorrentes da deficiência avaliavam sua qualidade de vida como ruim. Ainda segundo estes pesquisadores, emissão de comportamentos desafiadores por parte das crianças foram um dos maiores fatores a impactar na qualidade de vida das mães, fato relatado por uma das participantes:

*Porque eu tenho que passar o dia inteiro gritando, eu tenho que passar o dia inteiro vendo aonde que ele tá, ver o que que ele tá fazendo... sexta-feira mesmo passada, ele me fugiu... Com o (filho mais velho PC) eu sei lidar, agora o (filho com TEA), é mais difícil... é muito mais difícil trabalhar com o mental do que com o físico. (N5)*

Desta forma, se as mães se ocupam integralmente das demandas dos filhos, não conseguem realizar suas próprias ocupações e atividades, apresentam assim comprometimento no desempenho ocupacional e tem sua qualidade de vida afetada.

Já as três participantes que referiram não vivenciar atualmente comprometimento no desempenho ocupacional possuem em comum filhos com idades entre segunda infância e adolescência (06 a 14 anos) e realizam atividade laboral remunerada. Soares et al. (2020), em estudo sobre o efeito de filhos com deficiência intelectual na oferta de trabalho das mães no Brasil, consultando bases de dados estatísticos, verificaram que as mães com filhos com idade abaixo de seis anos são significativamente menos propensas a trabalhar, quando comparadas a mães cujos filhos são mais velhos. Levando-se isso em conta, pode-se pensar que, filhos em idades mais avançadas podem representar, para as

mães do presente estudo, uma maior adaptação à rotina de cuidados requeridas pelas limitações dos filhos. Com isso, tais mães conseguem se vincular e re-idealizar o filho real, desenvolvendo assim um sentimento de empoderamento (GUERRA et al., 2015) o que pode ter favorecido a retomada de seus planos e atividades desejadas, como o trabalho.

*hoje eu digo que consigo olhar pra outras coisas porque eles estão bem. (N3)*

*Mas tem uma coisa que mãe de filho especial vive que nenhuma outra vive, é a contemplação, é, as conquistas, as comemorações. Nossa, eu falo que é orgasmo múltiplo quando você vê ali a coisa acontecendo, e aí a gente tem essas comemorações a todo momento, tem as dificuldades? Tem! Mas as comemorações também... é muito gostoso assim, da gente acompanhar. (N1)*

Barbosa e Oliveira (2008) afirmaram em seu estudo que ter um trabalho laboral pode se caracterizar como um fator de proteção frente ao estresse para os cuidadores primários de crianças com necessidades especiais.

*“então é um trabalho que me nutre muito sabe? Eu gosto do que eu faço, é...a palavra é essa, eu me sinto nutrida emocionalmente, eu amo o que eu faço! Eu gosto do que eu faço, então acho que o que me mantém em pé também é isso, eu estar fazendo ainda o que eu gosto, eu estar fazendo, estar tendo esse privilégio” (N1)*

Tal fato também pode ser entendido tomando por base o COPM-E que reforça que pela ocupação os indivíduos realizam atividades produtivas que colaboram para a satisfação de demandas pessoais, para o desfrute da companhia de outras pessoas, para o relaxamento pessoal e na mesma medida contribuem para a sociedade (POLATAJKO; et al., 2013).

#### **4.3.4 Papel ocupacional surgido em decorrência da deficiência do filho**

De acordo com os relatos das participantes na entrevista, e nas respostas dadas na Lista de Papéis Ocupacionais, foi possível identificar que três participantes passaram a realizar uma nova ocupação e com isso obtiveram um novo papel ocupacional após o

nascimento do filho com deficiência sendo que tal ocorrência foi influenciada pelas vivências oriundas da deficiência dos filhos:

*“ eu encontrei uma outra mãe que tem gêmeas autista e ai nós montamos um grupo, nós duas, hoje tem 500 pais com filhos autistas... o que existe muito é assim...eu tenho uma amiga que acabou de receber um diagnóstico de autismo, cara eu tenho isso uma ou 2 vezes por semana, né.... é um apoio a pais e mães, eu faço muito isso, muito muito... saio pra tomar café e conversar...”* (N3)

*“Eu sinto essa necessidade de fazer algo pros outros ne, que eu acho que o que você dá você recebe, e essa troca é muito boa, aquilo que você não recebe em dinheiro, recebe além do dinheiro ne.” “Hoje na verdade eu utilizo de trocas de experiências ne? Então eu converso com outras mães, eu partilho dificuldades, eu partilho conquistas, então hoje eu não tenho essa necessidade de buscar respostas ne? E sim de compartilhar, de trocar.”* (N1)

*“consegui ajudar outras mães, é então eu tinha um projeto, nesse projeto tem o projeto guia, e o projeto mães empreendedoras... E aí eu consegui ajudar essas mães a fazer crochê, fazer bolsa e vender”* (N4)

Uma outra mãe relatou ter o desejo de poder contribuir de forma voluntária com outras mães no futuro, compartilhando suas vivências no enfrentamento das dificuldades frente a deficiência de seu filho:

*“depois que eu tive o (filho), eu acho super importante e gostaria de poder ajudar as outras mães, assim, com conversa, falar tudo o que eu passei, como eu passei, dar um apoio moral... gostaria muito de poder ajudar”* (N2)

Dessa forma, as mães referiram bem-estar e satisfação no desempenho do papel ocupacional de voluntário. Tais sensações positivas poderiam estar associadas com o fenômeno que ocorre nas atividades que se realizam em grupos de pares, nas quais, segundo Zimerman (1997), os indivíduos compartilham de vivências, sentimentos e pensamentos similares e através de trocas podem refletir sobre si e ressignificar suas experiências.

Salazar et al. (2015) em seu estudo sobre a motivação do trabalho voluntário destaca que, diferente do trabalho remunerado onde as motivações para a realização são

de cunho socioeconômico, realizar alguma atividade voluntária, onde a pessoa é mobilizada a realizar algo em favor de outro de forma espontânea, resulta de uma complexidade de fatores intrínsecos e extrínsecos ao ser. Isto é, o que motiva a realização de uma ação de forma voluntária são fatores relacionados a história do indivíduo, suas vivências e sua relação com o ambiente. Os autores destacam ainda que, o resultado do trabalho voluntário para quem o realiza é a sensação de prazer e satisfação pessoal.

Outro conceito que também contribui para o entendimento do início do desempenho do papel voluntário por parte das mães é o de crescimento pós-traumático. Segundo os psicólogos Richard G Tedeschi e Lawrence G Calhoun, autores do conceito, diante de situações estressantes, ou também denominadas traumas, os indivíduos investem esforços para superá-los e neste processo podem ser levados a transformações positivas significativas. Os autores relacionam as transformações a cinco domínios, sendo eles: Relações Interpessoais (busca por suporte na rede de relacionamento fortalecendo e aproximando relações), Novas Possibilidades (desenvolvimento de novas perspectivas de realização pessoal), Competências Pessoais (auto percepção de força interior e capacidade de superação), Desenvolvimento Espiritual (ligação com questões relacionadas a religiosidade/espiritualidade podendo esta contribuir para enfrentamento da situação) e Valorização da Vida (apreciação do cotidiano e valorização de questões positivas em detrimento de aspectos negativos) (TEDESCHI; CALHOUN, 2004). O nascimento do filho com deficiência pode ser definido como uma situação estressante e, ao se dedicar ao enfrentamento das adversidades, pode-se supor que as mães tiveram transformações que as levaram a desenvolverem novas possibilidades, estreitamento de relações, compartilhamento de suas vivências e superação através do papel voluntário. Zhang et al. (2015) investigando crescimento pós-traumático em mães de crianças com autismo, encontrou no discurso das participantes várias situações de compartilhamento entre mães que passavam pela mesma situação com os filhos e uma maior vivência de troca e acolhimento de outras mães que também tiveram filhos com autismo.

#### **4.3.5 Suporte e Apoio**

Sabe-se que para um indivíduo exercitar a resiliência e superar ou se adaptar a um evento potencialmente causador de estresse é preciso alguns fatores que contribuam para esse “amortecimento”. Um destes fatores é o suporte externo ou também conhecido como suporte social. De acordo com Llewellyn e McConnell (2002) o suporte social pode incluir diferentes ações sendo estas o apoio prático ou ajuda material (ações que podem

envolver ajuda financeira, apoio em atividades práticas, transporte); o apoio emocional, companhia e/ou interação social positiva, o recebimento de informações, conselhos ou sugestões (LLEWELLYN; MCCONNELL, 2002 apud ARAÚJO; AIELLO, 2013).

Apesar da quantidade de estudos sobre o tema, Ornelas (1994) e Araújo e Aiello (2013) apontam que há um grande debate sobre a definição do termo suporte social e suas vertentes. Porém, observa-se que as raízes do termo estão relacionadas as ligações que o indivíduo estabelece com as pessoas ao seu entorno. Matsukura et al. (2007), em um estudo com 75 mães de crianças com necessidades especiais, encontraram como atores principais da rede social das mães os familiares, especificamente conjugue e avós; fato também destacado por Oliveira e Matsukura (2013) em estudo com 50 cuidadores de crianças com paralisia cerebral que avaliaram que a família, tanto próxima como extensa, configura-se como a principal fonte de apoio social.

Dentre as participantes do atual estudo, três apontaram ter recebido suporte e apoio dos maridos:

*“Meu marido ajuda quando pode... de fim de semana, quando tá de folga, ou a noite... (N2)*

*“Meu marido é super paizão, tá lá ajudando no banho... Faço tudo o que eu tenho vontade. Mas é assim porque eu tenho marido que socorre também... Então se não tiver essa estrutura não tem como fazer, não ia tá fazendo nada, porque eles (filhos) dependem da gente o tempo todo... (N3).*

*“... alguns dias eu vou pro consultório ai ele fica com meu marido que tá em casa, e vou me organizando desse jeito.”(N1)*

Três das participantes também referiram receber o suporte e apoio dos próprios pais, isto é, os avós da criança:

*“Então assim, tem as vezes que ela (avó) vê que eu tô bem sobrecarregada, eu chego lá na casa dela eu digo mãe, eu não aguento, aí ela fica um pouco aqui, eu me saio um pouco...eu vou respirar ou senão o próprio pai deles” (N5).*

*A cada quinze dias em uma sexta eu saía com o marido, pra gente tomar um chopinho, comer alguma coisinha, só nós dois sem as crianças, aí minha mãe dorme aqui...(N1)*

*“Meu pai e minha mãe são as pessoas que mais ajudam...” (N2)*

Tais falas corroboram com um estudo realizado por Matsukura e Yamashiro (2012) com famílias de crianças com deficiência onde as autoras buscaram estudar o

relacionamento intergeracional e as práticas de apoio entre avós e mães de crianças com deficiência e identificaram que, as avós contribuíram tanto com apoio instrumental (ajuda com as tarefas domésticas e cuidados com as crianças) como também emocional. Estudos internacionais também têm apontado para a importância do apoio intergeracional destacando-o como um dos preditores de ajustamento das mães e qualidade de vida frente ao cuidado dedicado aos filhos com deficiência (HASTINGS; THOMAS; DELWICHE, 2002; MITCHELL, 2007).

Uma das participantes referiu ter recebido apoio também de uma mãe que tinha um filho com deficiência:

*“Na hora do desespero que eu não sabia o que fazer eu não conhecia um autista, é... Alguém me deu um papelzinho na mão e falou, liga pra essa pessoa. E aí eu liguei e a gente ficou, não sabia nem quem era, a gente ficou 2 horas no telefone.” (N3)*

Bastos e Deslandes (2008) ao analisarem a narrativa de mães de filhos com deficiência mental, encontraram que amigos, vizinhos e participantes de instituições também podem constituir figuras importantes no suporte social a mães contribuindo para o enfrentamento do desgaste frente ao cuidado permanente do filho.

Contudo, uma das mães referiu sobre a falta de apoio social nos cuidados com sua filha. Observa-se pela fala desta participante que a falta de compreensão sobre o que a criança tem e quais suas necessidades constituem um fator que limite o oferecimento de suporte e apoio.

*“tipo se eu falar assim: me ajuda com a (nome da filha)? Todo mundo some. Tipo: não e se ela chorar? Eles tem medo... “e se ela chorar? E se ela engasgar? Se ela chamar você, o que que eu faço?” (N4)*

Mitchell (2007), em um estudo de revisão bibliográfica, encontrou alguns estudos que apontaram a falta de conhecimento sobre a deficiência dos netos como um dos fatores que afetaram o oferecimento de apoio por parte das avós devido a sensação de não se sentirem capazes de oferecer cuidados. Em adição, os profissionais da saúde são de fundamental importância para a orientação destes avós sobre a deficiência da criança para que possam compreender da situação do neto (MITCHELL, 2007). Machado et al. (2018) também relacionaram a pouca compreensão sobre a deficiência da criança por parte da família extensa ao não oferecimento de apoio e ainda relacionou a dificuldade de aceitarem o diagnóstico como agravante.

Uma das participantes relatou que o pai da criança se divorciou por não aceitar a deficiência da filha:

*Porque o que dói mais em mim é o pai não aceitar as condições da vida que a gente tem, sabe. Ele falou assim pra mim: “eu não aceito essa vida, eu não escolhi essa vida. Eu quero ter uma vida igual a de outras pessoas lá fora, eu não quero sua vida!”*

Em um estudo de metassíntese sobre criança com deficiência e famílias, Dantas et al. (2019) encontraram alguns estudos que relacionaram o nascimento da criança com deficiência a desgastes nas relações familiares e destacaram a vergonha dos pais como um dos motivos que levaram ao divórcio dos casais.

#### **4.3.6. Cuidado à Mãe Cuidadora**

Nos estudos de Barbosa e Oliveira (2008), Costa et al. (2013) e Estanieski e Guarany (2015) é apontado para o surgimento de um desgaste físico, emocional e/ou social nas mães que se dedicam quase que exclusivamente aos cuidados de seus filhos com deficiência e por isso acabam abandonando as ocupações anteriormente exercidas. Este desgaste pode ser apenas inicial, até o ajustamento da mãe cuidadora à nova tarefa ou perdurar por muito tempo. Por isso, é de suma importância que sejam criadas estratégias e formas de apoiar estas mães para que estas tenham menos impactos em suas vidas físicas, emocionais e sociais (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008; COSTA et al. 2013; ESTANIESKI; GUARANY 2015).

O desgaste destas mães também pode ser entendido tomando por base o COPM-E, pois segundo Polatajko et al. (2013) toda pessoa necessita de um equilíbrio entre as demandas internas, do meio e das ocupações. Assim, o desequilíbrio de uma das dimensões impacta as demais, levando a uma disfunção e desarmonia, prejudicando assim o bem estar e saúde das pessoas, levando a disfunção ocupacional.

Duas participantes (N1 e N3) relataram sobre a análise que fazem sobre a importância de realizarem ocupações e atividades de lazer e de cuidados voltados especificamente para seus desejos e satisfação pessoal. Tais mães destacaram a importância de tais ocupações e fazer para que elas pudessem continuar oferecendo um cuidado adequado dos filhos.

*“ na verdade era sempre ai eu quero fazer atividade física, aprender um instrumento musical, ou fazer um curso da minha profissão, mas como existe um custo com os tratamentos dele, eu*

*sempre me deixava pra segundo plano. Né, porque tinha um custo, pagar as terapias dele e, mas de um ano pra cá, dois anos pra cá, eu tenho flexibilizado mais, pensado em mim, sabe cuidar de quem cuida? Cuidar de quem cuida agora, porque eu vi a importância de eu estar bem para poder cuidar dele de uma forma mais adequada.”(N1)*

*“eu acho que isso é extremamente importante porque a gente precisa lutar e não adianta se você (mãe) não estiver bem, a família não anda e tudo trava. Porque se eu não tiver bem, ninguém fica bem em casa. Então é muito importante, a gente as vezes olha pro deficiente só... E cadê o cuidador? Tá lá estourado e morre antes ainda” (N3)*

## 5 CONCLUSÃO

Através das falas das participantes foi possível observar que o nascimento de um filho com alguma deficiência gerou grande impacto na vida das mães comprometendo inicialmente seus papéis e desempenho ocupacionais e também desencadeou sentimentos negativos diante da confirmação do diagnóstico da deficiência do filho.

A comunicação do diagnóstico médico repercutiu nas mães um choque, além de despertar sentimentos como medo, raiva, confusão e culpa. Surgiu, então, para as mães o desafio de realizar o luto do filho idealizado durante a gestação, a necessidade de lidar com a frustração dos sonhos relacionados ao bebê e se adaptar à nova realidade.

Os dados obtidos mediante utilização dos instrumentos apontaram que as participantes sofreram impacto tanto em seus papéis ocupacionais quanto no desempenho de suas ocupações. No que se refere aos papéis, todas as mães foram unânimes em afirmar um impacto logo após o nascimento do filho, sendo que os papéis de trabalhadora, passatempo, amigos, estudante e religioso foram apontados como sendo deixados de serem exercidos. As mães referiram ainda desejo de futuramente voltar a exercer os papéis por ora descontinuados. Apesar do impacto, as participantes referiram que passaram a exercer um papel novo após o nascimento do filho que foi o de voluntária. Quatro das cinco mães passaram a exercer trabalho voluntário sendo este realizado junto a outras mães que também tiveram o nascimento de um filho com alguma deficiência. Em relação ao desempenho ocupacional, observou-se que as mães cujos filhos tinham 03 anos e possuíam comprometimento nas AVDs apresentaram desequilíbrio no desempenho ocupacional deixando de realizar ocupações de autocuidado, lazer e produtividade, tais como trabalho remunerado, estudos, cuidados estéticos, socialização com amigos, religião. Já as mães cujos filhos se encontravam na faixa dos 06 a 14 anos e realizavam atividade laboral, relataram não sentir impacto atualmente no desempenho ocupacional, encontrando-se em equilíbrio.

Um dos fatores que também pode estar relacionado a superação do impacto nos papéis e desempenho ocupacionais, além da resiliência das próprias mães, é o suporte e o apoio recebidos. Corroborando com outros estudos, as participantes referiram receber apoio e suporte instrumental e emocional principalmente de membros da família como mães e conjugues. Contudo, uma participante relatou falta de apoio e também o abandono

do pai da criança resultando em divórcio do casal devido a não aceitação da deficiência de sua filha.

Duas participantes referiram ainda que avaliavam de suma importância, para as mães cujos filhos apresentam deficiência, realizar ocupações e atividades de lazer e de cuidados voltados especificamente para seus desejos e satisfação pessoal pois, desta forma, além de garantir o bem-estar e a saúde própria, também conseguiriam oferecer um cuidado adequado às necessidades dos filhos.

O presente estudo apresenta como limitações a pequena amostra de participantes e o fato destas terem respondido os instrumentos no próprio ambiente domiciliar e de forma virtual. Há de se considerar os prós e contras das investigações serem realizadas no próprio ambiente domiciliar da pessoa e de forma virtual. Sobre o ambiente domiciliar, por um lado pode ser positivo por ser um local da pessoa permitindo que ela se sinta segura e à vontade, mas ao mesmo tempo pode haver outras pessoas no domicílio e a inexistência de um local que preserve sua privacidade. Sobre a forma virtual de coleta, por um lado o distanciamento pode favorecer o conforto no compartilhamento das próprias vivências e sentimentos, mas por outro depende do grau de familiaridade da pessoa para usar o dispositivo eletrônico e a plataforma social e a qualidade da internet no momento da realização das perguntas e respostas.

Por fim, aponta-se a necessidade de realização de novas pesquisas dentro desta temática pois, identificar de forma ampla quais os impactos que as mães podem ter em seus papéis e desempenho ocupacional ao assumir a tarefa de cuidar de um filho com deficiência é de extrema importância e esses dados podem contribuir para a organização de futuros programas de intervenção e práticas profissionais.

## REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, S.; PEREIRA, M.; FONSECA, A.; CANAVARRO, M.C. Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência/anomalia congênita: A importância das características de resiliência. **Análise Psicológica**, v.2, p.171-184, 2013.
- ALVES, J.P.; COSTA, L.H.R. Mães que cuidam de filho(a)s com necessidades especiais na perspectiva de gênero. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 05, n 03, p.796-07, 2014.
- ARAÚJO, G. M. S; AIELLO, A. L. R. Rede social de apoio de mães com deficiência intelectual. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 26, n. 4, p. 752-761, 2013.
- AZEVEDO, V. et al. Transcrever entrevistas: questões conceituais, orientações práticas e desafios. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. IV, n. 14, p. 159-168, 2017.
- AZEVEDO, T. L., DELLA BARBA, P. C. S. Avaliação da estimulação e apoio no ambiente familiar oferecido à criança com paralisia cerebral. **Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo**, v.28, n. 2, p.198-205, 2017.
- BARBOSA, A.J.G.; OLIVEIRA, L.D. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. **Psicologia em Pesquisa**. UFJF, v.2, n 02, p. 36-50, 2008.
- BARBOSA, M. A.M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta paulista enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2006.
- BARROZO, B.M., NOBRE M.I.R., MONTILHA, R.C.I. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. **Revista Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo**. v.26, n.3, p.409-17, 2015.
- BRADT, J.O. Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos. In: B. Carter & M. McGoldrick. As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988. Lei n. 12.435, de 6 de julho de 2011.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.
- BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B.L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.

BORTOLETTI, F. F.; SILVA, M. S. C.; TIRADO, M. C. B. A. Assistência Psicológica em medicina fetal. In: BORTOLETTI, F. F. (Org.). Psicologia na prática obstétrica. São Paulo: Editora Manole, 2007. v. 1, p. 61-66.

BOTTON, A.; CUNICO, S. D.; BARCINSKI, M.; STREY, M. N. Os papéis parentais nas famílias: analisando aspectos transgeracionais e de gênero. **Pensando famílias**. Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 43-56, 2015 .

CALDAS, A.S.C.; FACUNDES, V.L.D.; SILVA, H.J. O uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional em estudos brasileiros: Uma revisão sistemática. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 238-244, 2011.

CAOT. Canadian Association of Occupational Therapists (1997) Enabling occupation: An occupational therapy perspective. Ottawa: CAOT Publications ACE, 1997.

CAOT. Canadian Association of Occupational Therapists. Enabling occupation: An occupational therapy perspective (rev.ed.). Ottawa: CAOT Publications ACE, 2002.

CERQUEIRA, M. M. F., ALVES, R. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, 2016.

CHERUBINI, Z. A., BOSA, C. A.; BANDEIRA, D. R. Estresse e autoconceito em pais e mães de crianças com a síndrome do X-frágil. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 3, p. 409-417, 2008.

CHRISTIANSEN, CH.; MATUSKA, KM. Lifestyle balance: a review of concepts and research. **Journal of Occupational Science**, v.13, p. 49-61, 2006.

CORDEIRO, J.J.R. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonary obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil. Dissertação (Mestrado) – Escola Paulista de Medicina, Universidade federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

CORREIA, M.J. Sobre a Maternidade. **Análise Psicológica** (1998), 3 (XVI): 365-371.

COSTA, E.M.A; PINTO, N.M.A; FIÚZA, A.L.C; PEREIRA, E.T. Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida. **Revista Brasileira de Economia Doméstica**. Viçosa, v. 24, n.1, p. 237-265, 2013.

CROWE TK, MICHAEL HJ. 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

CSÍKSZENTMIHÁLYI, M. Flow: The Psychology of Optimal Experience. New York: Harper and Row, 1990.

DANTAS, M. S. A.; COLLET, N.; MOURA, F. M.; TORQUATO, I. M. B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto – enfermagem**, Florianópolis , v. 19, n. 2, p. 229-237, 2010.

DANTAS, K. O.; NEVES, R. F.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; BRITO, G. EDUARDO G.; BATISTA, M. C. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 35, n. 6, e00157918, 2019.

DUARTE, S. J. H.; ANDRADE, S. M.O. Assistência Pré-Natal no Programa Saúde da Família. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. v. 10. n. 1. p. 121- 125, 2006.

ESTANIESKI, I.I.; GUARANY, N.R. Qualidade de vida, estresse e desempenho. *Revista Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo*. v.26, n.2., p.194-200, 2015.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2065-2073, 2008.

FARIA, M. D. As teias que a Síndrome de Down não tece: identidade, estigma e exclusão social. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbr , n. 122, p. 119-144, 2020 .

FERRARI, S.; ZAHER, V.L.; GONÇALVES, M.J. O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. **Psicologia USP**, v.21 n.4, p.781-808, 2010.

FIAMENGGHI JR., G. A.; MESSA, A. A.. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia ciência e profissão**. Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007 .

FIGUEIREDO, M. O. Diagnóstico de baixa visão em crianças: sentimentos e representações das mães. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual de Campinas. Campinas. 2007.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, v. 00, n. 59, p. 35-48, 2016.

FRANCO, V.; APOLÓNICO A. M. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, v.8, n.8, 2009.

GAIVA, M. A.M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 717-725, 2009.

GALHEIGO, S.M.; BRAGA, C.P.; ARTHUR, M.A.; MATSUO, C.M. Produção de conhecimento, perspectivas e referências teórico-práticas na terapia ocupacional brasileira: marcos e tendências em uma linha do tempo. **Cadernos Brasileiros Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 26, n. 4, p. 723-738, 2018.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas S.A., 2002.

GIL, N. A. N.; DE CARLO, M. M. R.P. Os papéis ocupacionais de pessoas hospitalizadas em decorrência da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida . **Mundo saúde**. São Paulo, v.38, n.2, p.179-188, 2014.

GORIN, M. C.; MELLO, R.; MACHADO, R. N.; FERES-CARNEIRO, T. O estatuto contemporâneo da parentalidade. **Revista SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 3-15, 2015.

GRIESI-OLIVEIRA, K.; SERTIE, A. L. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 233-238, 2017.

GUERRA, C.S., et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto contexto em enfermagem**. Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

HASTINGS, R. P.; THOMAS, H.; DELWICHE, N. Grandparent Support for Families of Children with Down's Syndrome. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**. United Kingdom, v.15, 97-104, 2002.

HAYASHI, M. C. P. I. et al. Solidariedade Intergeracional de Avós com Netos com Deficiência: Análise Bibliométrica e de Conteúdo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 27, 2021.

HOUZEL, D.; EMMANUELLI, M.; MOGGIO, F. Dicionário de Psicopatologia da criança e do adolescente. Lisboa: Climepsi Editores, 2004.

JONSSON, H.; PERSSON, D. Towards an experiential model of occupational balance: an alternative perspective on flow theory analysis. *Journal of Occupational Science*, v.13, n.1, p. 62-73, 2006.

KENNEDY J.; DAVIS J. A. Clarifying the construct of occupational engagement for occupational therapy practice. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, v. 37, n.2, p. 98-108, 2017.

KLAUS, M., KENNEL, J. Pais e bebês: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

KIELHOFNER, G. *Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice*. F.A. Davis Company, 2009.

LAW, M. et al. Canadian Occupational Performance Measure. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v.57, n.2, 1990.

MAGALHÃES, L., MAGALHÃES, L. V., CARDOSO, A. A. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

LAW, M. Learning by doing: creating knowledge for occupational therapy. **WFOT Bulletin**, v. 62, 2010.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.

MADER, C. V. N. et al. Avaliação do vínculo mãe-filho e saúde mental de mães de crianças com deficiência intelectual. **Einstein**, São Paulo, v. 11, n.1, p. 63-70, 2013.

MALDONADO, M. T. P. Psicologia da gravidez: parto e puerpério. 10a ed. Petrópolis: Vozes, 1981.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a transcrição de entrevistas. In: MARQUEZINI, M. C.; MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M (Org.). Técnicas de Pesquisa: planejamento e execução de pesquisas. Amostragens e técnicas de pesquisa. Elaboração, análise e interpretação de dados. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARINHO, T.D. M. Desempenho ocupacional das famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais atendidas em dispositivo de atenção psicossocial. Trabalho Conclusão de Curso (Graduação) – Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa. 2015.

MATSUKURA, T. S. et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista brasileira de educação especial**. Marília, v. 13, n. 3, p. 415-428, 2007 .

MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO, J. A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 4, p. 647-660, 2012.

MEDEIROS, C. S.; SALOMÃO, N. M. R. Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, p. 283-300, 2012.

MEDRONHO R.A. et al. Epidemiologia. Editora Atheneu: São Paulo, 2008.

MESSA, A. A.; MATTOS, R. B.; SALLUM, J. M. F. A Vivência de Mães e Pais de Bebês Prematuros com Doença Ocular. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, n. especial, 2019.

MILLER NB. Ninguém é perfeito. Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. Campinas – S.P.: Papyrus, 1995

MINUCHIN, S. Famílias: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artmed; 1982.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2011 .

MITCHELL, W. The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. **Child and Family Social Work**. York, v.12, p. 94–101, 2007.

MOREIRA, L.; MA; EL-HANI, C. N; GUSMAO, F. A.F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000 .

NICKEL, R. Terapia ocupacional em Curitiba e região metropolitana: trajetória e processo de formação. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná, 2007.

NÚÑEZ, B. La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. **Archives Argentinian of Pediatrics**, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, v.101, n.2, p. 133-42, 2003.

OLIVER, F.C. et al. Participação e exercício de direitos de pessoas com deficiência: análise de um grupo de convivência em uma experiência comunitária. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 15, p. 275-288, 2004.

OLIVEIRA, A. K. C.; MATSUKURA, T. S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos Terapia Ocupacional**. UFSCar, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 493-503, 2013.

ORNELAS, J. Suporte social: Origens, conceitos e áreas de intervenção. **Análise Psicológica**, XII (2-3), 333-339, 1994.

PALAMIN, M. E. G. et al. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista brasileira educação especial**. v.20, n.4, p. 569 – 580, 2014.

PEROSA, G. B. et al. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 31, n. 9, p. 433-439, 2009.

PESCE, R.P. et al. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 436-448, 2005.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 40-46, 2000.

PICCININI, C. A. et al. Gestação e a constituição da maternidade. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 13, n. 1, p. 63-72, 2008.

PIMENTEL, J. S.; MENERES, S. Um estudo longitudinal de quatro crianças com síndrome de down: análise dos efeitos da adaptação das mães, da interação mãe-criança e das formas de apoio precoce no desenvolvimento das crianças. **PSICOLOGIA**, v.17, n.1, p.81-113. 2003.

POLATAJKO, H.J., et al. The CMOP-E and other models of occupation. In *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation*. E.A. Townsend & H.J. Polatajko, Eds. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE, 2013. p.27-32.

POLATAJKO, H. J. et al. Specifying the domain of concern: Occupational as a core. In: TOWNSEND E. A.; POLATAJKO H. J. *Enabling occupation II: Advancing an*

occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation. Ottawa, Ontario: Canadian Association of Occupational Therapists, 2013. p. 13-36.

POLLOCK, N.; McCOLL, M. A.; CARSWELL, A. Medida de Performance Ocupacional Canadense. In: SUNSION, T. (Ed.). Prática baseada no cliente na terapia ocupacional: guia para implementação. São Paulo: Roca, 2003. p. 183-204.

PONTES, T.B.; POLATAJKO, H. J. Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional. **Cadernos Terapia Ocupacional UFSCar**, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 403-412, 2016.

PORTES, J.R.M.; VIEIRA, M.L.; FARACO, A. M. X. Objetivos de socialización y estrategias de acción de los padres de niños con síndrome de down. **Acta Colombiana de Psicología**, v.19, n.1, p.165-175, 2016.

RAMIRES, C. M. N.; BRANCO-BARREIRO, F. C. A.; PELUSO, E. T. P. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3245-3252, 2016.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C. A. Maternidade e situações estressantes no primeiro ano de vida do bebê. **Psico-USF (Impr.)**, Itatiba, v. 16, n. 2, p. 215-225, 2011.

RIBEIRO, M. F. M., SANTOS, I., CAMPOS, A., GOMES, M., FORMIGA, C., & PRUDENTE, C. Mães de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down: Estresse e estratégias de enfrentamento. **Investigação Qualitativa em Saúde**, Porto, 2, 1396-1405, 2016.

RIZK, S.; PIZUR-BARNEKO, W. K.; DARRAGH, A.R. Leisure and Social Participation and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Children with Autism. **OTJR: Occupation, Participation and Health.**;31(4), p.164-171, 2011.

RODGER, S.; ZIVIANI, J. Families and children's occupational performance IN: Occupational therapy with children: Understanding children's occupations and enabling participation. Oxford, UK. Blackwell Publishing, 2006.

ROCHA, D.S.P.; SOUZA, P.B.M. Levantamento sistemático dos focos de estresse parental em cuidadores de crianças com síndrome de down. **Revista Brasileira Educação Especial**. Marília, v.24, n.3, p.455-464, 2018.

ROTTA, Newra Tellechea. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre , v. 78, supl. 1, p. S48-S54, 2002 .

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano**. v.16, n.1, p 68-84, 2006.

SÁ, S. A. A. G. et al. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v.36, n. 2, 2020.

SALAZAR, K. A.; SILVA, A. R. L.; FANTINEL, L. D. As relações simbólicas e a motivação no trabalho voluntário. **RAM, Revista de Administração Mackenzie**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 171-200, 2015 .

SALEHI, F.; RAJI, P.; MAHMOODIAN, M.; DADGAR, H.; BAGHESTANI, A.R. Quality of Life of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders and Its Relationship With Severity of Disorder and Child's Occupational Performance. **Journal of Modern Rehabilitation.**; 11(3), p.167-174, 2017.

SCAVONE, L. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu.**, v.16, p.137-150, 2001.

SCHOEN-FERREIRA, T. H. et al. Síndrome de Kabuki: estudo de caso a respeito das características comportamentais, cognitivas, sociais e fonoaudiológicas. **Aletheia**, Canoas, n. 32, p. 70-79, 2010 .

SMITH, J. Identity development during the transition to motherhood: An interpretative phenomenological analysis. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, v.17, p.281-299, 1999.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L.Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos Terapia Ocupacional UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SILVA, L. L. S.; LIMA, A. F. R.; POLLI, D. A.; RAZIA, P. F. S.; PAVÃO, L. F. A.; CAVALCANTI, M. A. F. H.; TOSCANO, C. M. Medidas de distanciamento social para o enfrentamento da COVID-19 no Brasil: caracterização e análise epidemiológica por estado. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. v. 36, n. 9, 2020

SILVA, S. C.; DESSEN, M. A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 3, p. 421-434, 2014.

SILVEIRA, F. F.; NEVES, M. M. B.J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 22, n. 1, p. 79-86, 2006.

SOARES, R. B. et al. O efeito de filhos com deficiência intelectual na oferta de trabalho das mães no Brasil. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 37, 2020.

SOUZA, L. G. A.; BOEMER, M. R. O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 26, p. 209-219, 2003.

SPINAZOLA, C. C. et al. Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. **Revista brasileira educação especial**, Bauru, v.24, n.2, 2018.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 59, n.2, p. 230-237, 2001.

STUMER, T.R., MARIN, A.H., OLIVEIRA, D.S. Compreendendo a estrutura familiar e sua relação com a parentalidade: relato de caso de um casal em terapia de abordagem sistêmica. *Revista Brasileira de Psicoterapia*. 18(3), p.55-68, 2016.

SUMSION, T. A revised Occupational Therapy definition of client-centred practice. *British Journal of Occupational Therapy*, London, v. 63, n. 7, p. 304-309, 2000.

TEDESCHI RG, CALHOUN LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry* 15(1), p.1-18, 2004.

TOCHETTO, T. M. et al. Sentimentos manifestados por mães frente à triagem auditiva neonatal. *Revista CEFAC*, v. 10, n. 4, p. 556-571, 2008.

TOMAZ, R. V. V. et al. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.33, n. 11, 2017.

TOWNSEND E. A.; POLATAJKO H. J. *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation*. Ottawa, Ontario: Canadian Association of Occupational Therapists, 2013.

TRINDADE, T. R. et al. Apoios e relações entre mães e avós de crianças com deficiência: falando sobre solidariedade intergeracional familiar. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 28, n. 4, p. 1268-1283, 2020.

TURATO, E.R. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 5ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

VALE P.R.L.F.; PASSOS, S.S.S.; CARVALHO, E.C.; CARVALHO, E.S.S. Mães-crianças com síndrome congênita do zika: ritos cotidianos para prevenção da COVID-19. *Revista Gaúcha Enfermagem*, v.42, n. especial, 2021.

VENDRUSCULO, L.E.B, **A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais**. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Psicologia) - Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 2014.

VIEIRA, N.G.B., MENDES, N.C., FROTA, L.M.C.P.; FROTA, M.A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, vol. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

WILCOK, A.A. Reflections on Doing, Being and Becoming. *Australian Occupational Therapy Journal* v.46, p.1-11, 1999.

WILLIAMSON, K. E. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, n. 66, p. 685-696, 2018.

WINNICOTT, D. Preocupação materna primária. In: **D.W.Winnicott Textos Selecionados**: da pediatria á psicanálise. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alvez, 1993. (Série Psicologia e Psicanálise). p. 399-405.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Overview of public health and social measures in the context of COVID-19 (Interim guidance). 2020.

YAMASHIRO, J. A.; MATSUKURA, T. S. Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 4, p. 705-715, 2014.

ZHANG, W.; YAN, T.T.; BARRIBALL, K.L.; WHILE, A.E.; LIU, X.H. Post-traumatic growth in mothers of children with autism: a phenomenological study. **Autism**, v.9, n.1, p.29-37, 2015.

ZIMERMAN, D.E. Como trabalhamos com grupos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.p.23-125.

## APÊNDICE A. PROTOCOLO DE ENTREVISTA MÃES

### Identificação

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ Número de filhos: \_\_\_\_\_

Quais as idades dos filhos? \_\_\_\_\_

Quantas pessoas moram no domicílio: \_\_\_\_\_

Quantas pessoas que residem no domicilio trabalham? \_\_\_\_\_

Renda Familiar: \_\_\_\_\_

Exerce trabalho remunerado atualmente?: ( ) Sim ( ) Não Se não,  
porque? \_\_\_\_\_

Trabalhou anteriormente de forma remunerada? \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Qual Idade do seu filho (a) que apresenta deficiência : \_\_\_\_\_

Qual o Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Seu filho vai à escola? Se sim, qual série? \_\_\_\_\_

Seu filho tem independência para realizar as atividades:

Andar: ( ) Sim ( ) Não Tomar Banho: ( ) Sim ( ) Não

Comer: ( ) Sim ( ) Não Vestir-se: ( ) Sim ( ) Não

### Roteiro para entrevista com as mães

1) Quando você soube da deficiência do seu filho?

- 2) Ele /ela realiza algum outro tratamento além do realizado nesta instituição? E você, realiza algum atendimento? (médico ou psicológico?)
- 3) Quem é a principal responsável pelo cuidado da criança?
- 4) Caso seja você, há outras pessoas que te ajudam nesse cuidado? Quem?
- 5) Além do cuidado com a criança, quais as atividades você realiza?
- 6) Há alguma atividade que você parou de realizar após o nascimento do seu filho, qual? Se sim, qual o motivo?
- 7) Há alguma atividade que você gostaria de desenvolver, mas não está realizando no momento? Qual o maior obstáculo para essa realização?

**ANEXO A. LISTA DE PAPEIS OCUPACIONAIS**

## LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: Masculino                      Feminino

Você é aposentado (a)?            Sim    Não

Estado civil: Solteiro            Casado            Separado            Divorciado            Viúvo

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

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

**PARTE 1**

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

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

**PARTE 2**

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

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

## LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS – SUMÁRIO

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Data: \_\_/\_\_/\_\_

Sexo: Masculino      Feminino      Aposentado (a): Sim      Não  
 Estado civil: Solteiro      Casado      Separado      Divorciado  
    Viúvo

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

Comentários:

**ANEXO B . MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO  
OCUPACIONAL**

**MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO  
OCUPACIONAL**

AUTORES:

Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell,

Mary Ann McColl, Helene Polajko, Nancy Pollock

A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)<sup>5</sup> é uma medida individualizada, criada para ser utilizada por Terapeutas Ocupacionais para detectar alterações na auto-percepção de problemas no desempenho ocupacional, ao longo do tempo.

Publicado pela CAOT Publications ACE ©M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McColl, H. Polatajko, N. Pollock, 2000

Nome do Cliente:		
Idade:	Sexo:	registro n.º:
Entrevistado (se não for o cliente):		
Data da Avaliação:	Data Prevista para a Reavaliação:	Data da Reavaliação:

<sup>5</sup> *Canadian Occupational Performance Measure*. Versão Brasileira preparada por Lílian V. Magalhães, Lívia C. Magalhães & Ana Amélia Cardoso

Terapeuta:
Clínica/Hospital:
Programa:

**Passo 1:****Identificação das Áreas de Desempenho Ocupacional**

Para identificar problemas, preocupações e questões relativas ao desempenho ocupacional, entreviste o cliente questionando sobre as atividades do dia-a-dia no que se refere às atividades produtivas, de auto-cuidado e de lazer. Solicite ao cliente que identifique as atividades do dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize, encorajando-o a pensar num dia típico. Em seguida, peça que identifique quais dessas atividades atualmente são de difícil realização, de forma satisfatória. Registre estas atividades problemáticas nos Passos 1A, 1B ou 1C.

**Passo 2:****Classificação do Grau de Importância**

Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente que classifique, numa escala de 1 a 10, a importância de cada atividade. Coloque as pontuações nos respectivos quadrados nos Passos 1A, 1B e 1C.

**Passo 1A: Atividades de Auto-cuidado****Cuidados pessoais**

(ex. vestuário, banho,

alimentação, higiene)

**Mobilidade funcional**

(ex. transferências, mobilidade

dentro e fora de casa)

**Importância**

Independência fora de casa

(ex. transportes, compras, finanças)




### Passo 1B: Atividades Produtivas

### Importância

**Trabalho**  
remunerado)

(remunerado/não

(ex. procurar/manter um emprego,

atividades voluntárias)




**Tarefas domésticas**

(ex. limpezas, lavagem de roupas,

preparação de refeições)




**Brincar/Escola**

(ex.: habilidade para brincar, fazer o dever de casa)

Passo 1C: Atividades de Lazer		Importância
Recreação tranquila		<input type="text"/>
(ex. hobbies, leitura, artesanato)		<input type="text"/>
		<input type="text"/>
Recreação ativa		<input type="text"/>
(ex. esportes, passeios, viagens)		<input type="text"/>
		<input type="text"/>
Socialização		<input type="text"/>
(ex. visitas, telefonemas, festas, escrever cartas)		<input type="text"/>
		<input type="text"/>

### Passos 3 & 4: Pontuação - Avaliação Inicial e Reavaliação

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente para classificar cada problema no que diz respeito ao desempenho e satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e dividida pelo número de problemas. Na reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, no que se refere ao desempenho e à satisfação. Calcule as novas pontuações e as mudanças de pontuação.

Avaliação Inicial:

**Problemas de Desempenho**

Desempenho

Satisfação 1

**Ocupacional:**

1

Reavaliação:

Desempenho

Satisfação 2

2

1. _____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2. _____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3. _____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4. _____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5. _____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Pontuação	Pontuação	Pontuação do	Pontuação	Pontuação do	Pontuação
o:	Total do	Desempenho	do	Desempenho	do
	desempenho	1	Satisfação 1	2	Satisfação 2
	ou da				
Pontuação	<del>Satisfação</del>				
Total		/	/	/	/
	Nº de				
	Problemas	= <input type="text"/>	= <input type="text"/>	= <input type="text"/>	= <input type="text"/>

MUDANÇA NO DESEMPENHO = Pontuação do desempenho 2  - Pontuação do desempenho 1

MUDANÇA NA SATISFAÇÃO = Pontuação da satisfação 2  - Pontuação da satisfação 1

---

**ANOTAÇÕES ADICIONAIS E INFORMAÇÕES DO CLIENTE:**

Avaliação Inicial:

Reavaliação:

---



## ANEXO C. TERMO DE ANUÊNCIA

### Declaração de Anuência

Atesto para os devidos fins que a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais APAE localizada na cidade de Matão - SP, no endereço Alameda da Saudade nº 100 Vila Pereira, será coparticipante do projeto de pesquisa intitulado "**Papeis e Desempenho Ocupacional de Mães de Crianças com Deficiências**" sob responsabilidade da profa. Mirela de O. Figueiredo e da mestranda Suelen Cristina Polezi.

Dessa forma, mediante o aceite dos pais e/ou responsáveis das crianças que frequentam esta instituição aceitarem participar do estudo, esta instituição também será favorável a concretização do mesmo.

Luiz Fernando Zuin

Nome da Dirigente/Responsável pela Instituição



Assinatura da Dirigente/Responsável pela Instituição

Luiz Fernando Zuin  
RG 35.136.857-7  
Diretor de Escola

**' 45 341 245 / 0001 - 10 '**

**A.P.A.E. - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E  
AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE MATÃO**

**Alameda da Saudade, 100  
Vl. Pereira - CEP 15890-000  
MATÃO - SP**