

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

ROBERTA GIAMPÁ ROIZ

**ADAPTAÇÃO E DESEMPENHO OCUPACIONAL DAS MÃES DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA**

SÃO CARLOS, 2022

ROBERTA GIAMPÁ ROIZ

**ADAPTAÇÃO E DESEMPENHO OCUPACIONAL DAS MÃES DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Prof^ª Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo.

Linha de pesquisa 1: Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos da Vida Diária.

Agência de fomento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

SÃO CARLOS, 2022



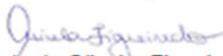
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

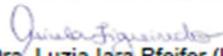
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

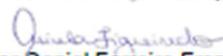
Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Roberta Giampá Roiz, realizada em 23/02/2022.

Comissão Julgadora:


Profa. Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo (UFSCar)


Profa. Dra. Luzia Lara Pfeifer (UFSCar)


Prof. Dr. Vitor Daniel Ferreira Franco (UEvora)

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

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus e aos espíritos de luz que me guiaram e me iluminaram mostrando o caminho a seguir, podendo chegar até aqui com sua proteção;

Ao meu marido Guilherme, por acreditar em mim e ser meu maior incentivador nessa jornada;

À minha orientadora, Prof.^a Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo, por me acolher, confiar em mim e me proporcionar um novo caminho ao conhecimento que até então desconhecido por mim;

Às minhas amigas do PPGTO que sempre estiveram presentes, apesar da distância imposta pela pandemia da Covid – 19;

Aos professores do PPGTO pelos ensinamentos com dedicação em tempos de aulas remotas;

Aos membros que compuseram a banca, Prof. Dr. Vitor Franco pela sua atenção e cordialidade que tantos nos encanta, e a Prof.^a Dra. Luzia Iara Pfeifer pelos ensinamentos durante o período do mestrado;

À CAPES, pela bolsa e possibilidade de me dedicar integralmente a pesquisa;

À todas as mães que dispuseram de seus tempos, em suas rotinas tão corridas, para contribuir com a pesquisa.

RESUMO

O nascimento de um filho desperta vários sentimentos nos familiares tais como alegria, felicidade e orgulho, sendo um momento de celebração. Quando este filho nasce com algum tipo de deficiência, demandas inesperadas podem surgir, sendo necessário que os familiares se adaptem a esta nova situação. Um filho com alguma deficiência pode requerer cuidados e atenção diferenciados, geralmente demandados às mães, se tornando fundamental compreender os processos e expectativas face a algo que não foi planejado, para que, desta forma a mãe, possa se desenvolver e estar adaptada ao filho. As demandas exigidas pelas deficiências podem acarretar prejuízos no desempenho ocupacional das mães, uma vez que sua rotina ficará atrelada ao do filho. Dessa maneira, este estudo teve como objetivo investigar o processo de adaptação da mãe e se houve interferências no desempenho ocupacional. Trata-se de um estudo descritivo e transversal com abordagem quanti-qualitativa. A amostra foi composta por 30 mães de crianças com deficiência, entre elas Transtorno do Espectro Autista, Síndrome de Down e Paralisia Cerebral. Para a coleta de dados foi utilizado a Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD), a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e um Formulário sobre Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência elaborado pela pesquisadora. A análise dos dados ocorreu por meio de procedimentos próprios da EPAD e da COPM, além de ser utilizado também para EPAD o Teste U de Mann-Whitney. Os dados do Formulário sobre Necessidade de Mães de Filhos com Deficiência foram computados individualmente e, posteriormente, comparadas para identificação de similaridades entre as mães. Dentre os resultados, verificou-se que das 30 mães, 29 estão adaptadas a seus filhos e 1 ainda está no seu processo de desenvolvimento sendo que o diagnóstico da deficiência foi recebido há 4 meses, no momento da pesquisa. A influência de alguns fatores demonstrou estatisticamente diferença significativa na adaptação, especificamente nas dimensões mensuradas pela EPAD. Dentre estes fatores, o tipo e tempo de diagnóstico, idade das crianças e tipo de trabalho da mãe. Quanto as necessidades das mães, observou-se que algumas obtiveram informações sobre a deficiência, os familiares foram importantes enquanto um apoio emocional e funcional, e a questão financeira familiar esteve afetada pelos custos gerados pela deficiência dos filhos. Em relação ao desempenho ocupacional das mães, notou-se que algumas ocupações antes realizadas não eram mais possíveis de se fazer após o nascimento do filho, e algumas ocupações diferentes passaram a ser realizadas para atender tanto as demandas das mães, quanto dos filhos. Conclui-se que, por mais que as mães estejam adaptadas a seus filhos, sua rotina e ocupações foram impactados, denotando que mudanças no desempenho

ocupacional acompanham o processo de desenvolvimento pessoal destas mães aliado ao tipo de ambiente em que vivem e existência de apoio social.

Palavras-chave: deficiência, mãe, desenvolvimento, adaptação, desempenho ocupacional.

ABSTRACT

The birth of a child awakens several feelings in family members such as joy, happiness and pride, being a moment of celebration. When this child is born with some kind of disability, unexpected demands may arise, making it necessary for family members to adapt to this new situation. A child with a disability may require special care and attention, usually demanded from mothers, making it essential to understand the processes and expectations in the face of something that was not planned, so that the mother can develop and to be adapted to the child. The demands required by disabilities can cause damage to the mothers occupational performance, considering that their routine will be linked to the child's. Thus, this study aimed to investigate the mother's adaptation process and whether there were interferences in occupational performance. This is a descriptive and cross-sectional study with a quantitative-qualitative approach. The sample consisted of 31 children's mothers with disabilities, including Autistic Spectrum Disorder, Down Syndrome and Cerebral Palsy. For data collection, the Parental Disability Adaptation Scale (PDAS), the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and a Form on Needs of Children's Mothers with Disabilities prepared by the researcher were applied. The data analysis was performed using PDAS and COPM own procedures, in addition by applying the Mann-Whitney U Test for PDAS. The data from the Form on Needs for Children's Mothers with Disabilities were computed individually and then compared to identify similarities between mothers. Among the results, it was found that out of the 30 mothers, 29 are adapted to their children and 1 is still in the process of development, it is because the diagnosis of disability was received just 4 months ago, at the time of the research. The influence of some factors showed a statistically significant difference in adaptation, specifically in the dimensions measured by PDAS. Among these factors, the type and time since of diagnosis, the children's age and the mother's type of work. As for the needs of mothers, it was observed that some obtained information about the disability, family members were important as an emotional and functional support, and the family financial issue was affected by the costs generated by the children's disability. Regarding the mothers' occupational performance, it was noted that some occupations performed before were no longer possible to do after the birth of the child, and some different occupations started to be performed to meet the demands of both mothers and children. It is concluded that as much as mothers are adapted to their children, their routine and occupations were impacted, denoting that changes in occupational performance accompany the process of personal development of these mothers combined with the type of environment in which they live and the existence of social support.

Keywords: disability, mother, development, adaptation, occupational performance.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo do processo de adaptação e desenvolvimento.....	17
Figura 2 - Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento.....	21
Figura 3 – Ocupações antes do nascimento na categoria autocuidado.....	55
Figura 4 – Ocupações antes do nascimento na categoria produtividade.....	57
Figura 5 – Ocupações antes do nascimento na categoria lazer	58
Figura 6 – Ocupações depois do nascimento na categoria autocuidado	60
Figura 7 – Ocupações depois do nascimento na categoria produtividade.....	62
Figura 8 – Ocupações depois do nascimento na categoria lazer	66

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Ocupações antes e depois do nascimento do filho deficiente	51
Quadro 2 – Ocupações M23.....	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização das 30 mães	29
Tabela 2 - Caracterização dos 30 filhos.....	30
Tabela 3 - Necessidade de Informação	37
Tabela 4 - Necessidade de Apoio Emocional	38
Tabela 5 - Necessidade de Apoio Funcional	39
Tabela 6 – Necessidade de Apoio Financeiro.....	40
Tabela 7 - Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães de filhos com autismo e paralisia cerebral	48
Tabela 8 – Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães com filhos com tempo de diagnóstico até 2 anos e mães com filhos com tempo de diagnóstico de 3 a 9 anos.....	48
Tabela 9 – Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães com filhos com idade até 4 anos e mães com filhos com idade entre 5 a 9 anos.....	49
Tabela 10 - Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães que trabalham fora e mães que trabalham em casa.	49
Tabela 11 - Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães que trabalham fora e mães que não trabalham.	50
Tabela 12 - Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães que trabalham em casa e mães que não trabalham.....	51

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Média das mães no Desenvolvimento vs Não Adaptação	42
Gráfico 2 - Média das mães nos fatores de re-idealização, apoio social e não adaptação.....	43
Gráfico 3 - Média das mães em Não adaptação por dimensões	44
Gráfico 4 - Desenvolvimento vs Não Adaptação	45
Gráfico 5 - Fatores de re-idealização, apoio social e não adaptação	46
Gráfico 6 - Não adaptação por dimensões.....	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

COPM - Medida Canadense de Desempenho Ocupacional

CMOP-E - Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

EPAD - Escala Parental de Adaptação à Deficiência

F - Filho

H0 - Hipótese nula

H1 - Hipótese alternativa

M - Mãe

PC - Paralisia Cerebral

TEA - Transtorno do Espectro Autista

USE - Unidade Saúde Escola

SD - Síndrome De Down

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 O nascimento de um filho com deficiência	14
1.2 Modelo do Processo de Adaptação e Desenvolvimento.....	16
1.3 Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento (CMOP-E)	21
1.4 Desempenho Ocupacional de mães com filhos com deficiência.....	23
1.5 Perguntas de Pesquisa.....	26
2 OBJETIVOS	27
2.1 Objetivo Geral	27
2.2 Objetivos Específicos	27
3 METODOLOGIA	28
3.1 Método	28
3.2 Caracterização dos Participantes e Local.....	28
3.3 Procedimentos de Coleta dos Dados.....	31
3.4 Instrumentos para Coleta dos Dados	32
3.4.1 Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD)	32
3.4.2 Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)	32
3.4.3 Formulário sobre Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência	34
3.5 Procedimentos para Análise de Dados	35
4 RESULTADOS	36
4.1 Formulário sobre Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência.....	36
4.2 Processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência: resultados da EPAD	41
4.2.1 Desenvolvimento vs Não Adaptação.....	41
4.2.2 Re-idealização/Apoio Social/ Não Adaptação	42
4.2.3 Não adaptação	43
4.2.4 Processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência: descrição sobre uma mãe não adaptada	44
4.2.5 Relação entre a Adaptação e fatores pessoais da mãe e/ou da criança	47
4.3 Desempenho Ocupacional das Mães	51
5 DISCUSSÃO	68
6 CONCLUSÃO	78

7 REFERÊNCIAS	80
Anexo I – Parecer da Comissão de Pesquisa e Extensão da USE	91
Anexo II – Declaração de Anuência.....	92
Anexo III – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	93
Anexo IV – Formulário sobre as Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência.....	96
Anexo V – Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD.....	101
Anexo V – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM.....	104

APRESENTAÇÃO

Quando terminei a graduação em Psicologia as oportunidades e principalmente necessidades impostas pela vida me levaram a um caminho que até então era apenas mais uma oportunidade de conhecimento, mas não algo que queria exercer por muito tempo. A área de Recursos Humanos me agregou muito enquanto pessoa, enquanto empatia, generosidade e acolhimento com o próximo. Mas, após 8 anos trabalhando nesse segmento senti a necessidade de retornar aos estudos para me encontrar de novo na escolha da profissão que fiz, pois já estava muito afastada dela.

Foi quando então surgiu a oportunidade de realizar o mestrado em um programa de pós graduação pioneiro no país, mas que não era da minha área.

Iniciei essa jornada acreditando muito que a Psicologia e Terapia Ocupacional se entrelaçam em busca do bem estar humano, e que isso, poderia abrir novos caminhos de conhecimento científico e novas oportunidades para mim.

Por isso, meu interesse se deu em pesquisar como as mães que tem filhos com algum tipo de deficiência vivenciam as dificuldades no seu dia a dia, já que, enquanto psicóloga compreendo que o suporte emocional é necessário principalmente diante de um fato inesperado como é o nascimento de um filho com alguma deficiência. Por outro lado, o cuidado com esse filho se tornará tão extenso que a mãe precisará, em muitas vezes, abrir mão de algumas atividades cotidianas para melhor atender a demanda da deficiência.

Então, assim seguir nesse caminho, para que cada vez mais as mães se sintam acolhidas e possam falar das suas dificuldades, tanto emocionais como ocupacionais, para que os profissionais de saúde estejam cada vez mais capacitados para atende-las.

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como tema de investigação o nascimento de um filho com deficiência, especificamente o processo de adaptação pelo qual as mães passam e o desempenho ocupacional destas mães após o nascimento deste filho.

O processo de adaptação pelo qual passam as mães de filhos com alguma deficiência está sendo considerado e fundamentado a partir do Modelo do Processo de Adaptação e Desenvolvimento de Franco e Apolónio (2002).

O desempenho ocupacional das mães alvo desta investigação, é compreendido e fundamentado conforme o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento (POLATAJKO et al., 2013).

Assim, a seguir no subcapítulo 1.1 faz-se uma breve contextualização sobre o nascimento de um filho com deficiência para no 1.2 apresentar o Modelo do Processo de Adaptação e Desenvolvimento (FRANCO, APOLÓNIO, 2002). No subcapítulo 1.3 apresenta-se o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento (POLATAJKO et al., 2013) para definição e explicação sobre ocupação humana e desempenho ocupacional para no 1.4 elucidar especificamente sobre o desempenho ocupacional de mães com filhos com alguma deficiência a partir de achados na literatura.

1.1 O nascimento de um filho com deficiência

O primeiro grupo no qual uma pessoa se insere ao nascer é a família. A família é delineada sociologicamente como sendo um sistema social interdependente no qual os membros entre si são influenciados e afetados. Quando há algum tipo de situação que gera uma mudança no contexto familiar, cada membro da família pode precisar se reestruturar para se adaptar a tal situação exposta. Dependendo da nova demanda apresentada, cada membro precisará redefinir seus papéis dentro do círculo familiar (BUSCAGLIA 2002; DE PÁDUA, RODRIGUES, 2013).

Quando os pais recebem a notícia de que seu filho possui algum tipo de deficiência, considera-se que é um momento complexo e desafiador, visto que as condições relacionadas à informação podem ou não minimizar a angústia familiar (PINTO et al., 2016).

Para algumas famílias, o nascimento de um filho com algum tipo de deficiência, pode gerar momentos de desespero, confusão e medo, principalmente nas figuras maternas e paternas (BUSCAGLIA, 2002).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012, p. 4)

“A deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e questionada. [...] não deve ser vista como algo puramente médico nem como algo puramente social: pessoas com deficiência frequentemente podem apresentar problemas decorrentes de seu estado físico. [...] O ambiente de uma pessoa tem um enorme impacto sobre a experiência e a extensão da deficiência. Ambientes inacessíveis criam deficiência ao criarem barreiras à participação e inclusão”.

Londero et al. (2021) referem que a forma como o diagnóstico é apresentado tem grande importância para os pais, pois além de se sentirem informados, esclarecidos e orientados, eles contam com a empatia do profissional para acolher seu sofrimento e reação à notícia. Cumprir com o papel de pais de uma criança com deficiência é complexo e novo, havendo a necessidade de um diagnóstico médico compreensível e de que se prepare para as dificuldades que enfrentará. A maneira como o próprio profissional reconhece o bebê e a criança com deficiência refletirá na imagem e conceito que mães e/ou pais irão formar dos seus filhos (CAMARGO, WAGNER, 2008).

O contexto familiar é de suma importância para o desenvolvimento global de bebês e crianças, tanto sem como com alguma deficiência, podendo se constituir como fator de proteção ou de risco ao desenvolvimento infantil (MAIA, WILLIAMS, 2005).

A literatura aponta que com o nascimento de um bebê com alguma deficiência as relações familiares podem ser alteradas (AZEVEDO, 2018; BUSCAGLIA, 2002). Em conjunto, a idealização e as expectativas criadas pelas mães e pais em relação ao próprio filho, se desfazem o que pode gerar uma crise familiar. Além disso, sabe-se que bebês e crianças com alguma deficiência necessitam de uma atenção maior no seu cotidiano (GLAT, 2012) o que frequentemente poderá ser causa de desconfortos familiares, confusões e problemas financeiros (BUSCAGLIA, 2002).

Por isso, o funcionamento diário e a identidade de uma família também podem sofrer mudanças com o nascimento deste filho com maior demanda por cuidados. Haverá a necessidade de adaptação à nova realidade familiar o que conseqüentemente irá requerer modificações nos comportamentos, nas regras, ações e responsabilidades. Dessa forma, a família precisará adquirir novas competências e funções para melhor atender as necessidades deste filho (COELHO, 2009).

Assim, haverá um impacto no estilo de vida de todos envolvidos com o filho (BUSCAGLIA, 2002) e mudanças e adaptações serão necessárias para muitas famílias (AZEVEDO, 2018). Segundo Xavier (2008), adaptar-se à deficiência e à pluralidade de problemas advindos dela, faz com que a família tenha uma concepção diferente do seu modo de vida.

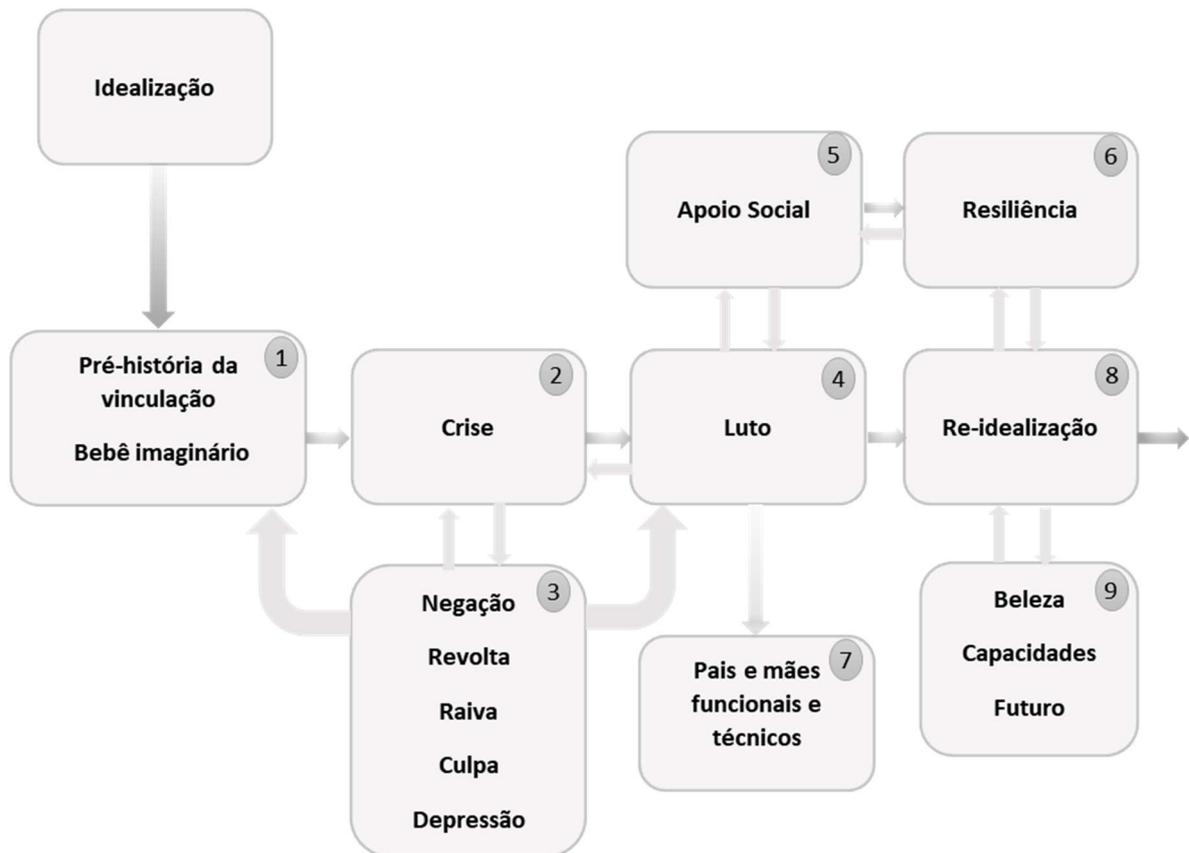
O bebê e/ou a criança com alguma deficiência deve ser considerada enquanto parte de uma família que é constituída por pessoas que geralmente sofrem um grande impacto emocional, tendo o curso do próprio desenvolvimento alterado e afetado. Por isso, para que mães e pais de filhos com alguma deficiência se adaptem a este fato não desejado, necessitam tanto compreender os próprios sentimentos e atitudes que são consequentes a presença de uma deficiência, como receber apoio que considere os processos singulares e as expectativas face a algo que não foi idealizado (FRANCO, 2009).

Desta forma, se faz necessário que a intervenção com a família comece logo após o informe da deficiência. Esse apoio inicial é um dos mais significativos pois possibilita a reorganização familiar por meio de recursos e oportunidades que auxiliarão no enfrentamento da nova situação advinda com o nascimento da criança com deficiência (LONDERO et al., 2021). O êxito de uma intervenção depende do modo como a família se envolve e adere à ela (FRANCO, 2016).

1.2 Modelo do Processo de Adaptação e Desenvolvimento

Para Franco (2009), mães e pais que estão desenvolvidos e adaptados à deficiência de um filho conseguem desempenhar sua parentalidade da melhor maneira possível. A adaptação das mães e pais à deficiência de um filho consiste em um processo composto por uma diversidade de fatores e fases como descrito pelo Modelo do Processo de Adaptação e Desenvolvimento elaborado por Franco e Apolónio (2002). Tal modelo é ilustrado na Figura 1.

Figura 1- Modelo do processo de adaptação e desenvolvimento



Fonte: Figura retirada da Estrutura Teórica da Escala Parental de Adaptação à Deficiência de Franco (2016) com adaptação para o português brasileiro.

Esse modelo de adaptação e desenvolvimento de mães e pais de filhos com alguma deficiência descreve o caminho percorrido antes do diagnóstico da deficiência até a organização e retomada do desenvolvimento pessoal de cada um (CRUZ, 2019).

Segundo Franco (2009, 2017), antes mesmo de um bebê nascer este já é considerado como um membro da família. O bebê imaginário é idealizado a partir de três dimensões, a saber estética, de competência e de futuro.

A dimensão de estética é composta pelas ideias preconcebidas para um bebê perfeito como por exemplo gordinho, rosadinho, ativo e sorridente. A dimensão de competência refere-se às qualidades e estilo de vida esperados que o filho possua e que são correspondentes aos da mãe e/ou pai. A dimensão de futuro constitui a imagem que a mãe e/ou pai criam de um futuro perfeito para o filho, como por exemplo bons estudos e boas capacidades profissionais (FRANCO, 2009).

Através da pré-vinculação da mãe e do pai com seu filho, serão desenvolvidos elos precoces e fundamentais para a conexão emocional entre ambos. A não ocorrência desses elos por parte da mãe e/ou pai, pode impactar na forma como cada um deseja e reserva um lugar na própria vida para o bebê nascer, crescer e se desenvolver. (FRANCO, 2009).

Segundo o referido modelo, uma vez ocorrida a construção do bebê imaginário e a pré-vinculação a este, o nascimento de um filho com alguma deficiência repercutirá na vivência de uma crise pelas figuras maternas e paternas. Esta crise levará a ruptura do processo de vínculo entre mãe/pai e filho pois nesse momento nada mais será como antes, ou seja, como foi esperado ou imaginado. Com isso, haverá a necessidade de uma mudança nas perspectivas de vida presente e futura, pois estas não mais se ajustam a nova realidade (FRANCO, 2017). Durante esta crise, observa-se que a mãe e/ou pai desenvolvem alguns sentimentos como negação, revolta, raiva, culpa e a depressão, sendo uma maneira de enfrentamento da situação (FRANCO, 2009).

Diante da situação de perda e crise, a mãe e/ou pai podem seguir dois caminhos, ficarem vinculados naquele bebê imaginário ou seguirem em frente no próprio desenvolvimento e se organizarem no processo de luto. O processo de luto se torna importante para que a mãe e/ou pai possam elaborar a perda daquele bebê idealizado como perfeito, lembrando que o mesmo continua existindo. Nesse processo de luto, alguns fatores de natureza contextual ou interna, podem estar presentes e serem úteis na elaboração do luto (FRANCO, 2009).

Como fatores contextuais podemos citar a rede social, que além da família, fazem parte os amigos, vizinhos e pessoas da comunidade que atuam como uma rede de apoio para os pais. Os fatores internos são as características pessoais de cada mãe e/ou pai, ou seja, suas histórias, personalidade e crenças (FRANCO, 2009).

A resiliência é descrita por Franco e Apolônio (2002) como sendo a capacidade que a pessoa tem de encarar as adversidades, reagindo e superando-as. Desta maneira, a resiliência das mães e/ou pais de filhos com deficiência foi considerada resultante tanto da força e da resistência psicológica de cada um como da coesão familiar existente. Assim, a resiliência de mães e/ou pais de filhos com deficiência não está ligada apenas a fatores de dimensões internas, mas também na forma como interagem com outros fatores de forma pessoal e única (FRANCO, 2009).

Quando a mãe e/ou pai não conseguem elaborar o processo de luto, eles se tornam pais funcionais. Desta forma, em virtude do sofrimento emocional vivenciado, não são capazes de se relacionarem emocionalmente com o filho, deixando de desempenhar uma parentalidade e sendo dominados pela ação. Os auxílios e cuidados com o filho não serão feitos por

envolvimento emocional, mas sim pela ação de cuidar daquele filho que necessita mais do que os demais, se existirem. Criar laços e vínculos com o filho é de extrema importância para o seu desenvolvimento (FRANCO, 2009, 2017).

Assim, para que mães e/ou pais consigam se desenvolver e adaptar-se à deficiência do filho, há necessidade de re-idealização deste filho. Uma vez que os filhos nascem na imaginação e fantasia dos pais, os filhos com deficiência precisarão nascer de novo na imaginação para serem idealizados e desejados pela mãe e/ou pelo pai para que seja estabelecido um vínculo (FRANCO, APOLÓNIO, 2002). Para Franco (2009) a re-idealização será como um segundo nascimento do filho, de forma que primeiro se nasce na realidade para que depois nasça na imaginação dos pais.

Para que haja essa re-idealização, assim como na idealização inicial quando a gestação é descoberta, é necessário investimento emocional da mãe e/ou do pai nas três dimensões já citadas, estética, de competências e de futuro. A constituição de um vínculo com filho dependerá da dimensão estética, ou seja, da capacidade dos pais em enxergar a beleza do filho mesmo apresentando alguma deficiência. Com isso, os pais perdem o medo do julgamento dos outros, reconhecem que não precisam esconder o filho em casa e fazem com que este seja visto e apreciado por outras pessoas. O progresso no processo de re-idealização também dependerá da dimensão de competência, ou seja, conforme os pais enxergam capacidades e competências em seus filhos e da dimensão de futuro, com os pais sendo capazes de, para além de todas as dificuldades, perspectivar sobre um futuro positivo para seus filhos, alimentando desejos e esperanças (FRANCO, 2009).

Se por um lado os bebês e as crianças se desenvolvem por meio de seu contexto familiar, por outro os pais também só poderão ser bons cuidadores de seus filhos se estiverem em constante desenvolvimento para atenderem as necessidades oriundas com a deficiência. Pais que não aceitam a situação da deficiência e respectivas dificuldades de seus filhos, podem não conseguir contribuir para o desenvolvimento dos mesmos (FRANCO, 2017).

Após os pais experimentarem todos os sentimentos e fases advindos com o nascimento do filho e com o recebimento do diagnóstico de uma deficiência, surge a possibilidade de assumirem o controle da situação. Portanto, quando param de adiar o sofrimento e de negar algo que é real, os pais conseguem procurar e aceitar ajuda, permitem-se conhecer os filhos e constituir um lar propício para o seu desenvolvimento (SOUZA, MARANHÃO, 2018).

A adaptação à deficiência e o cuidar do filho ocorrem de forma mais fácil quando os pais possuem compreensão sobre o desenvolvimento da criança (BOIVIN, PETERS, TREMBLAY, 2015). Quando a família se adapta a essa nova realidade, ela consegue se

reorganizar e conviver com as demandas da criança com deficiência, reconstruindo o contexto familiar (BALEIRO, BARBOSA, PETTENGILL, 2012).

De acordo com Franco (2016) a esperança da cura por parte da mãe e/ou pai é mais do que esperada. Geralmente estes acreditam que logo após o anúncio da deficiência, virá a notícia que a mesma tem cura, que será rápida e acessível. Franco e Apolónio (2002) referem que as dúvidas sobre o futuro do filho e sua inserção na sociedade, são sempre as primeiras apresentadas pelas mães e/ou pais. Ao mesmo tempo, mães e/ou pais que agem de forma superprotetora, muitas vezes estão vivenciando o sentimento de “raiva” frente a(s) limitação(ões) que a deficiência do filho impõe em várias dimensões da vida (GLAT, 2012).

Nesta direção, mães e/ou pais geralmente requerem auxílio para se adaptarem às dificuldades exigidas pela deficiência do seu filho. Essas dificuldades podem ser equilibradas através de profissionais da área da saúde e/ou humanas capacitados para fornecerem o apoio e orientações para o cuidado básico que bebês e crianças precisam e no enfrentamento das situações estressoras (OLIVEIRA, 2016). O auxílio profissional deverá prover informações sobre os cuidados e saúde do bebê e da criança para que os familiares obtenham respostas para as suas dúvidas, sendo direito da família possuir explicações e conhecimento sobre o diagnóstico, prognóstico e necessidades do filho (BALEIRO, BARBOSA, PETTENGILL, 2012).

Os profissionais que atuam em programas de intervenção e acolhimento de famílias com bebês e crianças com deficiência, necessitam ter conhecimento sobre os processos internos e emocionais, condições sociais e de vidas destas famílias (FRANCO, 2016). Segundo Buscaglia (2002), algumas pesquisas tem demonstrado que as atitudes da mãe com o filho com alguma deficiência têm maior influência sobre a aceitação ou rejeição por parte dos demais membros da família.

No estudo desenvolvido por Crow e Michael (2011) é apontado que a mãe necessita de uma atenção maior, por ser ela que além de administrar sua própria vida, também é responsável pelo bem-estar dos outros familiares. Nesse sentido é importante que os profissionais ajudem as mães no manejo de seu tempo diário para assim facilitar suas ocupações dentro do contexto familiar.

Com maior conhecimento e mais sensibilizadas sobre a nova condição, mais capacitadas as mães se sentirão tanto para lidar com o desenvolvimento do bebê e da criança como também lidar com as próprias emoções, o que levará a rever crenças e valores sobre o filho (GLAT, 2012). Tornar-se mãe e/ou pai de uma criança com deficiência exige um movimento interno de

superação e aceitação para o desenvolvimento de uma parentalidade saudável (FRANCO, 2016).

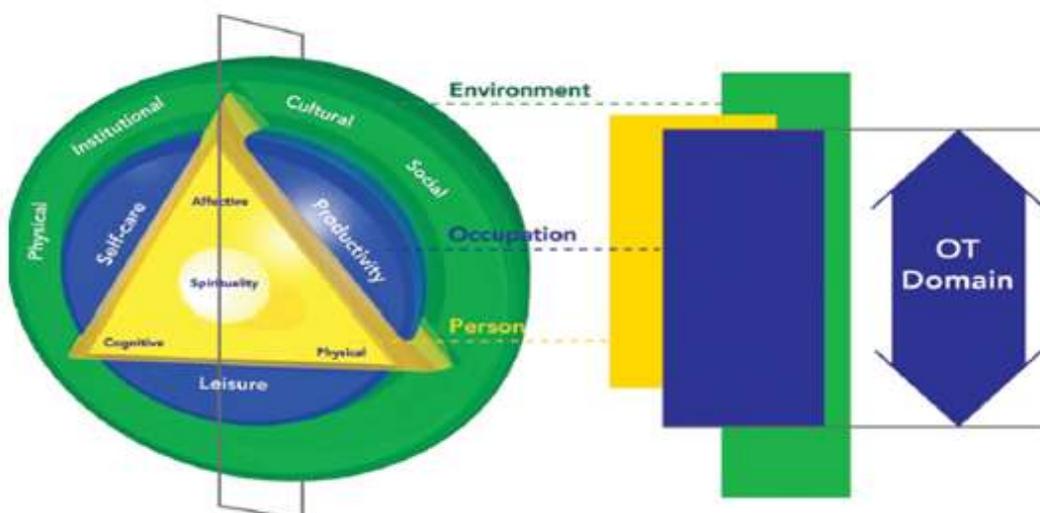
1.3 Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento (CMOP-E)

No início da década de 80, a força tarefa de profissionais ligados a Associação Canadense de Terapeutas Ocupacionais (CAOT) tendo por objetivo desenvolver diretrizes que garantissem a qualidade na prestação dos serviços de terapia ocupacional no Canadá, elaborou o Modelo de Desempenho Ocupacional. Este modelo passou por reformulações pela CAOT resultando no 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).

Segundo o CMOP-E, a ocupação é compreendida como uma necessidade básica humana que dá sentido à vida, sendo, portanto, considerada essencial para todas as pessoas. O desempenho e o engajamento em ocupações são resultados de um processo dinâmico entre a pessoa, o ambiente e a ocupação (POLATAJKO et al., 2013).

Este processo dinâmico entre a pessoa, o ambiente e a ocupação é representado pelo CMOP-E pela Figura 2.

Figura 2 - Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento



Conforme a Figura 2, a pessoa é representada pelo triângulo central, sendo esta composta por aspectos físicos, cognitivos e afetivos, tendo como essência a espiritualidade. A espiritualidade é compreendida pelo COPM-E como para além da religião da pessoa, seria um estado de bem-estar e uma força interna que dá sentido à vida e impulsiona a pessoa (POLATAJKO et al., 2013).

No círculo mais externo da Figura 2, são representados os diferentes ambientes nos quais as pessoas se inserem e nos quais ocorrem as ocupações. Os ambientes são físico, institucional, cultural e social. O ambiente físico consiste no ambiente materialmente construído. O ambiente institucional é composto pelos aspectos econômicos, políticos, pelas leis, instituições e suas práticas sociais e organizacionais. O ambiente cultural refere-se ao conjunto de crenças, valores, rituais e cerimônias que envolve cada pessoa. O ambiente social consiste nos padrões de relacionamento interpessoais existentes em dada comunidade, baseados em valores, crenças, interesses e atitudes (POLATAJKO et al., 2013).

Já o círculo que envolve o triângulo (ou seja, a pessoa) representa, na Figura 2, a ocupação, sendo está definida como “[...] tudo o que as pessoas fazem [...], incluindo o cuidar de si (autocuidado), aproveitar a vida (lazer) e contribuir para o tecido social e econômico (produtividade) (CAOT, 1997 apud POLATAJKO et al., 2013, p.17).

Assim, a categoria autocuidado refere-se as atividades de cuidados pessoais, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade. A categoria lazer consiste nas atividades de recreação tranquila, ativa e/ou de socialização. A categoria produtividade é composta pelo trabalho remunerado ou não, manutenção da família por meio do manejo das tarefas domésticas, pela escola e pelo brincar (POLATAJKO et al., 2013).

Para Wilcock (1993) a ocupação se faz conforme as necessidades básicas humanas de sobrevivência, sendo uma forma das pessoas se desenvolverem por meio de suas capacidades de natureza biológica, social e cultural, que podem ser ajustadas às mudanças ambientais.

Pierce (2003) caracteriza a ocupação como sendo uma vivência individual e singular decorrente de uma dimensão percebida de espaço, tempo e condições socioculturais estabelecidas. Como pessoa e o contexto social se transformarem constantemente, a ocupação se torna única e se faz diferente a cada experiência.

Desta forma, a ocupação não se define como algo normativo, mas que provém da experiência subjetiva e da totalidade complexa entre pessoa e seu ambiente (IVARSSON, MÜLLERSDORF, 2009).

Conforme COPM-E, a pessoa é quem determina seu desempenho ocupacional, baseando-se em suas experiências, ou seja, na capacidade que considera que possui para

desempenhar variadas ocupações e também na sua satisfação com o seu desempenho (POLATAJKO, TOWNSEND & CRAIK, 2007).

Desta forma, o desempenho ocupacional é próprio de cada ser humano e pode variar conforme as características pessoais como idade, capacidades, limitações e/ou condições ambientais favoráveis ou não ao desempenho, entre outros (LAW et al., 2009).

1.4 Desempenho Ocupacional de mães com filhos com deficiência

Como já referido, o nascimento de um filho, principalmente com algum tipo de deficiência, ocasiona mudanças significativas nas ocupações de cada membro da família, mas em especial nas ocupações realizadas diariamente pelas mães (HORNE, CORR, EARLE, 2005).

Histórica e culturalmente, a mãe possui mais soberania no cuidado com a alimentação, educação e saúde de seus filhos (ROSA, ROSSIGALLI, SOARES, 2010) e se torna a cuidadora principal do filho com deficiência. As demandas deste filho, pode exigir muito do tempo e atenção desta mãe e, por isso, acarretar em prejuízos no desempenho ocupacional da mesma (ESTANIESKI, GUARANY, 2015), comprometendo sua própria saúde emocional e física (FIGUEIREDO, 2009), culminar em isolamento social, ansiedade (BECK, LOPES, 2007; LUZARDO et al. 2006), altos níveis de estresse e menor qualidade de vida (ESTANIESKI, GUARANY, 2015). O conceito de qualidade de vida é muito amplo, sendo referido por Minayo, Hartz e Buss (2000) como o nível de satisfação identificada na vida familiar, social, afetiva e ambiental.

Assim, o nível de dependência deste filho e a necessidade da mãe ser a cuidadora principal, dificulta que se dedique ao cuidado de si mesma. A mãe ao vincular seu modo de viver em função do filho, sobrepõe as demandas do filhos às próprias. Uma vez que esta mãe se reconhece como mãe de um filho com deficiência e não mais como mulher, suas ocupações enquanto mulher ficam em segundo plano, quando não esquecidas (GUERRA et al., 2015). A mãe que não conta com apoio de outros membros familiares para dividir os cuidados necessários ao filho, acaba por ter menos tempo para si e suas próprias ocupações (CONCEIÇÃO et al. 2020).

Em revisão de literatura sobre desempenho ocupacional de cuidadores de crianças no Transtorno do Espectro Autista realizado por Montenegro et al. (2020), verificou-se a existência de alterações na qualidade de vida do cuidador, uma vez que cuidar de uma criança no TEA afetou a saúde física e mental, a vida social, familiar e financeira.

Segundo Estanieski e Guarany (2015), os prejuízos no desempenho ocupacional e na qualidade de vida das mães de crianças no TEA estariam atrelados a um acúmulo de tarefas e de papéis ocupacionais que as sobrecarregavam diariamente, pois houve a necessidade da adaptação às características e demandas da criança. Corroborando com isso, Silva et al. (2020) obtiveram os mesmos resultados com mães de crianças no TEA, que em sua maioria, se sentem sobrecarregadas e sozinhas nos cuidados com os filhos, levando a uma baixa qualidade de vida e dificultando a realização de ocupações de lazer.

Silva e Pontes (2016), ao estudarem mães de filhos com paralisia cerebral, verificaram que o desempenho ocupacional das mães ficou atrelado à rotina com o filho, sendo que quanto maior foi o nível de comprometimento motor do filho, menor foi a autonomia da criança e conseqüentemente uma maior sobrecarga da mãe.

Na mesma direção, Marchi (2012) ao investigar quais das três áreas da ocupação (autocuidado, lazer e produtividade) foram mais afetadas em mães de crianças com paralisia cerebral, verificou dificuldade em conseguir realizar as tarefas domésticas, de recreação tranquila e de autocuidado.

A categoria ocupacional lazer é essencial, sendo que realizar algum tipo de lazer favorece que a pessoa tenha tempo para si mesma enquanto faz aquilo que gosta e sente prazer. Porém, mães de crianças com deficiência com frequência tendem a ter menos atividades de lazer, pois não encontram tempo suficiente dentro das demandas por cuidados do filho com alguma deficiência (RIBEIRO, 2018).

Havaei et al. (2019) e McGuire et al. (2004) referem que as mães de filhos com deficiência assumem muitas responsabilidades o que contribui para que elas não tenham estabilidade ocupacional entre atividades de autocuidado, lazer e produtividade. Estas mães não possuem tempo suficiente para realizar atividades pessoais ou com parceiros, estando até o sono prejudicado. Desta forma, o desempenho ocupacional de mães com filhos com deficiência tem se apresentando comprometido quando comparado com o de mães de crianças que não possuem deficiência.

Para Ribeiro et al. (2018) o cotidiano de cuidadores de pessoas com deficiência se altera devido as responsabilidades, rotinas e atribuições inerentes as demandas por cuidado destas pessoas. As alterações ocupacionais afetam diretamente o bem estar e qualidade de vida do cuidador, podendo levar ao adoecimento uma vez que se sentem sobrecarregados e esgotados devido a dedicação à pessoa com deficiência.

Na pesquisa de Tomaz et al. (2017), que investigou o impacto da deficiência intelectual na dinâmica e qualidade de vida familiar, detectou que houve uma interrupção na carreira da

mãe, ou seja, houve a necessidade de deixar de lado seu trabalho fora de casa, pois o cuidado com o filho ficava prejudicado. Tal achado corrobora com a ideia de que os cuidados com o filho com deficiência estão centrados na mãe.

As mães que ainda conseguem exercer algum tipo de trabalho remunerado optam por aqueles que sejam informais, devido a viabilidade de trabalhar em casa e assim fazer seu próprio horário para que se ajuste a rotina do filho. A deficiência reduz a possibilidade de trabalho para a mãe, gerando impactos financeiros na estrutura familiar, pois é necessário um grande investimento no cuidado com o filho e com isso há um menor desempenho de ocupações que envolvem participação social e cuidados com a saúde da mãe (BARROS et al., 2017).

Comparado aos pais, as mães desenvolvem uma ansiedade maior quanto ao desempenho de seus objetivos de vida, gerando a percepção de que a própria vida está sem rumo. Esta ansiedade em relação ao próprio futuro poderá ser prejudicial no desenvolvimento e funcionamento das suas atividades parentais (BUJNOWSKA et al., 2019).

O estresse constitui um grave problema de saúde e se torna mais presente em familiares de crianças com deficiências, pois os mesmos se tornam vulneráveis a isso devido as demandas da situação (BARBOSA, OLIVEIRA, 2008).

No levantamento realizado por Santos e Pereira-Martins (2016) observou-se que mães de crianças com deficiência intelectual necessitaram criar estratégias de enfrentamento para que o estresse não prejudicasse a integridade física e psíquica. Quando a condição estressante vivida por estas mães persiste a longo prazo podem ocorrer prejuízos nas atividades diárias e de trabalho.

Barrozo et al. (2015) identificou que cuidadores de pessoas com deficiência visual tiveram um declínio nos seus papéis ocupacionais de trabalhador, estudante e membro familiar. Muitos cuidadores, devido a necessidade do cuidar de um familiar com alguma deficiência, precisaram parar de trabalhar ou passaram a trabalhar em empregos nos quais as funções e condições salariais eram inferiores aos trabalhos exercidos anteriormente.

Vieira et al. (2008) também indicaram que essas mães vivem intensamente para seus filhos e se abdicam muitas vezes do emprego e atividades de lazer, devido à sobrecarga de cuidados prestados ao filho, limites sociais e psicológicos, além de muitas vezes o preconceito da sociedade interferir negativamente.

Porém, Conceição et al. (2020) constatou um grande desejo dos cuidadores na retomada das ocupações trabalho e estudos.

No estudo realizado por Azevedo (2018) notou-se que

“Quanto maior era a satisfação dos pais em relação a qualidade de vida, relação conjugal e suporte social, menores eram as necessidades familiares, maiores eram os níveis de suporte social disponível, e mais habilidosos os pais poderiam de apresentar na relação parental e matrimonial. Conclui-se que as demandas parentais se modificam dependendo da deficiência e atraso no desenvolvimento que o filho possui. Assim, torna-se importante prover serviços, projetos e programas que envolvam famílias e consideram suas reais demandas.”

Devido ao fato das mães ficarem em “dedicação exclusiva” aos seus filhos com deficiência, aspectos como ambiente do lar, recursos financeiros, lazer e cuidados com a própria saúde ficam prejudicados. Por isso, a importância de que elas tenham suporte psicológico, social e até espiritual para que possam lidar com as necessidades da criança de uma forma mais adequada e também para que haja uma construção de meios alternativos de engajamento em atividades de lazer, por exemplo (MIURA, PETEAN, 2012).

Assim, empenhando-se em superar as dificuldades encontradas frente a deficiência, as mães buscam encontrar apoio em familiares, amigos, pessoas próximas e na religiosidade, que apresentam impacto diante as ações da mãe com o filho.

Para que as mães possam realizar algumas de suas tarefas, a ajuda familiar e de amigos é importante, mesmo sendo em pequenos gestos como levar para a escola, passear e até mesmo ficar com o filho. Por outro lado, dependendo do grau de dependência dos filhos, algumas mães preferem não receber nenhuma ajuda familiar ou de amigos, mesmo sentindo necessidade. Isso ocorre porque as mães não se sentem seguras em entregar seus filhos a pessoas que elas julgam não estarem preparadas para lidar com esse tipo de situação (XAVIER, 2008).

1.5 Problema e Perguntas de Pesquisa

Em suma, a literatura aponta que as famílias não estão preparadas para o nascimento de um filho com alguma deficiência pois durante a gestação o idealizam perfeito, e receber o diagnóstico gera frustração, medo, preocupações, entre outros sentimentos negativos. Além disso, o nascimento de um filho com algum tipo de deficiência acarreta em demandas inesperadas e diferenciadas, as quais os familiares terão que se adaptar. Tais fatos, podem acarretar para as mães isolamento social, ansiedade, menor qualidade de vida, altos níveis de estresse e, com isso, comprometer a adaptação à deficiência do filho e afetar o próprio desempenho ocupacional.

Apesar de existir uma vasta literatura sobre mães de crianças com alguma deficiência e uma crescente produção de conhecimento sobre o desempenho ocupacional destas mães, não se encontrou na literatura nacional estudos que relacionassem o processo de adaptação destas mães ao filho com deficiência com o desempenho ocupacional das respectivas mães.

Por isso, considerou-se de relevância acadêmica estudar o processo de adaptação dessas mães, especificamente os níveis de adaptação considerando diferentes aspectos destas mães e o respectivo desempenho ocupacional delas antes e após o nascimento de um filho com alguma deficiência.

Diante deste problema de pesquisa, o presente estudo teve como perguntas de pesquisa: Quais as necessidades da mãe no processo de adaptação? Característica da mãe (tipo de trabalho) e da criança (diagnóstico, tempo de diagnóstico e idade) podem interferir no processo de adaptação da mãe? Houve impacto no desempenho ocupacional das mães comparando antes e depois do nascimento do filho? Quais mudanças no desempenho ocupacional das mães podem ocorrer em virtude da adaptação à deficiência do filho?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

- Verificar e analisar o processo de adaptação e o desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiência.

2.2 Objetivos Específicos:

- Analisar o processo de desenvolvimento e adaptação das mães à deficiência de seus filhos;
- Identificar se há diferença nos níveis de adaptação das mães em relação com o diagnóstico do filho, com o tempo de diagnóstico, com a idade das crianças e o tipo de trabalho da mãe;
- Identificar as necessidades que as mães enfrentam em decorrência da deficiência dos filhos;
- Verificar o desempenho ocupacional das mães adaptadas e não adaptadas antes e depois do nascimento dos filhos com deficiência;

3. METODOLOGIA

3.1 Método

Trata-se de um estudo descritivo e transversal de abordagem quantitativa e qualitativa, sendo que o design descritivo possibilita conhecer como uma ou mais características, sejam individuais ou coletivas, se distribuem na população (MEDRONHO, 2008). Desta forma, o método descritivo visa descrever as características de determinada população ou fenômeno e/ou o estabelecimento de relações entre variáveis, por meio da utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados (GIL, 2002). Já o design transversal refere-se a análise de uma situação ou fenômeno em um determinado momento, ou seja “apresenta-se como uma fotografia ou corte instantâneo que se faz numa população por meio de uma amostragem, examinando-se nos integrantes da casuística ou amostra, a presença ou ausência da exposição e a presença ou ausência do efeito” investigado (HOCHMAN et al., 2005).

A abordagem quantitativa responde às perguntas da pesquisa com precisão e consistência a partir das informações obtidas no estudo. O objetivo é obter resultados através de uma população por meio de variável independente e variável dependente, com resultados a partir de teste de hipóteses (POLIT, BECK, 2011). Já a abordagem qualitativa, segundo Minayo (2002), refere-se ao universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que podem ser desvelados nas investigações.

Os dados quantitativos e qualitativos podem interagir dinamicamente, um complementando o outro.

3.2 Caracterização dos Participantes

A amostra da pesquisa foi composta por 30 mães de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), Síndrome de Down e Paralisia Cerebral.

Como critérios de composição da amostra, foi especificado uma idade limite de até 12 anos para as crianças, conforme o ECA, e sem obrigatoriedade de frequentarem uma instituição especializada, apenas um laudo diagnóstico que comprove a presença de uma deficiência e/ou transtorno. Foram excluídas da amostra as mães que apresentavam alguma deficiência e/ou doença.

As mães desse estudo possuem idade entre 29 e 47 anos, sendo que 28 são casadas, 1 divorciada e 1 separada.

Das 30 mães, 1 possui ensino fundamental incompleto, 1 ensino fundamental completo, 1 ensino médio incompleto, 8 ensino médio completo, 2 superior incompleto, 13 superior completo e 4 pós graduação.

Em relação ao trabalho, 13 mães não trabalham (donas de casa), 5 trabalham em casa (artesã, doceira, manicure, empresária, web design) e 12 trabalham fora de casa (1 administradora, 1 agente educacional, 1 ajudante de granja, 1 cirurgiã dentista, 1 coordenadora de operações, 2 enfermeiras, 1 engenheira agrônoma e 4 professoras).

Todas estas características das mães estão sistematizadas na Tabela 1 sendo que cada participante será representada pela letra M e por um número (de 1 a 30).

Tabela 1 – Caracterização das 30 mães

MÃE	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO
M1	42	SEPARADA	ENS. MÉDIO COMPLETO	DONA DE CASA
M2	36	CASADA	SUPERIOR INCOMPLETO	DONA DE CASA
M3	42	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	DONA DE CASA
M4	37	CASADA	ENS. MÉDIO COMPLETO	ARTESÃ AUTÔNOMA
M5	47	CASADA	PÓS GRADUAÇÃO	PROFESSORA
M6	33	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	DONA DE CASA
M7	35	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	PROFESSORA
M8	39	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	DONA DE CASA
M9	32	CASADA	ENS. MÉDIO COMPLETO	DONA DE CASA
M10	33	CASADA	ENS. MÉDIO COMPLETO	DONA DE CASA
M11	25	CASADA	ENS. FUND. INCOMPLETO	MANICURE AUTÔNOMA
M12	33	CASADA	ENS. MÉDIO COMPLETO	AJUDANTE DE GRANJA
M13	37	CASADA	ENS. MÉDIO COMPLETO	DONA DE CASA
M14	29	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	ENFERMEIRA
M15	34	CASADA	ENS. MÉDIO INCOMPLETO	DOCEIRA AUTÔNOMA
M16	36	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	PROFESSORA
M17	39	CASADA	ENS. FUND. COMPLETO	BOLEIRA AUTÔNOMA
M18	34	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	EMPRESÁRIA
M19	33	CASADA	PÓS GRADUAÇÃO	ENFERMEIRA
M20	33	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	CIRURGIÃ DENTISTA
M21	35	CASADA	PÓS GRADUAÇÃO	ADMINSTRATORA
M22	41	DIVORCIADA	PÓS GRADUAÇÃO	ENG AGRONOMA
M23	33	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	COORD OPERAÇÕES
M24	34	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	DONA DE CASA
M25	31	CASADA	ENS. MÉDIO COMPLETO	DONA DE CASA
M26	3	CASADA	ENS. MÉDIO COMPLETO	DONA DE CASA
M27	26	CASADA	SUPERIOR INCOMPLETO	WEB DESING AUTÔNOMA
M28	34	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	AGENTE EDUCACIONAL
M29	37	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	DONA DE CASA
M30	39	CASADA	SUPERIOR COMPLETO	PROFESSORA

As mães participantes dessa pesquisa possuem filhos com diferentes diagnósticos, sendo 1 com Síndrome de Down, 7 com Paralisia Cerebral e 22 diagnosticados com TEA. A idade destes filhos variou de 2 até 9 anos. Em relação ao tempo de recebimento do diagnóstico, apenas o filho com Síndrome de Down foi diagnosticado antes do nascimento. Aqueles diagnosticados após o nascimento, foram com alguns meses de vida e/ou após muito tempo. No momento de realização do estudo, 17 filhos haviam sido diagnosticadas até 2 anos e 12 foram há 3 até 9 anos atrás. Esses são representados pela letra F e o número correspondente à sua mãe (Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização dos 30 filhos

DIAGNÓSTICO - TEA		
FILHO	IDADE	TEMPO DIAGNÓSTICO
F1	9	3 A 9 ANOS
F2	4	ATÉ 2 ANOS
F3	4	ATÉ 2 ANOS
F4	2	ATÉ 2 ANOS
F5	8	3 A 9 ANOS
F6	5	3 A 9 ANOS
F7	5	ATÉ 2 ANOS
F8	6	3 A 9 ANOS
F9	3	ATÉ 2 ANOS
F14	4	ATÉ 2 ANOS
F16	4	ATÉ 2 ANOS
F17	5	3 A 9 ANOS
F19	6	ATÉ 2 ANOS
F20	2	ATÉ 2 ANOS
F21	4	ATÉ 2 ANOS
F22	6	3 A 9 ANOS
F23	4	ATÉ 2 ANOS
F24	3	ATÉ 2 ANOS
F25	4	ATÉ 2 ANOS
F26	8	3 A 9 ANOS
F27	4	ATÉ 2 ANOS
F28	4	ATÉ 2 ANOS

DIAGNÓSTICO - PARALISIA CEREBRAL		
FILHO	IDADE	TEMPO DIAGNÓSTICO
F10	6	3 A 9 ANOS
F11	8	3 A 9 ANOS
F12	5	3 A 9 ANOS
F13	8	3 A 9 ANOS
F18	8	3 A 9 ANOS
F29	3	ATÉ 2 ANOS
F30	2	ATÉ 2 ANOS

DIAGNÓSTICO - SÍNDROME DE DOWN		
FILHO	IDADE	TEMPO DIAGNÓSTICO
F15	5	3 A 9 ANOS

Fonte: Dados da autora

3.3 Procedimentos de Coleta dos Dados

A pesquisa teve início após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, mediante o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelas mães que tinham filho com algum tipo de deficiência. (ANEXO III). Os dados foram coletados entre outubro/2020 e março/2021.

O início da coleta de dados foi com as mães da Clínica Lúdica Comportamento e Aprendizagem LTDA (ANEXO II), na cidade de Ribeirão Preto e sendo realizada na própria instituição, onde foi disponibilizado uma sala onde a pesquisadora fez as entrevistas com as mães enquanto os filhos estavam em atendimento terapêutico. Para isso, a pesquisadora emitiu uma mensagem para a instituição que por sua vez enviou às mães que se encaixavam na pesquisa. As mães interessadas em participar entraram em contato com a pesquisadora, que apresentou a pesquisa e com o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi agendado dia e horário para o encontro.

A coleta de dados ocorreu remotamente com as mães das crianças que recebem atendimento pela linha de Cuidado da Infância (ANEXO I) na Unidade Saúde Escola (USE) da Universidade Federal de São Carlos, uma vez que a instituição não estava oferecendo atendimentos presenciais devido à pandemia da COVID 19. Para realizar as entrevistas com as mães que frequentam a USE, a pesquisadora entrou em contato com a coordenadora da linha

de Cuidado da Infância divulgado a pesquisa e posteriormente às mães interessadas entraram em contato com a pesquisadora que apresentou o tema e assim com o aceite em participar, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e depois foi agendado o melhor dia e horário para que elas pudessem participar da pesquisa.

Além disso, a pesquisa foi divulgada em meios eletrônicos da própria Universidade, bem como, em sites de notícias da cidade, clínicas particulares de atendimento terapêutico em Terapia Ocupacional. Dessa forma, as mães que se interessaram em participar da pesquisa entraram em contato com a pesquisadora que lhe passou todas as informações, apresentou o TCLE e posteriormente foi agendado dia e horário para que a coleta fosse feita remotamente. Tanto para essas mães, quanto as mães da USE, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado de forma remota pela plataforma *Google Forms* e enviado para cada participante uma via do Termo assinado pela pesquisadora e sua orientadora.

Todas as respostas das participantes aos instrumentos de coleta foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, para que fossem analisadas.

3.4 Instrumentos para Coleta dos Dados

3.4.1 Formulário sobre Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência:

Instrumento elaborado pela autora para identificar quais são as necessidades de mães com filhos com deficiência. Trata-se de um formulário com questões fechadas e que envolvem respostas afirmativas ou negativas, assinalando um X no SIM/NÃO/NÃO SE APLICA. As questões estão distribuídas em quatro tipos de necessidades nas quais as mães podem enfrentar, sendo estas de informação, de apoio emocional, de apoio funcional e financeira (ANEXO IV). O formulário passou por um processo de validação por meio de análise por especialistas qualificados no domínio do conteúdo (MONTEIRO; HORA, 2013), ou seja, pesquisadores experientes tanto na elaboração e aplicação de questionários, como com a população de mães de crianças com deficiência.

3.4.2 Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD):

Instrumento elaborado por Franco (2016) que tem por finalidade sua utilização no campo da investigação para avaliar programa e práticas de intervenção; testar o valor dos constructos que compõem o modelo; estudar a ligação das variáveis que compõem o modelo

com outras de natureza psicológica, psicossocial ou demográfica. E também no campo clínico para avaliar o posicionamento dos pais em relação ao seu percurso de desenvolvimento; promover estratégias de intervenção no quadro da Intervenção Precoce e desenvolver programas de intervenção junto com as famílias.

É um instrumento de avaliação individual que está dividido em 10 dimensões, com 6 perguntas cada, que estão enquadradas em duas subescalas: Desenvolvimento e Não-adaptação.

A subescala de Desenvolvimento, avalia os aspectos da retomada ao desenvolvimento dos pais e o bom processo à deficiência, é dividida em dois fatores denominados como re-idealização e suporte e composta por 30 itens. O resultado é obtido a partir da soma dos dois fatores (re-idealização e suporte), considerando valor mínimo de 30 e valor total de 180 (FRANCO, 2016). O fator Re-idealização identifica como os componentes de estética, capacidade e futuro são investidos emocionalmente pelo pai/mãe/cuidador principal. A dimensão de Estética, descreve como os pais demonstram gostar do seu filho, tem orgulho dele, gostam que as outras pessoas o vejam e gostem dele igualmente. A dimensão de Capacidade refere-se ao modo como os pais conseguem identificar qualidades e capacidades do filho, vendo de um modo positivo. E, por último, a dimensão de Futuro que se refere como os pais conseguem ter expectativas positivas em relação ao futuro e relacionar com o que ocorre no presente. Todas as três dimensões são constituídas por 6 itens cada, sendo o resultado a soma das três dimensões e totalizando valor mínimo de 18 e máximo de 90 (FRANCO, 2016). O fator Suporte que mostra como o pai/mãe/cuidador principal traçam recursos internos e externos para o seu processo de adaptação. Dentro desse fator encontra-se a dimensão de Resiliência que são os recursos internos onde os pais se socorrem para enfrentar a adaptação, sendo favorável a sua retomada do desenvolvimento. Outra dimensão encontrada é do Apoio Social, que refere-se ao apoio recebido pelos pais, ajudando-os a responder as exigências que lhes colocam. Essas dimensões são constituídas por 6 itens cada, sendo o resultado a soma das 2 dimensões e totalizando valor mínimo de 2 e máximo de 72 (FRANCO, 2016).

Na subescala de Não-adaptação, há 5 dimensões que irão avaliar os obstáculos que são formados para a adaptação e retomada ao desenvolvimento pessoal do pai/mãe/cuidador principal através dos aspectos negativos, composta por 30 itens. A primeira dimensão é da Idealização que refere-se a maneira que os pais ainda estão ligados a idealização do filho, sem levar em consideração as condições específicas da criança, preservando dessa maneira as suas expectativas iniciais. A dimensão Diagnóstico verifica a maneira que os pais estão

dominados pelo impacto do diagnóstico e associam o sofrimento a identificação da deficiência. A dimensão de Depressão se caracteriza pelo mal estar depressivo que afeta os pensamentos e comportamentos dos pais. A dimensão de Culpa é o modo que os pais atribuem a culpa da situação que vivem a si mesmo, a outros e a entidades sociais. E, por último, a dimensão de Funcionalidade que refere-se a maneira que os pais se empenham e se esforçam para se despendem. Essas dimensões também são constituídas por 6 itens cada, sendo o resultado a soma das 5 dimensões e totalizando valor mínimo de 30 e máximo de 150 (FRANCO, 2016).

Para responder as questões, o participante deverá considerar como se sente atualmente, sendo as respostas dentro da escala de (1) discordo completamente; (2) discordo; (3) não concordo nem discordo; (4) concordo; (5) concordo completamente (FRANCO, 2016) (ANEXO V).

3.4.3 Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM):

Instrumento elaborado por Law et al. (1990) com o objetivo de investigar o desempenho ocupacional das pessoas, medindo mudanças na auto percepção em todos estágios de desenvolvimento e mediante a presença de diversos tipos de comprometimentos. Foi traduzida e validada para a população brasileira por Magalhães, Magalhães e Cardoso em 2009. Para a medida, o desempenho ocupacional é determinado pela própria pessoa conforme suas experiências e modo como realiza certas ocupações e, conseqüentemente, sua satisfação em desempenha-las (LAW et al., 2009). A COPM constitui uma medida individualizada, realizada por meio de entrevista semiestruturada, na qual a pessoa primeiro 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 também por meio de duas escalas de variação de 1 a 10 pontos para as respectivas tarefas funcionais. 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). Na avaliação atribui-se um grau de importância a essas atividades, que varia numa escala de 1 a 10, de forma crescente (LAW et al., 1990; MAGALHÃES, MAGALHÃES, CARDOSO, 2009) (ANEXO VI).

3.5 Procedimentos para Análise de Dados

Os instrumentos EPAD e COPM possuem procedimentos próprios para análise de suas respostas e obtenção de scores.

A EPAD concebe a análise comparativa dos valores totais obtidos nas subescalas de Desenvolvimento e Passado/Não adaptação, a análise comparativa da subescala Re-idealização em relação aos fatores de apoio social e não adaptação e a análise dos valores da subescala de não adaptação adquiridos em cada uma das 5 dimensões (FRANCO, 2016).

Após a obtenção dos *scores* seguindo os procedimentos da EPAD, os mesmos foram analisados por meio do teste U de Mann-Whitney com intuito de comparar os níveis de adaptação considerando diferentes aspectos das mães entrevistadas.

O teste U de Mann-Whitney é um teste estatístico com poucas restrições capaz de comparar dois grupos independentes que não requerem uma grande amostra normalmente distribuída. A hipótese nula (H_0) do teste U de Mann-Whitney considera que os dois grupos vêm da mesma população, já a hipótese alternativa (H_1) pode ser testada de duas formas: no teste bilateral, considera-se que o primeiro grupo possui uma distribuição diferente do segundo grupo; e no teste unilateral, H_1 considera-se que a variável em estudo é estocasticamente maior do que a do outro grupo. Para esse estudo, será considerado o teste unilateral. Para análise de H_0 x H_1 optou-se por um nível de significância (α) de 10% (NACHAR, 2008) sendo considerado que:

H_0 - Independente dos aspectos das mães, não há diferença ao comparar os níveis de adaptação por dimensão.

H_1 - Ao comparar os aspectos das mães, existe diferença ao nível de significância de 10% entre os níveis de adaptação por dimensão.

A análise dos resultados da COPM consistiu na computação das respostas de cada participante relativas a: grau de importância atribuída as ocupações (dentro das áreas de autocuidado, produtividade e lazer) variando de 1 (sem importância nenhuma) até 10 (extremamente importante); menção aos 5 principais problemas de desempenho ocupacional classificando-os conforme a escala de desempenho que varia de 1 (incapaz de fazer) até 10 (faço extremamente bem) e grau de satisfação com o desempenho conforme a escala 1 (nada satisfeito) até 10 (extremamente satisfeito). Com isso, juntamente com cada mãe identificou-se quais ocupações elas realizavam antes do nascimento do filho, quais foram afetadas após o nascimento e quais passaram a realizar após o nascimento do filho (LAW et al., 1990). Foi

realizado também análise qualitativa do conteúdo das falas das mães durante aplicação do instrumento. Para Turato (2011) este tipo de análise visa uma interpretação dos dados que ultrapasse os significados manifestos, sendo feita a partir de uma leitura sistemática e repetida do material com posterior enumeração das características do texto e por fim a inferência (ou dedução lógica) que relaciona as estruturas semânticas (significantes) com as estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articula a superfície dos textos.

Já as respostas dadas para as questões do Formulário sobre Necessidade de Mães de Filhos com Deficiência foram computadas individualmente e, posteriormente, comparadas para identificação de similaridades entre as mães. Foi realizada análise quantitativa dos dados, assim usando a análise estatística para expressar em porcentagens os resultados obtidos (POLIT, BECK, 2011).

4. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em subcapítulos conforme os obtidos com cada instrumento utilizado, sendo o 4.1 para resultado do Formulário sobre Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência, 4.2 para resultados da EPAD, 4.3 com os resultados da COPM.

4.1 Identificando necessidades de informação/apoio emocional/apoio funcional/apoio financeiro

Por meio do formulário respondido por todas as mães participantes do estudo, foi possível identificar o que elas receberam de informações sobre a deficiência quando receberam a notícia do diagnóstico, se elas possuem apoio emocional, apoio funcional e/ou apoio financeiro. As mães puderam responder entre SIM/NÃO/ NÃO SE APLICA, sendo este último dependendo do diagnóstico, condições da mãe e/ou da criança, a pergunta não se enquadra para mãe.

Um pouco mais da metade das mães do estudo (52%) disseram que receberam orientações sobre qual era o tipo de deficiência no momento do diagnóstico, o que esperar sobre o desenvolvimento da criança e quais seriam as suas dificuldades e necessidades da mesma. Temos também que informações sobre dificuldades/necessidades em relação a fala e comunicação, brincar e estudar foram as que mais as mães tiveram.

Já as outras 48% das mães (maior prevalência de mães de filhos com TEA) relataram que não obtiveram informações por parte do profissional que forneceu o diagnóstico, tendo que buscar informações por conta própria na internet para compreender melhor a deficiência. Foi com o início dos atendimentos terapêuticos, que estas mães adquiriram informações e orientações em relação à potencialidades, alimentação, higiene, mobilidade e locomoção, fala e comunicação, brincar e estudar dos filhos.

A Tabela 3 apresenta a frequência nas respostas relativas as informações obtidas e necessidades de informação.

Tabela 3 - Necessidade de informação

NECESSIDADES	SIM	NÃO	N.A
Recebeu informação sobre qual era a deficiência, quais seriam as dificuldades e necessidades antes do nascimento do seu filho?	3%	-	97%
Recebeu informação sobre qual era a deficiência, quais seriam as dificuldades e necessidades após o nascimento do seu filho?	52%	48%	-
Recebeu informação sobre como seria o desenvolvimento da criança e suas potencialidades?	65%	35%	-
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação à alimentação?	65%	35%	-
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação à higiene?	58%	35%	6%
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação à mobilidade e locomoção?	52%	39%	10%
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação à fala e comunicação?	68%	32%	-
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação ao brincar?	65%	35%	-
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação ao estudar?	68%	29%	3%
Possui dúvidas e necessidades de mais informações? Se sim, em quais áreas acima?	35%	65%	-

Fonte: Dados da autora

Destaca-se que a maioria das mães com filhos no TEA (73%) mencionaram que os serviços que prestam atendimento aos seus filhos carecem de fornecer orientações sobre as

dificuldades que as crianças podem ter nos contatos sociais tanto enquanto crianças, como na vida adulta. Em conjunto, muitas destas mães referiram que não sabem como será o futuro dos filhos de um modo geral e que os profissionais se pautam no desenvolvimento presente da criança.

Em relação ao apoio emocional, 81% das mães indicaram que a própria família era fonte de apoio emocional, tendo elas alguém (a própria mãe e/ou os maridos foram os indicados) para desabafar sobre suas dificuldades e sentimentos em relação ao filho.

As mães também disseram que conseguem explicar para seus familiares (81%) e para os amigos (84%) o que é a deficiência do seu filho. Algumas mães relatam também que o convívio com os amigos se torna importante pois eles acabam sendo uma rede de apoio emocional para elas, acolhendo seus filhos e assim conseqüentemente trazendo para elas esse conforto emocional.

Uma porcentagem baixa das mães desse estudo, apenas 35% delas, estão em atendimento psicológico no momento. Mas em contrapartida, 65% das mães consideram que precisam de atendimento psicológico.

Um pouco a mais da metade das mães (n=52%) indicaram que fazem algum tipo de atividade como forma de suporte, como por exemplo, algumas estão apegadas a religião, outras realizam algum tipo de artesanato, outras praticam algum esporte. As 9 mães com filhos com TEA (que frequentam a mesma instituição de atendimento terapêutico, relataram que buscam apoio entre si, mantendo um grupo de *WhatsApp* onde podem conversar, tirar suas dúvidas e trocar experiências sobre os filhos). Além disso, na sala de espera do serviço que atende os filhos, enquanto aguardam seus filhos que estão nos atendimentos terapêuticos, elas conseguem conversar e dar apoio as mães novas que chegam com muitas dúvidas.

A Tabela 4 apresenta a frequência nas respostas relativas às necessidades de apoio emocional.

Tabela 4 - Necessidade de apoio emocional

NECESSIDADES	SIM	NÃO	N.A
Possui algum familiar com quem possa falar sobre suas dificuldades e sentimentos vividos no cuidado do filho(a)?	81%	19%	-
Possui alguma amiga(o) com quem possa falar sobre suas dificuldades e sentimentos vividos no cuidado do filho(a)?	61%	39%	-
Possui algum familiar que te ajuda na busca de informações sobre a deficiência do seu filho(a)?	55%	45%	-
Possui alguma amiga(o) que te ajuda na busca de informações sobre a deficiência do seu filho(a)?	48%	52%	-

Ocorrem discussões na família para encontrarem resoluções de problemas advindos da deficiência do filho?	77%	23%	
Nos momentos difíceis, alguém da família a escuta e dá conselho?	68%	32%	
Nos momentos difíceis, alguma amiga(o) a escuta e dá conselho?	74%	26%	-
Você consegue explicar o que seu filho(a) tem para os familiares?	81%	19%	-
Você consegue explicar o que seu filho(a) tem para os amigos?	84%	13%	3%
Você possui alguém com quem possa conversar em relação as suas necessidades e dificuldades, além do seu papel de mãe?	68%	32%	-
Você está em atendimento com um psicólogo?	35%	65%	-
Você considera que precisa de atendimento com um psicólogo?	77%	23%	-
Você realiza algum tipo de atividade como forma de suporte emocional? Ex: grupo de autoajuda, prática religiosa, atividade física, artesanato, etc.?	52%	48%	-

Fonte: Dados da autora

A respeito do apoio funcional, 90% das mães relataram que possuem ajuda de algum familiar nos cuidados com os filhos, sendo esse familiar, na maioria das vezes, a própria mãe e/ou pai, sogros e/ou maridos. Essa ajuda ocorre nas tarefas de levar os filhos nas terapias e de ficar com a criança quando as mães precisam realizar algum compromisso pessoal, fazendo com que se sintam menos sozinhas e desamparadas quando precisam de auxílio.

Um pouco mais da metade das mães (58%) relataram que fica sob responsabilidade delas organizar a rotina da criança, fazer a parte de higiene pessoal, se preocupar com alimentação e atividades escolares. O mesmo ocorre com as tarefas de casa, sendo que 65% das mães responderam que fazem sozinhas, sob justificativa de que como não trabalham e os maridos chegam em casa cansados por se desdobram no trabalho para dar conta dos gastos da casa, acabam ajudando pouco em casa.

As mães referiram pouquíssimo apoio funcional por parte de amigos. A Tabela 5 apresenta a frequência nas respostas relativas às necessidades de apoio funcional.

Tabela 5 - Necessidade de apoio funcional

NECESSIDADES	SIM	NÃO	N.A
Você possui algum familiar que a ajuda nos cuidados com seu filho(a) com deficiência?	90%	10%	-
Você possui alguma amiga(o) que a ajuda nos cuidados com seu filho(a) com deficiência?	13%	87%	-
Você possui algum familiar que a ajuda nos cuidados com outro(s) filho(s) para que possa se dedicar ao cuidado do filho com deficiência?	39%	13%	48%

Você possui alguma amiga(o) que a ajuda nos cuidados com outro(s) filho(s) para que possa se dedicar ao cuidado do filho com deficiência?	13%	39%	48%
Você realiza as tarefas de cuidado dos filhos sozinha?	58%	42%	-
Você realiza as tarefas de cuidado da casa sozinha?	65%	35%	-
Você possui algum familiar para ajudar quando necessita realizar alguma atividade ou compromisso pessoal?	90%	60%	4%
Você possui alguma amiga(o) para ajudar quando necessita realizar alguma atividade ou compromisso pessoal?	10%	90%	-

Fonte: Dados da autora

Sobre a necessidade de apoio financeiro, 94% das mães indicaram que um filho com algum tipo de deficiência acarreta em custos relativos a médicos, medicamentos e terapias. Foi citado pelas mães também o aumento de custo com combustível para se deslocarem de uma terapia para outra, irem todos os dias aos mesmos locais, e algumas mães que levam seus filhos para fazer terapia em outra cidade.

As mães que possuíam plano de saúde relataram que isso tem sido de grande valia para a realização principalmente das terapias, algumas tem ajuda da família para realizar esses pagamentos e outras adequaram o orçamento familiar para esses custos.

Um pouco mais da metade das mães, 55%, disseram que os pais, irmão e sogros ajudam no custeio com os gastos em relação a médicos, medicamentos e terapias. E também 52% das mães tem ajuda financeira dentro de casa, partindo assim de seus pais e sogros.

Tais informações sobre as necessidades financeiras são apresentadas na Tabela 6.

Tabela 6 - Necessidade de apoio financeiro

NECESSIDADES	SIM	NÃO	N.A
A deficiência do seu filho acarretou em custos relativos a médicos, remédios e profissionais de reabilitação?	94%	6%	-
Há dificuldades financeiras para pagamentos das despesas relativas à deficiência do seu filho(a)?	35%	65%	-
Você possui algum familiar que a ajuda financeiramente nas despesas relativas a médicos, remédios e profissionais de reabilitação?	55%	45%	-
Você possui alguma amiga(o) que a ajuda financeiramente nas despesas relativas a médicos, remédios e profissionais de reabilitação?	3%	97%	-
Você possui algum familiar que a ajuda financeiramente nas despesas relativas à casa?	52%	48%	-

Você possui alguma amiga(o) que a ajuda financeiramente nas despesas relativas à casa?	10%	90%	-
Você recebe auxílio financeiro do governo por seu filho ser deficiente?	26%	74%	-
Esses gastos interferem no funcionamento e rotina familiar?	65%	35%	-

Fonte: Dados da autora

Por fim, 65% das mães indicaram que por mais ajuda financeira que recebam, as despesas com o filho acabam interferindo no funcionamento e rotina familiar, sendo que esse dinheiro gasto com terapia, por exemplo, poderia estar sendo investido em outra coisa, outras atividades para a criança.

4.2 Processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência

De modo a verificar se as mães estavam adaptadas aos seus filhos com alguma deficiência, apresenta-se uma média geral de todas as mães (n=30) na relação: Desenvolvimento vs Não adaptação; Re-idealização/Apoio social/ Não adaptação; Não adaptação.

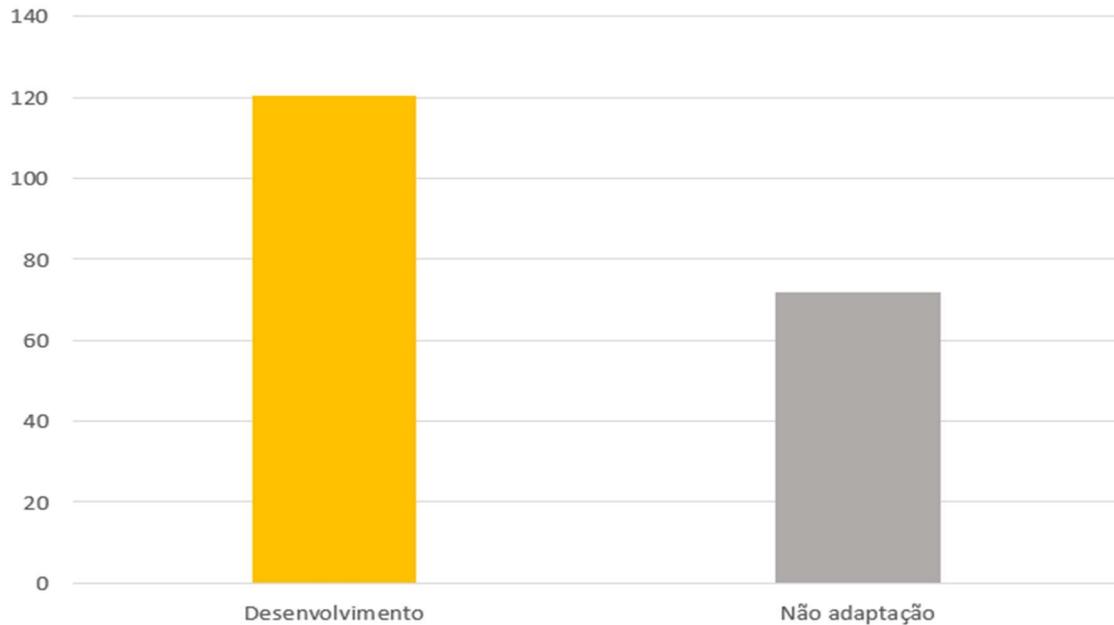
4.2.1. Desenvolvimento vs Não Adaptação

Na comparação entre a média dos escores obtidos nas subescalas de Desenvolvimento e Passado/Não Adaptação, o desejável é que o valor obtido dos fatores de desenvolvimento seja superior ao dos fatores que se tornam obstáculos.

Em média geral, as mães apresentaram um maior índice de desenvolvimento ao processo de adaptação à deficiência, conseguindo investir emocionalmente no filho através dos 3 componentes (estética, capacidade e futuro) e, também, encontrando suportes internos e externos para seu processo de adaptação. Os aspectos negativos demonstraram não interferirem na retomada ao processo de desenvolvimento das mães.

O Gráfico 1 ilustra estes achados.

Gráfico 1 – Média das mães no Desenvolvimento vs Não Adaptação



Fonte: Dados da autora

4.2.2. Re-idealização/Apoio Social/ Não Adaptação

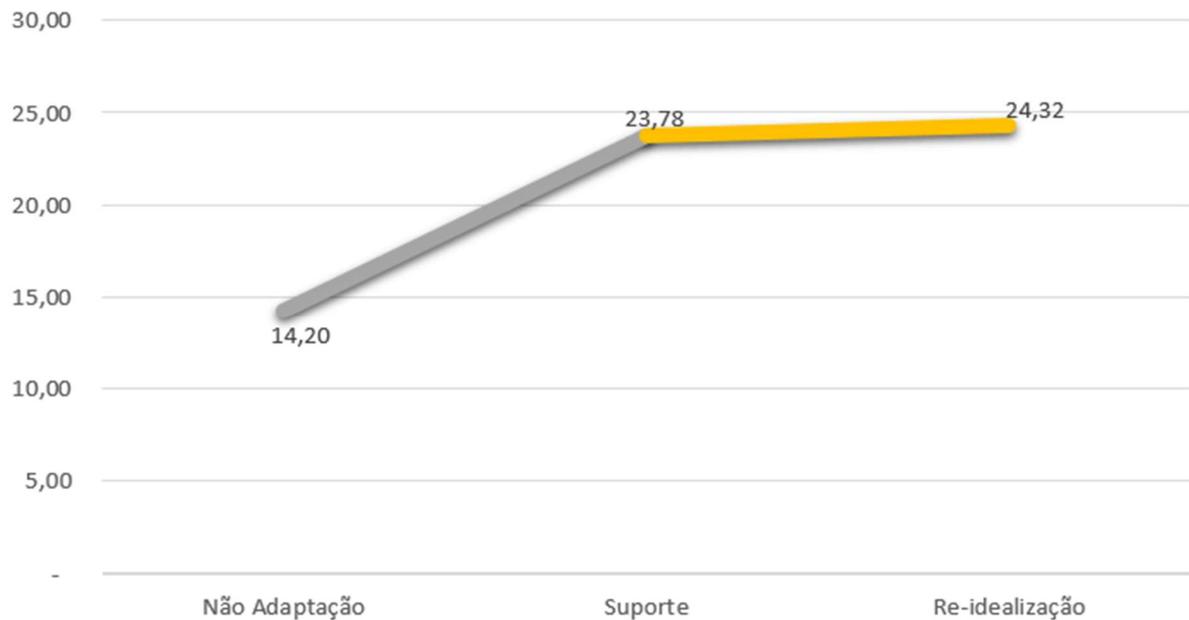
Para os valores médios ponderados relativos aos fatores de re-idealização, apoio social e não adaptação, o desejável é que os valores dos fatores de re-idealização e apoio social sejam elevados, contrapondo aos valores da não adaptação.

Os resultados obtidos indicam que as mães possuem os valores de suporte e re-idealização altos e bem próximos em suas médias enquanto o valor da não adaptação apresentou-se bem inferior. Os escores do fator suporte, que são a soma dos valores das dimensões resiliência e apoio social, indicam que estas mães tiveram um apoio social favorável advindo de maridos, outros filhos e/ou da própria mãe, assim como oriundo das instituições, serviços e profissionais que frequentaram. A capacidade cognitiva das mães para se adaptarem as mudanças e lidar com os problemas advindos da deficiência também atua como suporte.

O escore apresentado para a re-idealização indica que as mães já conseguem enxergar as características dos seus filhos e valoriza-las a partir da estética, capacidade e futuro.

No Gráfico 2, os valores dos escores mencionados são apresentados.

Gráfico 2 – Média das mães nos fatores de re-idealização, apoio social e não adaptação



Fonte: Dados da autora

4.2.3. Não adaptação

Na subescala de Não adaptação/Passado os valores obtidos em cada uma das 5 dimensões necessitam ser inferiores aos valores que medem a adaptação e desenvolvimento.

As dimensões diagnóstico e culpa são as que apresentaram os menores escores dentro da subescala não adaptação. Tal dado, indica que por mais que nenhuma das mães durante a gestação tenha idealizado que seu filho nasceria com alguma deficiência, no momento presente demonstraram que não estão dominadas pelo impacto da notícia do diagnóstico. Também é indicativo de que ao terem conhecimento de que seu filho teria algum problema, buscaram respostas para as dúvidas sobre a real situação da criança e de que o sentimento de culpa pela deficiência do filho não constitui um obstáculo para o processo de re-idealização de uma nova criança e próprio desenvolvimento.

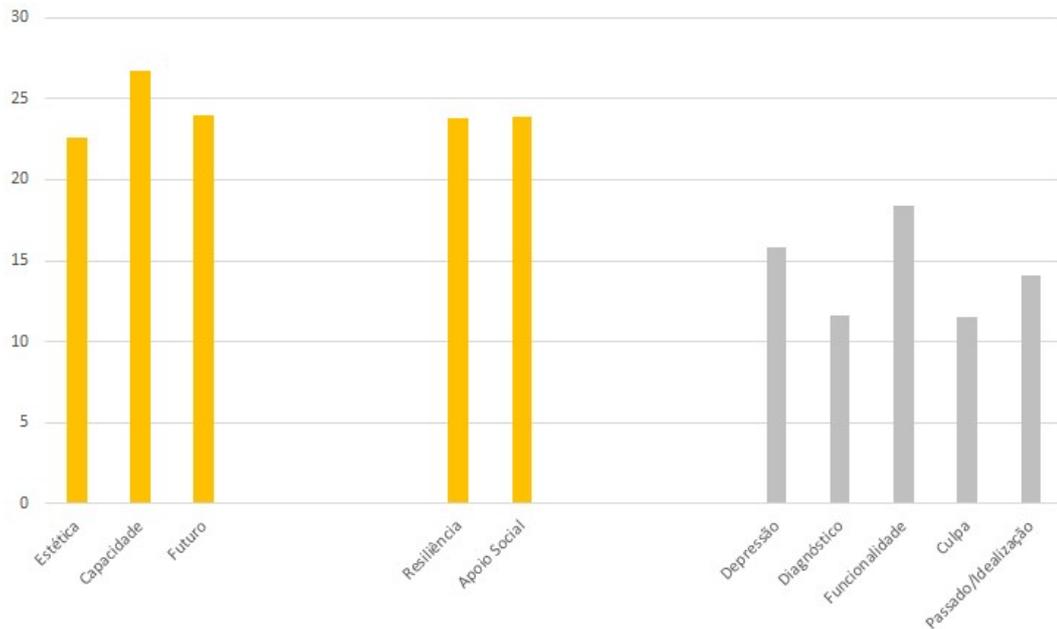
Já os escore da dimensão depressão mostra que, atualmente no desenvolvimento dessas mães, existem sim pensamentos e comportamento das mães ligados a depressão, porém são baixos ao nível de não serem dominadores para que não se tenha a re-idealização. Isso é identificado também na dimensão de passado, onde o escore sugere que essas mães não estão mais centradas nas suas expectativas iniciais de como seria o filho, mas sim estão enxergando as condições específicas da criança.

Em contrapartida com o escore mais alto, temos a dimensão de funcionalidade, o que demonstra que em algum momento essas mães em virtude do seu sofrimento emocional não

conseguiram se desenvolver parentalmente ao filho. Ou seja, essas mães em algum momento obtiveram dificuldades em criar vínculos afetivos com seus filhos, não conseguindo se envolver emocionalmente.

Estas informações estão ilustradas no Gráfico 3.

Gráfico 3 – Média das mães em Não adaptação por dimensões

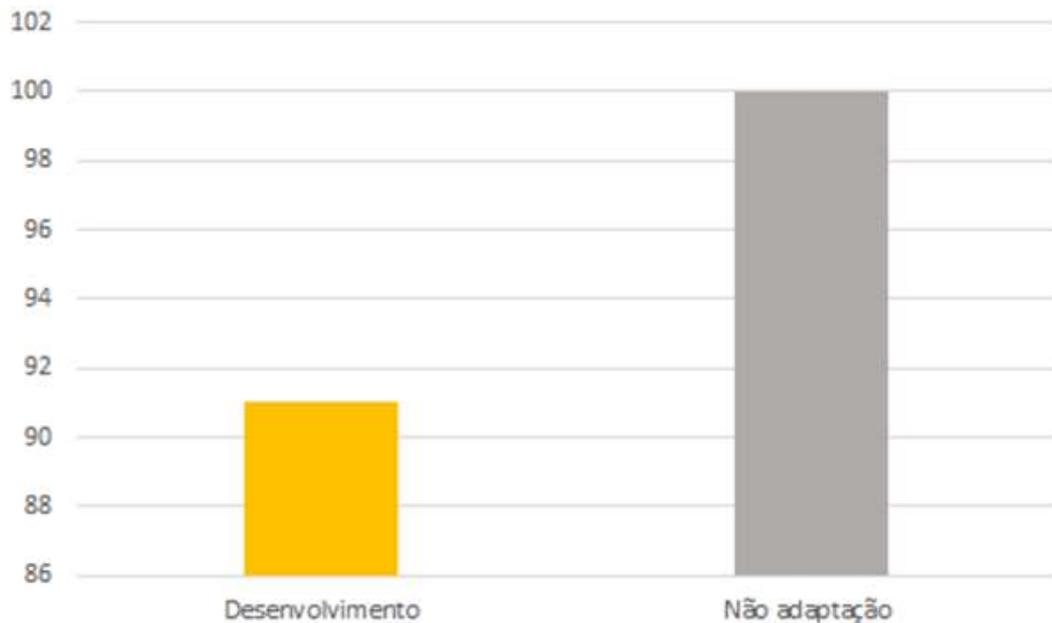


Fonte: Dados da autora

4.2.4. Processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência: descrição sobre uma mãe não adaptada

Os resultados obtidos com a EPAD mostram que apenas uma mãe (M23) da amostra não está adaptada à deficiência do filho. Conforme a pontuação obtida na comparação das subescalas de Desenvolvimento/Não Adaptação, os fatores de desenvolvimento foram inferiores ao que se constituem obstáculos caracterizando uma não-adaptação (Gráfico 4).

Gráfico 4 – Desenvolvimento vs Não Adaptação



Fonte: Dados da autora

Essa mãe recebeu o diagnóstico de TEA do seu filho em novembro/2020 durante a pandemia da COVID-19. Diante do isolamento social, a mãe passou a ter mais contato com o filho, já que antes ele passava o dia todo na escola, e com isso ela começou a perceber nele alguns comportamentos que chamaram a sua atenção. Essa criança já havia passado por uma médica neurologista pediátrica há alguns anos atrás, onde a profissional avisou (não foi realizado o diagnóstico no momento) que seu filho possuía sinais correspondentes ao TEA. Nessa ocasião como a criança acabara de sair de uma internação prolongada em hospital devido a problemas respiratórios, a mãe acreditou que o comportamento do filho era um trauma por ter passado tanto tempo internado e não considerou a opinião médica.

Atualmente, mãe relata que está sendo muito difícil o processo de aceitação, conforme trecho de sua fala apresentado abaixo.

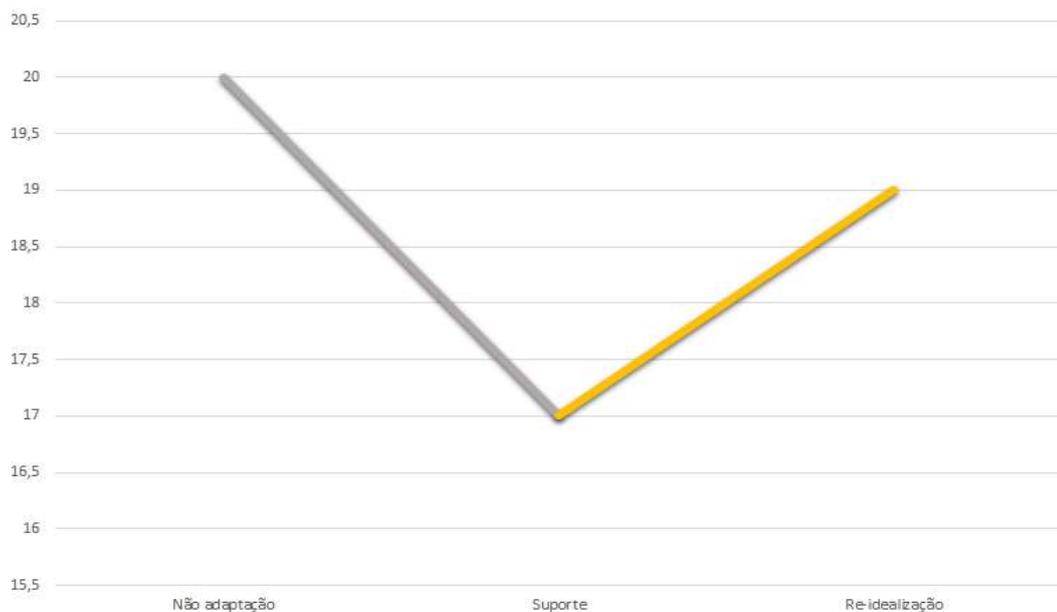
Então olha foi bem difícil e continua sendo, porque faz pouco tempo né? Então assim, por esse motivo eu estou até passando por terapia, exatamente porque eu ainda estou no tempo assim no período de luto né? Então eu estou fazendo exatamente esse tratamento, e o que eu fico pensando é que, o que passa na minha cabeça é que eu poderia ter visto isso antes. Então lá a primeira vez que a Doutora Cristiane falou, seu filho é autista, que ela falou aquilo na sala em uma consulta de dois minutos, que foi uma consulta de dois minutos, eu poderia ter começado uma investigação ali, então hoje eu tenho na terapia por exemplo, eu tenho que lidar muito com a culpa né? Como mãe eu fico muito apreensiva, me perguntando se muitas vezes eu não prejudique o desenvolvimento do meu filho né? Talvez se eu tivesse mudado ele de escola

antes né? Porque eu confiei muito na escola em pensar que a escola tinha profissionais adequados, e o que acontece eu como pedagoga e eu trabalhei como professora, eu tinha um olhar muito clínico para isso muito rápido. Então toda vez que eu questionava escola, a escola falava assim Tali você tá pegando pesado com seu filho, ele é seu filho vai com calma, cada criança tem seu tempo, e eu que estava falando não eu realmente eu tô pegando muito pesado né? Então assim hoje eu tenho que lidar com uma questão de culpa né? É isso (M24).

Tal relato detalha que mãe ainda está no processo de não adaptação ao filho.

Em relação aos resultados obtidos nas subescalas Re-idealização/Apoio Social/Não Adaptação, observa-se que apesar do índice alto para não adaptação, a mãe já começa a se desenvolver no âmbito da re-idealização, ou seja, começa a ver seu filho dentro de sua estética, capacidade e também futuro (Gráfico 5).

Gráfico 5 – Fatores de re-idealização, apoio social e não adaptação



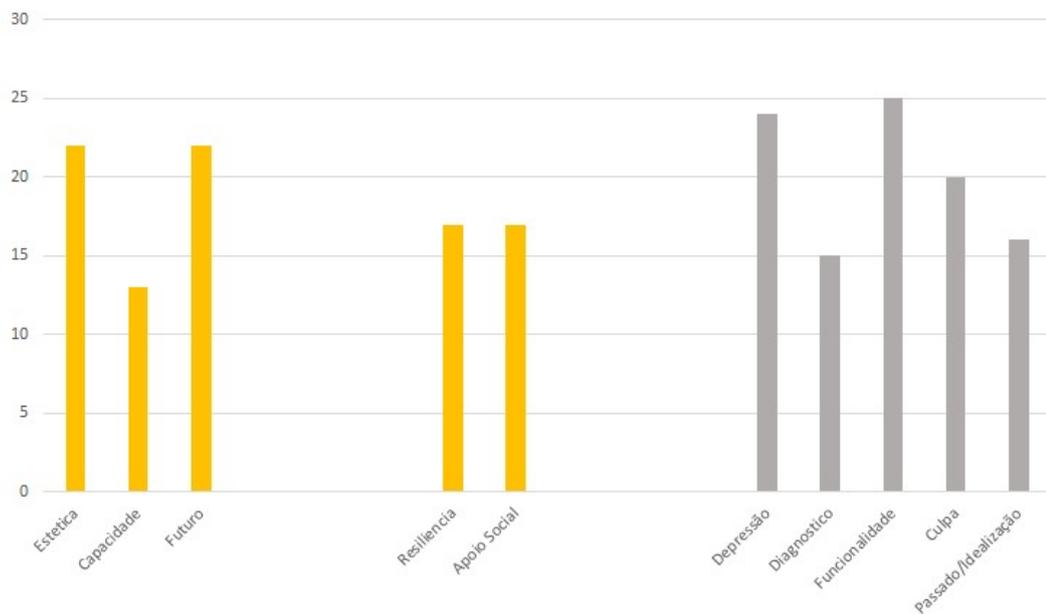
Fonte: Dados da autora

O Gráfico 5 também indica que, esta mãe necessita de suporte, tanto de apoio social como de resiliência, sendo que mãe relatou que no momento a rede de apoio dela é o marido, mas ele também não entende muito bem a situação do filho e acaba não conseguindo ajudá-la.

A respeito da subescala de Não adaptação/Passado, verificou-se que os valores obtidos em cada uma das 5 dimensões que a compõe foram superiores aos valores que medem a adaptação e desenvolvimento. A dimensão funcionalidade e a depressão foram as dimensões

com scores mais altos, seguidos da culpa. Tais escores são indicativos da não adaptação e são ilustrados no Gráfico 6.

Gráfico 6 – Não adaptação por dimensões



Fonte: Dados da autora

4.2.5 Relação entre a Adaptação e fatores pessoais da mãe e/ou da criança

Para compreender as diferenças entre os níveis de adaptação das mães verificou-se a possível relação existente entre a adaptação com o tipo de diagnóstico, com o tempo de diagnóstico, com a idade das crianças e com tipo de trabalho da mãe.

Como para alguns grupos de diagnóstico o número amostral era insuficiente (<5) para a realização de testes estatísticos de comparação, a análise da relação entre adaptação e diagnóstico foi realizada apenas com mães de filhos no TEA e mães com filhos com paralisia cerebral.

Conforme a Tabela 7, verifica-se que mães de filhos com paralisia cerebral na dimensão resiliência estão mais adaptadas a seus filhos do que as mães de filhos no TEA. E na dimensão culpa as mães de filhos no TEA estão mais adaptadas quando comparadas com as mães de filhos com paralisia cerebral.

Tabela 7 – Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães de filhos no TEA e com paralisia cerebral.

DIMENSÃO		AUTISMO	PARALISIA CEREBRAL
Resiliência	Média	22.28	26.43
	U	12.50	
	P-valor	0.00	
Culpa	Média	10.61	14.57
	U	19.50	
	P-valor	0.01	

Fonte: Dados da autora

Em relação ao tempo de diagnóstico, verificou-se que para as mães que obtiveram o diagnóstico em até 2 anos estão mais adaptadas na dimensão culpa, e as mães que obtiveram o diagnóstico de 3 a 9 anos estão mais adaptadas na dimensão depressão (Tabela 8).

Tabela 8 – Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães com filhos com tempo de diagnóstico até 2 anos e mães com filhos com tempo de diagnóstico de 3 a 9 anos.

DIMENSÃO		ATÉ 2 ANOS	3 A 9 ANOS
Depressão	Média	17.11	14.07
	U	80.50	
	P-valor	0.10	
Culpa	Média	10.82	12.61
	U	76.50	
	P-valor	0.08	

Fonte: Dados da autora

Na análise da relação entre adaptação e idade das crianças, verificou-se que há diferença no nível de adaptação das mães com filhos com idade até 4 anos e das mães com filhos com idade de 5 a 9 anos nas dimensões apoio social, funcionalidade e culpa. Isto quer dizer que, dentro das dimensões apoio social e funcionalidade as mães com crianças maiores (5 a 9 anos) estão mais adaptadas a seus filhos. Já dentro da dimensão culpa as mães de crianças até 4 anos de idade estão mais adaptadas. Dados apresentados nas Tabela 9.

Tabela 9 – Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães com filhos com idade até 4 anos e mães com filhos com idade de 5 a 9 anos.

DIMENSÃO		ATÉ 4 ANOS	5 A 9 ANOS
Apoio Social	Média	23.00	24.87
	U	78.05	
	P-valor	0.08	
Funcionalidade	Média	19.53	17.13
	U	80.50	
	P-valor	0.09	
Culpa	Média	10.53	12.67
	U	72.50	
	P-valor	0.05	

Fonte: Dados da autora

Na análise da relação entre níveis de adaptação e o tipo de trabalho da mãe, verificou-se que para as dimensões capacidade, resiliência, depressão, diagnóstico e passado/idealização, as mães que trabalham em casa (exercem atividade remunerada) estão mais adaptadas do que as mães que trabalham fora, conforme dados da Tabela 10.

Tabela 10 – Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães que trabalham fora e mães que trabalham em casa.

DIMENSÃO		TRABALHAM FORA	TRABALHAM EM CASA
Capacidade	Média	24.75	29.00
	U	12.00	
	P-valor	0.01	
Resiliência	Média	23.50	26.29
	U	19.50	
	P-valor	0.03	
Depressão	Média	18.08	13.14
	U	14.00	
	P-valor	0.09	
Diagnóstico	Média	13.50	10.14
	U	15.00	
	P-valor	0.01	
Passado/Idealização	Média	15.25	11.71
	U	22.50	
	P-valor	0.05	

Fonte: Dados da autora

Na comparação entre as mães que trabalham fora e as que não trabalham, as mães que não trabalham apresentaram-se mais adaptadas a seus filhos na dimensão capacidade, apoio social, diagnóstico e funcionalidade, conforme dados apresentados na Tabela 11.

Tabela 11 – Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães que trabalham fora e mães que não trabalham.

DIMENSÃO		TRABALHAM FORA	NÃO TRABALHAM
Capacidade	Média	24.75	27.45
	U	40.50	
	P-valor	0.06	
Apoio Social	Média	23.42	25.64
	U	44.00	
	P-valor	0.09	
Diagnóstico	Média	13.50	10.45
	U	28.50	
	P-valor	0.01	
Funcionalidade	Média	19.58	17.27
	U	45.00	
	P-valor	0.10	

Fonte: Dados da autora

Por fim, foi encontrada diferença significativa entre as médias das mães que trabalham em casa e das mães que não trabalham nas dimensões capacidade, resiliência, apoio social e passado/idealização. Nas dimensões capacidade, resiliência e passado/idealização as mães que trabalham em casa estão mais adaptadas. Na dimensão apoio social, as mães que não trabalham estão mais adaptadas. Dados ilustrados na tabela 12.

Tabela 12 – Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães que trabalham em casa e mães que não trabalham.

DIMENSÃO		TRABALHAM EM CASA	NÃO TRABALHAM
Capacidade	Média	24.86	24.27
	U	22.00	
	P-valor	0.06	
Resiliência	Média	26.29	22.09
	U	20.00	
	P-valor	0.05	
Apoio Social	Média	22.14	25.64
	U	17.50	
	P-valor	0.03	
Passado/Idealiação	Média	11.71	14.27
	U	24.50	
	P-valor	0.10	

Fonte: Dados da autora

4.3 Desempenho Ocupacional das Mães

Por meio da COPM as mães foram instruídas para que pensassem nas ocupações e atividades que realizavam antes e depois do nascimento do filho, dentro das três áreas de ocupação (autocuidado, lazer e produtividade). Essas ocupações foram classificadas em uma escala de importância, sendo elencadas as cinco mais importantes para si e posteriormente atribuída a nota para o desempenho e a satisfação, conforme instruções da COPM.

Observa-se que as mães mencionaram concretizar algumas ocupações iguais e outras diferentes, mas atribuíram um valor diferente para o desempenho e a satisfação antes e depois do nascimento do filho. Estas ocupações e valores para o desempenho e a satisfação são apresentados no Quadro 1 sendo que em virtude das diferenças acima mencionadas não é possível ordenar as ocupações pelos valores atribuídos ao desempenho e a satisfação.

Quadro 1 – Ocupações antes e depois do nascimento do filho deficiente

MÃE	ANTES NASCIMENTO FILHO			DEPOIS NASCIMENTO FILHO		
	Ocupação	Desempenho	Satisfação	Ocupação	Desempenho	Satisfação
M1	Ir ao salão	10	10	Trabalhar	1	1
	Assistir TV	5	10	Leitura	7	10
	Ir a festas	10	10	Ir ao salão	1	1
	Viajar	10	10	Viajar	8	10
	Leitura	10	10			
M2	Viajar	10	10	Alimentação	8	10

	Ir ao salão	10	10	Assistir TV	8	8
	Passear	10	10	Visitar amigos	7	10
	Visitar amigos	10	10	Festas	6	10
	Ir a festas	10	10	Viajar	5	7
M3	Preparar refeições	9	10	Preparar refeições	9	10
	Visitar amigos	6	10	Viajar	3	10
	Ir ao médico	4	7	Passear	3	10
	Viajar	8	10	Visitar amigos	6	10
	Fazer compras	6	8	Artesanato	3	10
M4	Sair para dançar	10	10	Artesanato	10	10
	Viajar	9	10	Sair para dançar	10	10
	Cuidar da casa	9	8	Cuidar da casa	5	6
	Artesanato	10	10	Viajar	2	2
M5	Dormir	10	10	Trabalhar	8	7
	Assistir série	10	10	Transporte público	10	10
	Trabalhar	10	10	Receber amigos	6	8
	Estudar	10	10			
	Tomar banho	8	8			
M6	Tomar banho	10	10	Trabalhar	3	3
	Alimentação	10	8	Cuidar da casa	5	5
	Trabalhar	10	10	Alimentação	7	5
	Cuidar da casa	8	8	Preparar refeição	8	8
				Tomar banho	7	5
M7	Viajar	9	10	Leitura	1	1
	Ir ao salão	10	10	Viajar	1	1
	Atividade física	9	10	Visitar amigos	3	1
	Fazer compras	10	10	Fazer compras	3	1
				Ir ao banco	1	1
M8	Trabalhar	10	7	Atividade física	10	10
	Ir a festas	10	10	Trabalhar	1	1
	Assistir TV	10	10	Videochamadas	9	9
	Visitar pais	10	10	Dirigir	7	7
	Cinema	8	10	Compras	5	4
M9	Tomar banho	10	10	Tomar banho	10	10
	Preparar refeição	10	10	Andar carro	7	9
	Pescar	10	10	Preparar refeição	7	7
	Fazer compras	10	10	Assistir TV	6	8
	Ir ao mercado	10	10	Cuidar da casa	7	7
M10	Pagar contas	8	7	Passear	10	10
	Passear	9	10	Viajar	10	10
	Trabalhar	7	7	Atividade física	10	10
M11	Visitar o pai	10	10	Visitar familiares	10	10
	Ir ao salão	10	10	Estudar	1	1
	Estudar	10	10	Viajar	1	1
	Andar de bike	10	10			
M12	Trabalhar	10	10	Trabalhar	10	10
	Estudar	8	10	Dormir	10	10
	Visitar amigos	6	8			
	Viajar	10	10			

	Leitura	10	10			
M13	Visitar familiares	10	10	Alimentação	7	7
	Ir ao salão	10	10	Ir ao médico	10	10
	Atividade física	10	10	Fazer compras	8	6
	Cuidar da casa	10	10	Trab voluntário	8	10
	Leitura	10	10	Cuidar da casa	6	10
M14	Visitar familiares	10	10	Viajar	8	10
	Trabalhar	7	9	Visitar familiares	8	10
	Passear	9	10	Ir ao salão	6	8
	Assistir séries	8	8	Trabalhar	8	9
	Fazer compras	9	10			
M15	Cuidar da casa	10	10	Visitar familiares	10	10
	Assistir TV	5	5	Alimentação	10	10
	Trabalhar	5	5	Trabalhar	10	10
M16	Trabalhar	8	6	Trabalhar	6	4
	Visitar familiares	8	9	Visitar familiares	10	10
	Pilates	10	10	Tomar banho	5	5
	Leitura	10	10	Leitura	3	6
M17	Cinema	10	10	Trabalhar	6	5
	Cuidar da casa	10	10	Assistir filmes	5	8
	Trabalhar	10	10	Preparar refeições	8	8
	Ir ao salão	10	10	Visitar familiares	8	9
	Visitar familiares	10	10			
M18	Trabalhar	10	10	Viajar	8	10
	Viajar	10	10	Trabalhar	5	5
	Ir ao salão	8	8	Visitar familiares	8	10
	Ir a festas	7	4	Dançar	2	10
	Dançar	8	8			
M19	Viajar	6	8	Ir a restaurantes	7	6
	Atividade física	9	10	Atividade física	6	9
	Ir a restaurantes	9	10	Trabalhar	5	5
				Visitar amigos	3	8
M20	Sair para jantar	10	10	Trabalhar	8	8
	Visitar amigos	8	10	Bordar	10	10
	Trabalhar	10	10	Ir ao salão	2	10
	Viajar	9	10			
M21	Estudar	8	10	Atividade física	10	10
	Visitar amigos	10	10	Trabalhar	7	10
	Trabalhar	10	10	Alimentação	6	10
	Atividade física	10	8			
M22	Visitar amigos	8	8	Atividade física	3	9
	Viajar	7	9	Jardinagem	2	9
	Atividade física	6	10	Visitar amigos	7	7
				Trabalhar	2	4
				Viajar	3	9
M23	Trabalhar	10	10	Trabalhar	4	10
	Cinema	8	10	Atividade física	8	10
M24	Estudar	10	9	Preparar refeição	8	10
	Ir ao salão	5	10	Cuidar da casa	10	10
	Ir a restaurantes	5	10	Estudar	6	10

				Receber amigos	6	10
				Ir ao salão	5	10
M25	Trabalhar	10	10	Visitar familiares	8	9
	Assistir filmes	8	9	Receber familiares	7	8
	Ir a restaurantes	5	7	Alimentação	10	9
	Estudar	7	7	Atividade física	7	8
M26	Preparar refeição	10	10	Preparar refeição	10	8
	Ir a igreja	10	10	Ir à igreja	8	10
	Viajar	8	8	Viajar	6	8
	Estudar	10	9			
M27	Cuidados pessoais em casa	10	10	Cuidar da casa	4	10
	Leitura	8	8	Trabalhar	7	10
	Cuidar da casa	7	10	Atividade física	1	5
				Assistir filme	7	7
M28	Atividade física (Dar aula yoga)	8	10	Receber amigos	7	10
	Atividade física (Praticar yoga)	10	10			
				Atividade física	8	10
	Receber amigos	8	10	Trabalhar	7	9
				Viajar	6	8
			Fazer massagem	5	10	
M29	Trabalhar	10	10	Ir ao salão	4	5
	Viajar	8	10	Atividade física	4	5
	Estudar	7	8	Trabalhar	3	1
	Ir ao salão	10	10			
	Atividade física	10	10			
M30	Trabalhar	8	10	Atividade física	5	10
	Estudar	6	5	Trabalhar	8	8
	Sair com amigos	8	8	Sair com amigos	10	10
	Atividade física	7	10	Viajar	8	10
	Alimentação	6	6			

Fonte: Dados da autora

Verificou-se que houveram alterações no desempenho ocupacional tanto das mães adaptadas como da mãe não adaptada considerando passado e presente, ou seja, o antes e após nascimento do filho.

A diferença encontrada é que a mãe não adaptada referiu possuir poucas ocupações mesmo antes do nascimento do filho. Para esta mãe, o trabalho foi relatado como uma ocupação muito importante em sua vida e que seu desempenho caiu consideravelmente dado o nascimento do filho. Esta mãe relatou também que como sempre trabalhou muito não tinha outras ocupações, sendo o único lazer ser ir ao cinema. Hoje, esta mãe considera a ocupação de atividade física a mais importante após o trabalho, sendo que realiza caminhada juntamente

com seu filho, ou seja, no desempenho do seu lazer inclui o seu filho. Os valores atribuídos para o desempenho e satisfação estão dispostos no Quadro 2.

Quadro 2 – Desempenho Ocupacional M23

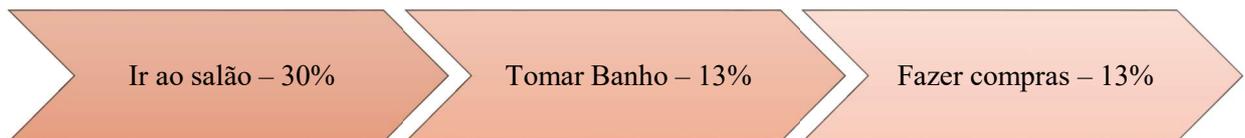
MÃE	ANTES NASCIMENTO FILHO			DEPOIS NASCIMENTO FILHO		
	Ocupação	Desempenho	Satisfação	Ocupação	Desempenho	Satisfação
M23	Trabalhar	10	10	Trabalhar	4	10
	Cinema	8	10	Atividade física	8	10

Fonte: Dados da autora

Em relação ao desempenho ocupacional das mães adaptadas (n=29), serão apresentadas as 3 ocupações citadas como mais importantes em cada uma das três áreas de ocupação da COPM antes e após o nascimento do filho. As ocupações foram referidas pelas mães como importantes independentes das mães conseguirem realiza-las ou não. Trechos de falas de algumas mães serão apresentadas para detalhamento das informações.

Dentre as ocupações mais indicadas no passado, ou seja, antes do nascimento do filho, as que apareceram em maior frequência na categoria autocuidado foram ir ao salão, tomar banho e fazer compras, conforme ilustrado na Figura 3.

Figura 3 – Ocupações antes do nascimento na categoria autocuidado



Fonte: Dados da autora

Sobre o **ir ao salão**, as mães atribuem essa ocupação como fundamental para ter uma boa autoestima e principalmente por não terem no passado responsabilidades com a criança, podiam usufruir mais dessa ocupação tanto em questão de tempo como financeiramente. Tais mães relataram que:

O cuidado comigo sempre foi importante para mim, eu sempre tive esse tipo de cuidado. Sempre gostei de estar com o cabelo em ordem, as unhas em dias, porque isso me fazia sentir bem. O tempo que eu tinha para mim era maior, então eu conseguia me cuidar sim (M1).

Na minha parte pessoal tipo uma manicure, o cabelo (...)Era bem importante pelos cuidados comigo (M13)

(...) Coisas para mim, salão de beleza eu gostava muito! Também né? Recebia e só gastava comigo (...) (M18).

É, comigo eu tentava me cuidar sim, não sou louca da beleza, então em alguns períodos eu fazia as unhas toda semana e em outros períodos não era toda semana, mas eu procurava teoricamente tirar um período semanal, vamos se dizer, para cuidar de mim (M20).

Em segundo lugar, o **tomar banho** foi indicado como importante, enquanto um momento que a mãe tem para si, para se cuidar e descansar da correria do dia a dia, sendo além de uma higiene física, uma higiene mental. As mães relataram que:

Antes do meu filho nascer eu conseguia tomar meu banho tranquilamente, era o meu momento, conseguia relaxar, me cuidar, fazer uma hidratação no meu cabelo... Enfim (...) (M5).

Eu podia tomar banho tranquilamente, sem me preocupar em quanto tempo eu estaria demorando e se tem alguém me esperando, eu podia descansar e aproveitar (M9).

(...) Eu sou assim, eu sou muito assim de água, eu adoro tomar banho, se deixar eu tomo banho 24hs por dia. Acho tão importante tomar banho quanto ir ao salão, gosto de sair cheirosa, me sinto bem (M16).

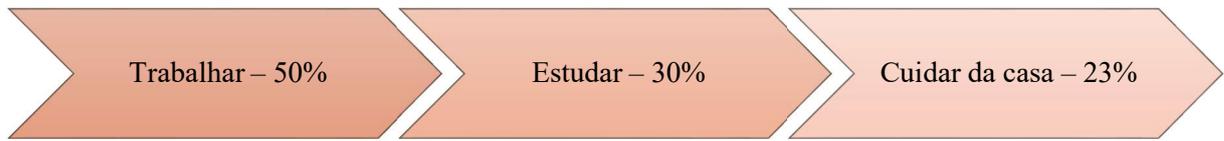
O **fazer compras** sendo considerado tanto ida ao supermercado como também compras pessoais de roupas, sapatos, entre outros. Da mesma maneira que o banho, as mães realizavam essa ocupação de uma maneira melhor antes do nascimento do filho, pois não tinham tanta preocupação com a questão financeira e em preocupação ao levar o filho junto ao supermercado, por exemplo. As mães relataram que:

Prefiro ir ao supermercado do que mandar meu marido, ele não sabe escolher muito bem as coisas. Acho importante ir ao supermercado (M7).

Eu ia no shopping fazer nada, comprar uma “brusinha” como a gente fala rsrsrs (...) Era mais compras para mim, no supermercado também sempre fui (...) (M14).

Na categoria produtividade foram indicados o trabalhar, o estudar e o cuidar da casa como as ocupações mais importantes no passado, conforme mostra a figura 4.

Figura 4 – Ocupações antes do nascimento na categoria produtividade



Fonte: Dados da autora

O **trabalhar** foi indicado por 50%, das mães como importante e desempenhado antes do nascimento do filho, sendo que o trabalhar não foi considerado uma ocupação apenas para manutenção financeira, mas também enquanto uma realização pessoal. Além disso, o trabalhar possibilita a interação pessoal e ajuda na construção da identidade e existência enquanto sujeitos em uma comunidade. As mães relataram que:

O trabalho sempre foi muito importante para mim, eu gostava muito de trabalhar (...). Eu trabalhava até de sábado e domingo (M17).

Antes dele nascer eu trabalhava em período integral, então trabalhava de segunda a sexta manhã e tarde, manhã e tarde, e ia almoçar e depois voltava para o consultório... Então minha rotina era essa (M20).

Era, era bastante importante o trabalho... Sempre foi bastante importante. Trabalhava até tarde, não tinha horário para trabalhar, era uma época que a gente ainda não batia ponto então eu podia trabalhar até de madrugada e, às vezes, chegar às 9 horas no trabalho. Eu rendia, eu sempre rendi mais (...) ficava trabalhando a vezes até tarde, até tarde e não tinha horário para almoçar (M22).

O **estudar** foi referido por 30% das mães enquanto importante e desempenhado, sendo considerado uma fonte de conhecimento e aprendizagem tanto para a vida pessoal como profissional, colaborando na construção da identidade e existência dentro da comunidade. As mães relataram que:

Eu sempre fiz muitos cursos pela ganância do meu serviço que quanto mais, porque quanto mais curso você faz, mais você pede aumento de salário então a ganância chegava em mim. Eu sempre estudei muito, eu gostava de estudar e também de curso de aperfeiçoamento, eu era ouvinte em algumas disciplinas na USP entendeu? De literatura, então eu gostava de estudar e também melhorar o meu salário por causa do estudo em geral, entendeu? (M30).

Eu fazia tudo, eu tinha mais tempo para estudar (...) Eu me formei em Direito em Pernambuco, mas não cheguei a trabalhar nisso porque ele

montou uma empresa e a gente foi trabalhar com ele, eu e minha cunhada entendeu? Ai depois eu sai para estudar para concurso, só que ai meu pai faleceu foi 2017 (...) Mas depois voltei a estudar para concurso. Quando estava estudando para concurso descobri que estava grávida dele entendeu? Mas antes eu consegui fazer tudo, sempre. Então eu planejava uma coisa e fazia entendeu? (M24).

O **cuidar da casa** foi indicado por 23% das mães como importante e desempenhado, compreendido tanto como necessário quanto uma obrigação.

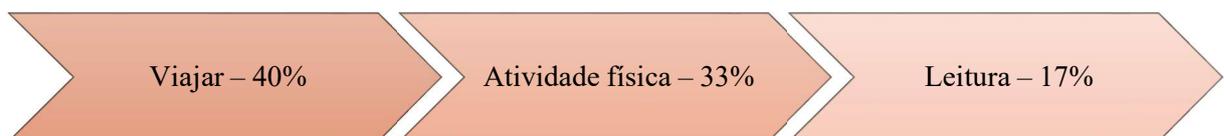
Limpar a casa, eu tinha que limpar rrsrsrs... Mesmo trabalhando fora rrsrsrs, super importante a limpeza, pra deixar tudo em ordem e arrumado né? (M11)

(...)Se eu saísse 8hs, dava um jeito de limpar antes das 8hs da manhã mesmo... Então é todo dia, todo dia limpar a casa. Acho muito importante a casa estar bem cuidada, bem limpinha (M16).

Deixar a casa em ordem e arrumada, sempre gostei. Tinha que estar tudo em ordem, tudo no seu lugar, tudo limpo. Isso para mim era uma coisa que tinha que estar em dia, cuidar da minha casa sempre foi importante pra mim (M17).

Na figura 5 observamos a categoria lazer no passado, foram indicados o viajar, a atividade física e a leitura.

Figura 5 – Ocupações antes do nascimento na categoria lazer



Fonte: Dados da autora

O **viajar** foi indicado por 40% das mães enquanto importante e desempenhado, sendo considerado fonte de lazer, bem estar físico e emocional, e uma forma de conhecer novas culturas e adquirir novos conhecimentos. As mães relataram que:

Bom, eu trabalhava, eu sempre trabalhei com essas coisas de museu e tudo mais, então eu gostava de ir passear se possível em museu, fazer alguma viagem pra conhecer algum, algum lugar (M18).

(...)Conheci muitos lugares, morei em outros países, sempre estava disposta assim para...Não tinha que planejar nada, podia ir né? (M22).

E viajava muito, então todo final de semana sem paradeiro, saía do serviço na sexta... Vamos descer vamos para ir, para Ubatuba? Vamos agora! Se eu encontrasse com alguém na rua...Vamos fazer tal coisa no domingo? Vamos! Vamos fazer? Vamos, agora! Tudo eu topava, eu ia para todos os lugares, eu nunca viajei para longe porque eu nunca tive um planejamento, eu nunca fiz viagens assim para o Nordeste porque eu não sou planejada. Então, mas eu viajava muito para Ilhabela, para Santos, para o interior, para qualquer lugar, era catar o carro e ir, e eu ia (M30).

A **atividade física** foi referida por 33% das mães enquanto importante e desempenhada, englobando ir à academia, fazer caminhadas, exercício funcional, yoga e pilates. Foi considerada como importante quando se faz o que faz bem, traz um bem estar físico e emocional, proporciona momentos de lazer e interação social. As mães relataram que:

Eu sempre fui muito ativa, gostava de praticar exercícios físicos, não gostava de ficar parada em casa (M7).

Eu fazia academia antes dela nascer, sempre gostei, e não fazia por questão estética mas sim por causa da minha saúde mesmo (M13).

(...)mas eu gostava de fazer Pilates e yoga. A yoga era a que eu mais gostava, fazia ginástica na academia, na academia eu podia fazer os exercícios que eu queria, eu fazia dança, cada hora era uma maluquice que eu inventava e fazia, coisa diferente (M22).

(...) eu era professora de yoga, eu gostava muito, gosto ainda mas não tô mais praticando desde que ele nasceu. Então assim eu praticava bastante e dava umas aulas não é nem por questão financeira, eu dava porque eu gostava, era como se fosse o meu lazer mesmo apesar de ser uma ocupação sabe?(M28).

Eu nunca fui magra, mas eu sempre tive personal trainer, entendeu? Antes dele eu fazia CrossFit, adorava atividade física, porque também chegava nesse, nesse como que eu falava? Na brisa fazendo atividade física, sentia muito prazer quando fazia atividade física (...)Vira e mexe eu dava aula de tarde e de noite para ter uma vida maravilhosa, eu acordava 10 horas e ia para academia, ligava para personal... Eu tô indo viu? (M30).

A **leitura** foi referida por 17% das mães enquanto importante e desempenhada, uma recreação calma que além de trazer conhecimento, traz diversão, estimula a criatividade e exercita a memória. As mães relataram que:

Lia bastante, sempre gostei de ler de tudo. A leitura sempre foi uma distração pra minha cabeça, um momento que eu tinha para relaxar e aprender coisas novas, estar em dia com as notícias (M1).

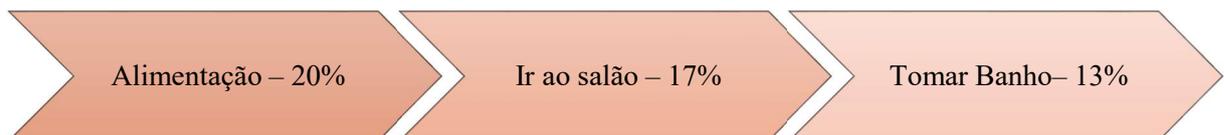
Eu gosto de assistir série e leio muito, tenho muitos livros e eu gosto de ler porcaria, gosto de ler Harry Potter.... Adoro esses livros assim sabe? Infante Juvenis também sabe? (M16).

Eu sempre li, gostava de ler, era bem importante. Eu amava ler! (M17).

A seguir são apresentadas as ocupações que as mães adaptadas realizam no presente, ou seja, após o nascimento do filho. Algumas mães não conseguem mais realizar as mesmas ocupações como antes, mas ainda sim as consideram como sendo importante. Outras mães deixaram de realizar algumas ocupações devido a deficiência do filho e outras mães passaram a realizar algumas ocupações se adaptando a deficiência do filho.

Na categoria autocuidado foram indicadas a alimentação, o ir ao salão e o tomar banho. Conforme figura 6 abaixo.

Figura 6 – Ocupações depois do nascimento na categoria autocuidado



Fonte: Dados da autora

A **alimentação** foi referida por 20% das mães, não aparecia antes do nascimento enquanto importante e desempenhada, porém após ela aparece como compreendida como necessária para garantir qualidade de vida e ter um bom rendimento físico e mental na rotina do dia a dia. As mães relataram que:

Me alimentar bem é importante sim, eu também preciso de cuidados além dela. Agora eu estou arrumando um tempinho para cuidar de mim também (M13).

Depois que eu tive as crianças eu fiz a dieta lowcarb, eu emagreci 14kilos... (...) Alimentação é muito importante. Alimentação aqui em

casa a gente mudou tudo de alimentação né? Até por causa do Moises, porque esse negócio de Down obeso na minha cabeça não existe né? (M15).

Eu comecei a ter uma preocupação maior com alimentação depois do nascimento dele, eu comecei a passar na nutricionista. Eu me apeguei mais, porque o depois da gestação eu não me aceitava, porque eu tive estria na barriga sabe? Fiquei gorda, fiquei flácida, caiu o cabelo (...) fiquei careca e aí ao cair o cabelo, caiu a paciência, caiu a bunda, caiu tudo rsrsrsrs. Então eu comecei a me cuidar depois de ser mãe, né? (M21).

O **ir ao salão** foi indicado por 17% das mães como importante e desempenhado, ou seja houve uma diminuição se comparado com o antes do nascimento, e elas relataram que:

Hoje eu não tenho mais tempo para ir no salão, não tenho com quem deixar meu filho. E também como parei de trabalhar fica um pouco mais difícil gastar dinheiro com essas coisas (M1).
(...) só que aí hoje eu faço a unha toda semana, nessa parte de cuidar eu já faço também a sobrancelha, mas porque meu marido foi me cobrando. Ele dizia que eu tinha que fazer alguma coisa para mim, por conta dele (filho), ele dizia que eu tinha que sair da rotina de casa, né? Então hoje eu faço mais algumas coisas para mim, mas antes eu não fazia nada, então nisso mudou e melhorou (M14).

(...) a questão do cuidado comigo assim eu não deixei 100% de fazer unha, por exemplo, mas é óbvio que foi uma coisa bem esporádica. Depois que veio o COVID aí caiu completamente, e depois que melhorou um pouco até hoje assim eu, eu sinto que eu tento mas como agora eu tenho outros, outros afazeres então eu não, eu não.... Primeiro eu faço os afazeres e teoricamente essas coisas comigo eu deixo teoricamente em segundo plano (M20).

É importante, eu estou meio que procrastinando comigo mesmo (...), porque quando eu tenho tempo eu prefiro descansar(...) (M24).

Então depois dos gêmeos (um só é deficiente) eu tive que parar de trabalhar, a minha faculdade eu tive que passar ela para a distância né? Fazer o EAD. A questão financeira aí sim eu tive que realmente, eu tive que realmente que justificar então todos os gastos ali tinha que justificar com meu esposo, pontuar com ele se aquilo é uma prioridade, aquilo para aquele momento é uma necessidade, se pode deixar para depois, aí normalmente tudo que é para mim fica para depois eu ou nem fica, deixa passar batido e tem agora que eles estão fazendo 3 aninhos é que eu voltei a fazer unha, que eu voltei a fazer por exemplo né? luzes no cabelo, uma progressiva, que a gente que é mulher sabe que essas coisas custam caro (M29).

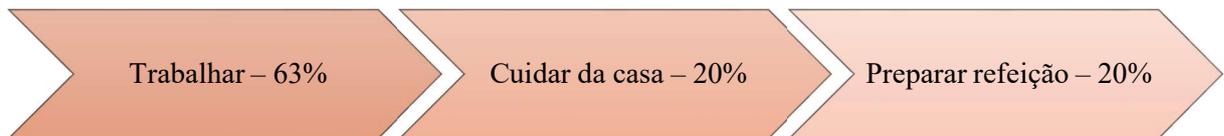
O **tomar banho** foi referido por 13% das mães enquanto importante e desempenhado, ou seja, mantendo-se igual e conforme relatado por elas:

O banho sempre foi muito importante para mim tanto antes quanto depois do meu filho. Eu ainda consigo ter o mesmo nível de banho, porque eu espero meu marido chegar do trabalho e aí ele fica com o menino e eu posso ter esse momento tranquilo (M9).

Eu continuo meio neurótica com banho ainda. Eu tomo banho e saio, se eu ficar 1 hora fora eu volto e tomo banho. Se eu for sair de novo eu tomo outro banho, então assim, pelo menos básico, porque eu não gosto de ir esculachada. Então, às vezes, não dá tempo de fazer uma maquiagem, mas perfumada, essas coisas eu tenho que sair em ordem (M16).

Na categoria produtividade, vemos na figura 7 que as mães indicaram o trabalhar, o cuidar da casa e o preparar uma refeição.

Figura 7 – Ocupações depois do nascimento na categoria produtividade



Fonte: Dados da autora

O **trabalhar** continuou sendo a ocupação mais importante e também impactada para 63% das mães, sendo que houve um aumento, mas respostas dadas se comparadas a antes do nascimento do filho. Algumas mães precisaram parar de trabalhar depois do diagnóstico, conforme relatos a seguir:

Assim que eu tive o diagnóstico, eu precisei parar de trabalhar porque não tenho ajuda de ninguém para levar meu filho nas terapias todos os dias (M1).

Minha família é de Brasília, aqui em Ribeirão só estou com meu marido e meus filhos, então eu precisei parar de trabalhar para dar esse suporte que meu menino precisa em relação a terapias, em atenção no geral (M8).

Eu parei de trabalhar para cuidar dela (M13).

E daí depois que a gente recebeu o diagnóstico a gente sentou e conversou, eu e o pai dele, a gente percebeu que os dois não podiam trabalhar pela demanda que a gente tinha com terapias e médicos, né?

Então a gente, um de nós vai ter que parar de trabalhar, daí eu e o pai dele, o pai dele continuou trabalhando e eu parei, fiquei em casa (M26).

Outras mães adaptaram a forma de trabalhar para estar mais com os filhos, conseguindo trabalhar de casa, como contam as mães abaixo:

Sempre fiz artesanato e gostei muito. Quando eu tive o diagnóstico e vi que não conseguiria mais trabalhar, resolvi tornar o artesanato em trabalho para mim. Então enquanto eu espero hoje ele nas terapias, por exemplo, eu vou fazendo minhas coisas (M4).

(...) eu era funcionária pública né? Estava muito bom, porque funcionalismo público você não se preocupa porque você ser mandada embora, recebia meu pagamento todo mês, tá bom oh... bacana. Precisava faltar para cuidar dele, eu faltava, então estava tudo legal até precisar pagar as terapias dele e eu correr atrás do plano B. Comecei fazer um bolinho aqui, um bolinho ali e hoje eu saí da prefeitura para trabalhar com isso devido a ele né? Hoje eu saí prefeitura, eu pago as terapias do meu filho, eu pago uma casa que a gente conseguiu comprar uma casinha para gente entendeu? E trabalho realizada, tenho igual eu falei para você, hoje ele não estava bem e eu não trabalhei, fiquei na minha casa com meu filho, amanhã eu trabalho e compenso o dia de hoje (M15).

Eu montei uma passadoria, eu montei um negocinho próprio para poder me virar e dar conta de cuidar dele, pode trabalhar né? (...) porque eu vou trabalhando conforme vai aparecendo, conforme vai dando, vou encaixando na minha rotina sabe? (M18).

Sou webdesinger autônoma e agora eu estou com um projeto novo. Estou criando materiais adaptados para crianças especiais né? E logo assim para crianças em geral, mas especialmente para criança especial. Logo depois que o Olavo nasceu para mim foi muito difícil conciliar né? Então eu faço esse trabalho em casa, mas é depois que ele dorme, geralmente de madrugada (M27).

Por fim, as mães que referiram continuar trabalhando contam com uma rede de apoio nos cuidados com o filho, conforme trechos das falas destas mães:

(...)eu tenho que trabalhar e ele é muito importante, porque se eu não trabalhar eu não faço nada (...) tem a minha sogra, como eu falei a minha sogra, o meu sogro leva o Heitor em todas as terapias que ele faz no período da manhã, só na quarta-feira que eu não dou aula de quarta-feira então eu que levo, eu que faço as coisas. Mas é meu sogro e minha sogra, nunca reclamaram (M30).

A minha mãe me ajuda bastante quando eu estou trabalhando, ela que acaba levando ele para mim e dando uma mão. (...) eu acho que o que mudou assim não de importância, mas assim ele já requer muito da gente né? E às vezes, tipo assim, eu quero estar ali para cuidar dele naquele momento por conta da preocupação né? Só que eu também não posso pela parte financeira, que se eu também não tiver a financeira eu não tenho um bom tratamento para ele em tudo, terapia, medicação, em tudo, que eu acredito que ele precisa ter como saúde (M19).

Meus pais me ajudam no cuidado com ele (...) porque agora meu foco é dinheiro né? Como eu sou profissional liberal, na verdade eu trabalho para mim, eu ganho por paciente. Então, por exemplo, o paciente liga e eu encaixo porque quero ajudar o paciente e também tem a questão das contas né? Então o trabalho continua sendo importante (M20).

Especificamente, as mães 22, 23 e 29 estão trabalhando em home office devido ao COVID, a seguir os respectivos relatos:

Tem meu pai e minha mãe são dois anjos que vem aqui em casa para me ajudar para poder trabalhar, meu marido também (...) Eu gosto do meu trabalho e me faz bem porque é uma maneira que eu também fico focada, vejo outras coisas, enfim... Mas meu desempenho, eu confesso que agora que estou começando a voltar o que era antes do diagnóstico (M21).

Eu tenho uma moça que fica com ela aqui de tarde, todo dia à tarde fica com ela das 13 às 18 horas porque eu preciso trabalhar, meu trabalho não parou nada eu trabalho 8 horas por dia (...) Ela é para isso, para fazer o reforço das terapias, reforço da escola, ela é estudante de pedagogia, brinca (...) Depois que eu tive ela, o trabalho é importante porque ele que banca tudo isso (...) Hoje o desempenho tá péssimo, tá horroroso, só a manutenção mesmo do básico (...) Com a escola, quando tem escola eu consigo organizar bem as coisas (M22).

Eu tenho, é assim a minha maior rede de apoio hoje é minha sogra, a gente mora com inclusive. Então, por exemplo, para eu trabalhar ela que fica, principalmente agora nessa pandemia que ele não está indo para escola, então na minha ausência e do meu marido que também trabalha, quem fica é ela (...) Mas hoje não, não só por segurança financeira mas também me pega assim a parte do prazer mesmo da ocupação, por mais que não seja um trabalho super legal, mas para mim tem essa função hoje entendeu? (...) É um tempo que eu tenho, vou respirar outras ares, vou falar com outras pessoas, não vai ter criança gritando e chorando na minha cabeça o dia inteiro né? (M28).

O **cuidar da casa** também continuou sendo importante e desempenhado por 20% das mães, havendo pequena diferença do antes do nascimento em 3%. As mães relataram que:

Minha casa sempre foi bem arrumada, eu conseguia deixar ela sempre limpa. Agora por conta da correria do dia a dia eu já não consigo tanto, mesmo sendo uma coisa que eu ainda acho que tem que acontecer (M4).

Quando ele está em terapia eu aproveito para fazer as minhas atividades fora de casa, então quando estamos em casa fica um pouco complicado de limpar, arrumar, porque eu não estou mais trabalhando justamente para ficar com ele. Mas eu sempre procuro fazer o básico como lavar a louça, passar um pano sempre que consigo na casa (M6).

Agora continua importante (...) porque assim dá tempo de fazer alguma coisa hoje, daqui a pouco não dá mais, e assim é uma vida bem apertadinha os horários. Assim o que dá para fazer dar, então cada dia faço uma coisa, nunca dá para fazer tudo no mesmo dia (M13).

Uma coisa que eu fico extremamente irritada, se eu não fizer uma limpeza, eu detesto viver em chiqueiro. Eu tenho que deixar tudo organizado para ele também (M26).

O **preparar refeição** foi indicado por 20% das mães como importante e desempenhado após o nascimento do filho, sendo que não é apenas importante para elas, mas por consequência dos filhos, e por isso teve aumento de 10%. As mães relataram que:

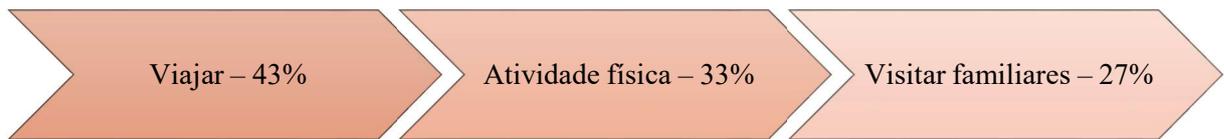
Como ele tem seletividade alimentar eu sempre fiz comida em casa, mas daí com ele eu acho que ficou fundamental isso porque eu consegui ir introduzindo alimentos novos para ele (M3).

Eu não tinha muito esse cuidado, essa atenção em fazer a comida em casa. Mas agora por conta minha e também por ele eu acho necessário ter esse preparo em casa (M6).

Eu não gosto muito de cozinhar não rsrsrsrs, mas a gente tem que comer né? Sempre fiz comida mesmo e acho que não mudou muita coisa depois que ele nasceu (M25).

Na categoria lazer conforme mostra a figura 8, foram repetidas as indicações de viajar e atividade física, e adicionada o visitar familiares.

Figura 8 – Ocupações depois do nascimento na categoria lazer



Fonte: Dados da autora

O **viajar**, após o nascimento dos filhos, foi indicado como importante e desempenhado por 43% das mães, ou seja, teve um aumento em 3%, sendo que algumas consideram esse momento em família como necessário, mas outras devido ao comportamento da criança não conseguem realizar. As mães relataram que:

Agora por causa dele a gente viaja menos, mas eu sempre gostei. Mas já cheguei a viajar com ele sim (M2).

Sempre gostei muito de viajar, mas hoje em dia é mais complicado, então eu prefiro não arriscar por causa dele mesmo (M4).

Depois que ele nasceu na verdade, há uns dois anos atrás, começamos a viajar então nós viajamos só os dois e minha mãe fica com as crianças, e a gente viaja só os dois (M14).

Oh, viagens para mim sempre foi muito importante viajar, é até mais importante do que antes, porque é como se fosse uma válvula de escape. Independente da onde for, sempre dar uma volta e sair, e sempre em família, pra mim viagem é essencial (M18).

As viagens também que eu sinto bastante falta, eu consegui fazer algumas depois que elas nasceu, mas muito pouco (...) ela dá trabalho, deixar com alguém, ou mesmo não é fácil de levar (M22).

Sempre viajei (...)E aí mesmo que o Heitor a gente ainda viajou o ano passado antes da pandemia também. A gente viajava com o Heitor mesmo com as limitações, vamos catar e vamos ir (...) E aí fomos, vamos seguir a vida e vamos né? (M30).

A **atividade física** permaneceu sendo indicada como importante e desempenhada por 33% das mães mesmo após o nascimento do filho. Algumas mães preservaram a realização da atividade enquanto uma válvula de escape. Por outro lado, temos mães que praticam uma caminhada ou andam de bicicleta, por exemplo, juntamente com o filho. As mães relataram que:

Ir na academia é um tempo que eu tenho para mim. Eu vou bem cedo enquanto ele tá dormindo, e aí o meu filho mais velho fica tomando conta dele para mim (M8).

Depois dele eu acho que a academia se tornou mais importante pra mim, é onde eu distraio a minha cabeça (M10).

Sempre fiz academia porque eu sempre gostei de cuidar da saúde (...) Mental também, porque daí é onde a gente conhece as pessoas, faz amizade, a gente sai um pouco do problema né? Você esquece um pouquinho né? (M16)

(..) e aí a gente começou a fazer agora a bicicleta né? Comprei uma bike e tudo e comecei a fazer, só que daí também tá com a pandemia a gente acabou parando. Aí foi um pouco difícil que a gente tenta andar com o Davi, só que não dava certo porque ele ficava irritado. Aí a gente começou a ir um lugar que tem aqui, aí foi onde deu certo e daí lá tinha um espaço, tipo assim, meu marido ficava um pouco e eu ia dar uma volta para exercitar, aí a gente ia revezando. Foi aí que a gente conseguiu, só que daí agora fechou tudo de novo e a gente acabou parando (M19).

(...)eu vou aproveitar o tempo que ele tá na terapia, que é uma clínica lá perto da USP e vou caminhar e fazer algumas coisas ali no kartódromo (M28).

O **visitar familiares** passou a ser um tipo de lazer importante e desempenhado depois do nascimento do filho por 27% das mães. O visitar os familiares foi referido por proporcionar maior interação entre os membros da família, troca de contato e cuidados entre eles, e trazer conforto psicológico. As mães relataram que:

Durante a semana estou sempre na casa da minha mãe, eu vou na casa da minha irmã às vezes, eu revezo, ou na minha sogra também que é perto de casa...É mais familiar (...) É um lugar gostoso, as conversas, o carinho que sempre que eu estou lá com a minha filha. Eles são muito carinhosos com ela, então é isso que me satisfaz (M11).

Até hoje pra mim isso é sagrado, se eu estou de férias e não vou ver a minha família, porque minha mãe mora comigo hoje né? Mas eu tenho o resto da minha família e aí eu sinto que não tive férias, eu fico muito triste, então pra mim isso tem importância (M14).

(...) Eu não frequentava a casa do meu pai porque eu não fiquei ele, não tive muito contato com ele. Eu passei a frequentar a casa do meu pai depois que meus filhos nasceram (M15).

A gente passou a visitar mais família depois dele. É um ambiente controlado, bacana né? todo mundo sabe, todo mundo... (M17).

É mais mãe, sogra, irmã que mora em outra cidade. Então eu também gosto de visitar ela (irmã), eu gosto que ela vem aqui também, a gente é bem apegada que é só eu e ela, então é bem apegada (M18).

5. DISCUSSÃO

A literatura refere que o nascimento de um filho consiste em um momento de alegria, orgulho e de celebração de uma nova vida, portanto, nenhuma mãe espera por um filho com algum tipo de deficiência. O filho com alguma deficiência primeiramente nasce na imaginação de sua mãe e/ou pai como perfeito, competente e promissor. O nascer com alguma deficiência representa uma interferência no desenvolvimento do próprio filho, da mãe e /ou pai, e na ligação entre ambos (BUSCAGLIA, 2002; FRANCO, 2016).

Segundo Milbrath (2008), a mãe representa a cuidadora principal do filho com algum tipo com deficiência, fato este também corroborado pelas mães desta pesquisa que referiram estarem à frente na busca por informações, terapias e recursos para melhorar o bem estar físico e cognitivo do filho.

Por meio do Formulário sobre as Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência identificamos a necessidade de compreensão das mães sobre o que é a deficiência do filho e como será seu desenvolvimento a partir do momento do diagnóstico. Também verificamos a demanda por apoio emocional, funcional e financeiro. Importante destacar que com tal formulário obteve-se as necessidades elencadas pela investigadora do estudo, mas não as necessidades de suporte espontaneamente indicadas por cada participante.

As mães que referiram não receber informações sobre a deficiência por parte do(s) profissional(ais) que emitiu(ram) o diagnóstico, buscaram fontes para obtenção de explicações e orientações junto a outros profissionais, serviços, internet, dentre outros.

Sabe-se que cabe ao profissional transmitir a mensagem de forma clara, verdadeira e compassiva, sendo o mais empático e compreensível possível, pois nesse momento os sentimentos vivenciados pelas mães como choque, frustração, tristeza, rejeição e negação podem fazer com elas não compreendam a mensagem que o profissional de saúde está passando (SILVA, ALVES, 2021). Há de se levar em consideração que o momento de descoberta de um diagnóstico pode ocasionar momentos de dor, medo e incertezas para elas, dificultando a absorção das informações fornecidas, repercutindo posteriormente na sensação de que as informações não foram transmitidas.

O acesso à internet pelas mães participantes da pesquisa foi referido como usual para suprimento da necessidade de informações sobre a deficiência e para o cuidado com o filho(a). As mães referiram usar sites e redes sociais (grupos de mães no *Facebook* e *Whatsapp*) para obterem informações, construírem novos saberes de forma autônoma e coletiva para proporcionarem uma melhor qualidade de vida para os filhos, e para se sentirem pertencentes e

acolhidas a uma comunidade de pessoas que vivem situações semelhantes. Entretanto, importante destacar que apesar da internet propiciar uma rede de apoio para tais mães, não há garantia de que as informações sejam cientificamente comprovadas. Dessa forma, as mães ainda necessitam de um acolhimento maior pelos profissionais de saúde, apesar de a internet proporcionar a elas influências nas relações sociais (LIMA, 2018).

Como percebido durante as entrevistas, dispor de informação sobre a deficiência de seus filhos traz a mãe maior conhecimento sobre as condições da criança, o que propicia mais segurança para que ela possa realizar os cuidados necessários ao filho, e conforme citado por Barbosa et al. (2009), a confiança, apoio e dignidade são formas de se conseguir melhor adaptação a situação vivida.

As mães de filhos com TEA, em sua maioria, relataram durante a pesquisa que os serviços onde realizam os atendimentos a seus filhos carecem de certo tipo de informações. O mesmo foi encontrado na pesquisa realizada por Franco e Castro (2021), que identificaram as necessidades de informação, como por exemplo, sobre o futuro, a saúde e o desenvolvimento do filho, como as necessidades que mais surgem entre as mães de crianças com TEA. Segundo Spinazola (2017), uma das maiores necessidades de informação das mães é sobre como a criança irá crescer e se desenvolver, sobre como lidar com o filho no futuro e quais tipos de tratamentos ele poderá usufruir ao longo de sua vida.

Como forma de minimização do sofrimento e desgaste enfrentado pelas mães de filhos com alguma deficiência e/ou transtorno do desenvolvimento, é de extrema importância que as mesmas tenham uma rede de apoio, composta tanto por familiares e amigos como também por profissionais, recursos e serviços. Observa-se que tais mães, durante o percurso de busca por soluções para o cuidado necessário ao filho(a), se deparam com barreiras no acesso às informações, o que as leva passar por diversas instituições (CERQUEIRA et al., 2016).

O apoio familiar, principalmente com a própria mãe e com o marido, conforme apontado na pesquisa, também representa uma forma de amparo emocional, de escuta e que conforta. Em estudo realizado com mães de crianças com PC, Pfeifer et al. (2014) observaram que as mães demonstraram receber apoio principalmente dos maridos e de suas próprias mães, respectivamente, além também de citarem apoio de amigos. Nesta pesquisa, algumas mães relataram que depois da descoberta da deficiência os amigos acabam se afastando fisicamente da família, contando apenas com a escuta. Tal ocorrência também foi encontrada por Figueiredo (2009) onde os cuidadores se queixaram de pouca ajuda dos amigos como suporte.

As mães que participaram da pesquisa de Spinazola (2020), indicaram a necessidade de ter o apoio de forma mais frequente de um profissional de saúde, conversar com outras mães e

pais de crianças com alguma deficiência e contar um algum apoio para que ela possa se distrair da situação que vivida.

Os achados do presente estudo demonstram que os familiares ajudam na logística das terapias e em eventuais compromissos pessoais que as mães precisam realizar, sendo o mesmo encontro no estudo de Pinto et al. (2016). Quando há o conhecimento da deficiência por parte de toda família influencia na participação dos cuidados e tomadas de decisão (BARBOSA et al. 2009), apesar da centralidade dos cuidados recair sob a mãe.

As redes de apoio são meios importantes para superação das dificuldades vividas por familiares (BRONFENBRENNER, 2011). Quando as mães tem com quem compartilhar seus anseios e responsabilidades elas se sentem protegidas, já que essas informações e apoios interferem diretamente na própria capacidade para desenvolver meios de enfrentamentos diante das condições que estão sendo expostas. As redes de apoio sejam elas advindas dos familiares, amigos, vizinhos e/ou grupo de pais, compõem mecanismos importantes para o bem estar psicológico das mães (SPINAZOLA, 2020) e, com isso, conseguem se adaptar melhor a situação (MILBRATH et al., 2011).

Quando o cuidado vai além de ser apenas com a criança, ou seja, quando há intervenções que preconizam a família também, por mais que seja relatado por elas a existência de pouco suporte social e inclusão na comunidade, os programas de intervenções podem suprir esse tipo de necessidade (FRANCO, APÓLONIO, 2008).

Dessa maneira, esses suportes para compartilhar seus sentimentos servirá para que a mãe que tanto esperava a chegada de uma criança perfeita, aceite e se adapte a situação de algo que vai muito além de suas expectativas iniciais (BUSCAGLIA, 2002). Tendo em conta que um filho com deficiência é um desafio tanto em aspectos de funcionamento emocional, afetivo e social, estar adaptada e desenvolvida perante a deficiência favorece que a mãe seja uma cuidadora de forma mais bem sucedida (FRANCO, 2016).

Uma vez que as mães precisam se dedicar ao seu filho, comumente acabam deixando de trabalhar. Porém, os cuidados necessários para este filho geram um aumento no custo de vida desta família pois há gastos com medicamentos, terapias e transportes (ASA, FAUK, MWANRI, 2020). A figura paterna nesta pesquisa representou a maior responsável pela parte financeira resultando em menos participação ativa em alguns tipos de cuidado com o filho, sendo o mesmo verificado por Pinto et al. (2016).

Figueiredo (2009) destaca a importância do cuidador conhecer as características da criança e as si próprias, para assim ter uma melhor qualidade de vida e amenizar o sofrimento para ambos.

Ao nascer um filho com alguma deficiência, é posto em xeque as expectativas e crenças que a mãe possui, oriundas de suas próprias experiências de vida, o que pode afetar a relação com a criança e conseqüentemente o processo de aceitação à ela (DANTAS et al., 2019).

As mães participantes do estudo, em sua maioria (n=29) apresentaram-se adaptadas aos seus filhos e com retomada do próprio desenvolvimento, com índices nas dimensões de Desenvolvimento (estética, capacidade, futuro, resiliência e apoio social) mais elevados que as da Não Adaptação/Passado. Importante mencionar que estes resultados devem ser considerados dentro de um contínuum de adaptação/desenvolvimento, ou seja, algumas mães podem estar mais adaptadas e desenvolvidas que outras e vice-versa.

O modelo desenvolvido por Franco e Apolónio (2002) que descreve o percurso de desenvolvimento de mães e/ou pais perante o filho com alguma deficiência, informa sobre a importância da mãe re-idealizar novamente o filho para que possa restabelecer vínculos afetivos com este que não foi o desejado. Para Franco (2015), tal ocorrência equivale a existência de uma fertilidade emocional nessas mães, que possibilita que as mães deem a essas crianças não esperadas um lugar para nascerem novamente, sendo estas mães capazes de pensar como os filhos realmente são e não ficaram presas na ideia de como poderia ter sido se não houvesse a deficiência.

O investimento emocional da mãe sobre a criança é necessário para que a mãe consiga olhar para o filho e por exemplo acha-lo bonito (dimensão de estética), reconhecer as suas competências e capacidades para que possa desejar algo de bom a partir da realidade momentânea e dos possíveis limites futuros (dimensão capacidade) e alimentar esperanças e possibilidades para essa criança (dimensão futuro) (FRANCO, APOLÓNIO, 2002).

Outros contextos e fatores também são essenciais para essa adaptação, ou seja, por meio da resiliência que tem sua base na coesão familiar e na própria criança, a mãe é capaz de usar recursos próprios para prosseguir em seu desenvolvimento. Além disso, a harmonia familiar, o suporte de serviços especializados, amigos, vizinhos, grupos de autoajuda, se tornam apoios fundamentais para o desenvolvimento das mães perante a deficiência (FRANCO, 2009).

Os índices da presente amostra demonstraram que a maioria das mães (n=30) estão com as dimensões de Desenvolvimento (estética, capacidade, futuro, resiliência e apoio social) mais elevadas que as da Não Adaptação/Passado. Para Franco (2015), tal ocorrência equivale a existência de uma fertilidade emocional nessas mães, que possibilita que as mães deem a essas crianças não esperadas um lugar para nascerem novamente, sendo estas mães capazes de pensar

como os filhos realmente são e não ficaram presas na ideia de como poderia ter sido se não houvesse a deficiência.

Foi identificada uma mãe que não estava ainda adaptada ao seu filho, sendo o diagnóstico recebido novamente recentemente, uma vez que na primeira vez o filho havia recém saído de uma internação, o que influenciou na credibilidade dada ao diagnóstico.

A partir do momento que esta mãe passou a considerar o diagnóstico, instalou-se uma crise emocional e cognitiva, na qual se culpa por não ter considerado a deficiência na primeira vez que lhe foi informado. Assim, essa mãe apresentou um alto escore na dimensão de funcionalidade, o que pode estar atrelado a este sentimento de culpa que faz com que seja dominada pela ação do cuidar, não conseguindo se envolver emocionalmente (FRANCO, 2009). O reestabelecimento desse envolvimento emocional se daria a partir de um novo vínculo com um “novo filho”, re-idealizado a partir dos componentes de estética, capacidade e futuro. Para isso, é necessário considerar o processo de luto por algo que foi perdido e reconhecer que o filho permanecerá existindo, mas não da forma perfeita idealizada no momento da gestação (FRANCO, 2009).

Por meio do teste U de Mann-Whitney, se comparou o nível de adaptação de mães de filhos no TEA com as mães de filhos com paralisia cerebral. Foi identificado que as mães de filhos com paralisia cerebral estão mais adaptadas na dimensão resiliência e as mães de filhos no TEA mais adaptadas na dimensão culpa.

A paralisia cerebral é distúrbio de neurodesenvolvimento que decorre de uma lesão no cérebro e afeta o tônus muscular, movimento e habilidades motoras (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5, 2019). Já o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que dificulta a capacidade de iniciar e sustentar a comunicação e interação social, promove interesses restritos e comportamentos estereotipados, que se tornam excessivos para o indivíduo e seu contexto sociocultural (World Health Organization, ICD-11, 2021).

As mães de filhos no TEA estão mais desenvolvidas na dimensão culpa quando comparadas as mães de filhos com PC. Pela dimensão culpa se constitui pela presença de sentimentos de revolta e negação perante a situação (Franco, 2009), infere-se que por conta da existência de tais sentimentos, as mães de filhos com PC estariam preservando a idealização inicial do filho, tendo dificuldades para romper com o bebê imaginado.

Por outro lado, essas mães de filhos com PC por apresentarem maior escore na resiliência, indicam que estão conseguindo ressignificar as suas vidas perante a deficiência do

filho. A resiliência para Lemos (2015) é definida enquanto fruto das características pessoais em associação com as da família e do ambiente em que se insere.

Esses achados vão ao encontro com os de Cunha et al. (2019) que avaliaram 92 mães de filhos com paralisia cerebral e encontrou elevados escores de resiliência que estavam associados a fatores como espiritualidade, adaptabilidade, persistência, aceitação positiva, auto eficácia e controle.

Cruz (2019) também comparou as dimensões da EPAD entre mães de filhos no TEA com mães de filhos com paralisia cerebral encontrando que as mães de crianças no TEA tinham mais esperança em relação ao futuro se comparadas com as mães de filhos com paralisia cerebral.

A respeito do desenvolvimento das mães relacionado ao tempo de recebimento do diagnóstico, as mães que receberam o diagnóstico dos filhos até 2 anos atrás apresentaram-se mais desenvolvidas na dimensão culpa e menos na dimensão depressão. O inverso foi identificado nas mães que receberam o diagnóstico dos filhos há 3 até 9 anos atrás.

A dimensão culpa indica que as mães em algum momento buscam por um culpado para explicar a situação do filho. Já o mal estar depressivo acompanha o momento em que a representação do filho perfeita deixa de existir para as mães que imaginaram o bebê perfeito (FRANCO, 2009). Nas mães do presente estudo, culpa e depressão não se apresentaram juntos conforme o tempo de recebimento do diagnóstico.

Os resultados do desenvolvimento das mães em relação a idade dos filhos apontaram que as mães com filhos com até 4 anos de idade estão mais adaptadas na dimensão culpa e menos nas dimensões apoio social e funcionalidade, sendo que o inverso ocorre com as mães com filhos com idade entre 5 a 9 anos.

Mães que possuem apoio social, ou seja, que contam com a existência ou disponibilidade de suporte da família, de amigos, da comunidade e/ou de serviços terapêuticos, conseguem desenvolver a parentalidade e criar laços emocionais em relação ao seu filho. Com isso, não são dominadas pela ação e não se tornam mães funcionais, ou seja, mães que focam no atendimento de necessidades físicas/fisiológicas dos filhos desconsiderando as necessidades emocionais/sentimentais que compõe o desenvolvimento de toda pessoa (FRANCO, 2009). Com o desenvolver das mães dentro do seu processo de luto, as que tinham filhos com idade entre 5 e 9 anos demonstram dispor de mais fatores favoráveis a elaboração desse processo, como coesão familiar, apoio de amigos, a comunidade e serviços de saúde. Sendo assim, infere-se que quanto mais tempo têm de convivência com o diagnóstico e as limitações decorrentes

mais conhecimento e experiência têm sobre o que é preciso fazer e como/onde encontrar apoio para tal.

Nesta pesquisa, observamos que muitas mães deixaram de trabalhar para cuidar exclusivamente do filho, da mesma maneira que muitas mães acabaram por buscar algum trabalho que pudessem realizar em casa e estar mais perto do filho.

As mães que trabalham em casa apresentaram-se mais adaptadas nas dimensões capacidade, resiliência, depressão, diagnóstico e passado/idealização, quando comparadas as mães que trabalham fora. A capacidade para Franco (2009) refere-se as mães conseguirem identificar as qualidades e competências dos filhos. Assim, o fato de trabalharem em casa e passarem mais tempo com os seus filhos pode estar favorecendo o reconhecimento de certas qualidades e competências dos filhos, colaborando na re-idealização do filho e na superação do estar presa a notícia da deficiência e consequente mal estar depressivo. Certamente que a resiliência nestas mães tem estado presente, uma vez que Franco (2009) refere que a resiliência constitui a capacidade de usar recursos internos e situações para superar as adversidades.

Já as mães que não trabalham (não exercem nenhuma atividade remunerada) e que exclusivamente cuidam dos filhos, da casa e demais componentes da família nuclear, ao compararmos com as mães que trabalham fora, apresentaram-se mais desenvolvidas nas dimensões nas dimensões apoio social, diagnóstico e funcionalidade. Dessa maneira, apesar de não ter sido foco do estudo investigar a(s) razão(ões) pelas mães não trabalharem fora de casa, infere-se que estas possuíam formas de apoio familiar, ou da comunidade, ou de profissionais e instituições especializadas. Para Franco (2015) a rede de apoio minimiza o esforço, cansaço ou isolamento, o que leva a um menor sofrimento pela notícia do diagnóstico e consequentemente a uma melhor relação parental, favorecendo que as mães não fiquem presas no cuidado funcional da criança sem ter envolvimento emocional.

Nos resultados apresentados na comparação entre as mães que trabalham em casa com as que não trabalham, tivemos que as mães que trabalham em casa são mais desenvolvidas nas dimensões capacidade, resiliência e passado/idealização. De acordo com Barbosa e Oliveira (2008) o trabalhar, mesmo em casa, faz com que a mãe se torne menos estressada, favorecendo assim a resiliência e ao olhar a criança como ela é, conseguindo identificar suas competências, não ficando presa ao bebê idealizado.

O processo de aceitar e se adaptar a deficiência não é fácil para nenhuma mãe, por isso as intervenções não devem envolver apenas as crianças, mas sim focar no desenvolvimento familiar. Existindo um cuidado que seja centrado na família, poderá ser oferecido serviços que

não atendam somente a criança, mas a família como um todo, e contar com assistência médica, educação e serviços sociais para serem oferecidos (PERRIN et al., 2007).

Quando existe algum fato que dificulte que a mãe desempenhe e se engaje em alguma ocupação que queira ou precise, sua saúde e bem estar podem ser prejudicados. Da mesma maneira, se houver um excesso de ocupações para desempenhar ou permanecer totalmente engajada em uma única ocupação, ocorrerá um desequilíbrio ocupacional que também impacta negativamente na saúde e bem-estar (POLATAJKO et al., 2013).

Com os resultados obtidos a partir da COPM temos que independente da mãe estar adaptada ou não ao seu filho, houveram alterações no desempenho ocupacional. Mesmo as mães referindo que conseguiam desempenhar as ocupações o nível de satisfação com este desempenho diminuiu. Considerando a importância e centralidade das ocupações para a existência humana (POLATAJKO et al., 2013), ao essas mães deixarem de desempenhar algumas ocupações que faziam sentido em suas vidas ou não ficarem satisfeitas com o desempenho atual, compreendemos que há um impacto na expressão da própria individualidade, na constituição de sua identidade pessoal e social (POLATAJKO et al., 2013).

Em levantamento realizado por Dantas et al. (2019), os autores abordam a ocorrência de perda de identidade em cuidadores de crianças com deficiências múltiplas, pois em consequência à atenção integral a criança, deixam de desempenhar suas ocupações profissionais, de lazer e autocuidado.

Antes do nascimento dos filhos, as mães investigadas referiram que tinham mais possibilidades para ir ao salão, tomar banho e realizar compras para casa e para si mesma. Após o nascimento, algumas deixaram de realizar tais ocupações seja pela questão de tempo como por questões financeiras. O cuidado com a alimentação passou a ser mais importante para ter uma boa saúde e conseguir cuidar melhor da criança.

Barrozo et al. (2015) referem que o tipo de deficiência e o grau de dependência da criança influenciam diretamente nas tarefas da mãe, alterando a sua rotina. Na maioria das vezes, a mãe dispõe de tanta atenção ao filho que acaba tendo menos oportunidades para realizar suas atividades (BUSCAGLIA, 2002). Halberstadt (2019) também concluiu em seu estudo que mães e/ou pais de filhos com deficiência tinham dificuldades no desempenho ocupacional relativos aos cuidados pessoais e de realizar compras.

O trabalho foi considerado como a ocupação mais importante antes e depois do nascimento do filho, sendo a ocupação que mais sofreu muitas alterações no seu desempenho. Algumas mães precisaram sair do emprego, outras conseguiram exercer alguma atividade com fonte de renda dentro de casa e outras mães conseguiram trabalhar fora de casa pois possuem

uma rede de apoio que ficam e cuidam de seus filhos na sua ausência. Sim et al. (2021) também identificaram, em revisão de escopo, mães que trabalham em casa, outras que conseguem trabalhar fora por meio período e algumas que possuem seu negócio próprio, tendo assim formas de trabalho flexíveis e que possibilitem que elas permaneçam cuidando dos filhos com alguma deficiência.

As mães estudadas por Machado et al. (2018) e Alves e Costa (2014) também precisaram parar de trabalhar e isso foi considerado por elas como algo negativo em suas vidas. Nessa direção, Barrozo (2015) verificou que papel ocupacional de trabalhador foi o mais afetado entre os cuidadores de crianças com alguma deficiência.

O estudar também foi indicado pelas mães como importante e desempenhado antes do nascimento do filho, mas após o nascimento parte delas deixaram de considerar importante e de desempenhar. No lugar do estudar, estas mães consideraram que cuidar da casa é mais importante porque torna o ambiente mais apropriado para os filhos se desenvolverem. Em conjunto, preparar refeições também foi apontado como mais importante principalmente no caso de mães de filhos no TEA com seletividade alimentar.

Em Figueiredo (2009), foi apontado que os cuidadores antes da descoberta da epilepsia não tinham em suas rotinas o cuidar da casa como importante, o que passou a acontecer depois que precisaram parar de trabalhar e/ou estudar para cuidar exclusivamente da criança.

Marchi (2012) refere que o tempo limitado de mães de filhos com deficiência acaba por criar dificuldades na realização do estudar. Na pesquisa realizada por Polezi (2021) as mães de filhos com deficiência também tiveram um impacto no desempenho da ocupação estudar, mesmo está sendo considerada importante para a mãe.

Na categoria lazer, o viajar, praticar atividade física e leitura foram indicadas pelas mães como sendo importantes e desempenhadas antes do nascimento dos filhos. Após o nascimento, o viajar e a prática de atividades físicas permaneceram importantes e desempenhadas, mas a leitura foi substituída por visitar os familiares. Conforme destacado por Barrozo (2015), o lazer é fundamental para a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência, sendo uma forma de enfrentar a situação.

É possível destacar que principalmente as mães com filhos com TEA, PC e deficiência intelectual, acabam por terem suas vidas sociais alteradas, já que pelos cuidados não conseguem muitas vezes terem um tempo reservado para o convívio com outros membros da família, por exemplo (SEN, YURTSEVER, 2007).

Sousa (2019) ao estudar a representatividade do lazer para mulher negras e mães de pessoas com deficiência, verificou que o lazer é realizado dentro do tempo livre em que a mães

possuem, que não são muitos. E como identificado através das falas das mães, vemos que elas realizam algumas atividades de lazer em que possam incluir a criança, o mesmo encontrado por Tomaz et al. (2017) em seus estudos sobre a dinâmica e qualidade de vida familiar a partir da deficiência intelectual, onde as atividades de lazer se reorganizam para assim satisfazer a todos os membros familiares.

O visitar os familiares, se remete ao conforto emocional que a mãe sente quando está em meio aos seus familiares que compreendem a deficiência de seu filho. Na pesquisa de Vieira et al. (2018) as mães investigadas apontaram que por meio da interação com seus familiares conseguiam superar as dificuldades do dia a dia no cuidado, além de se constituir um ambiente acolhedor e favorável para o desenvolvimento da criança.

A partir da consideração de que todo ser humano é um ser ocupacional sob influência de seus valores e interesses para o desempenho de ocupações, e de que o desempenho de cada ocupação se constitui uma experiência única para cada pessoa (POLATAJKO et al., 2013), o significado que cada ocupação tem para cada mãe é singular e ao conseguirem desempenhar as ocupações que desejam mesmo após o nascimento de seus filhos com deficiência, isso possibilita que retomem sentidos para o viver e o senso de identidade.

Além disso, considerando que o desempenho ocupacional é resultado da interação entre a pessoa e a ocupação em um dado ambiente (POLATAJKO et al., 2013), o desempenho ocupacional das mães depende das condições favorecedoras ou não propiciadas por cada ambiente que transita (ambiente físico, cultural, social e institucional).

As mães que no momento da pesquisa estavam em trabalho *home office* e contavam com o suporte dos próprios pais e/ou sogras ou de uma acompanhante terapêutica dando suporte no período em que a criança não estava na escola, conseguiram desempenhar a ocupação trabalho de forma que consideravam satisfatório, sendo exemplos de como as condições ambientais influenciam no desempenho ocupacional. O contrário foi visto com as mães que precisaram parar de trabalhar ou tiveram que alterar o lazer ou o autocuidado uma vez que seu ambiente não propicia o apoio necessário para desempenhar as ocupações da forma como deseja.

Mães de crianças com deficiência são vulneráveis a terem comprometimentos na saúde física e mental, na realização do autocuidado e do lazer, na participação social e na condição econômica. Por isso, é fundamental a existência de programas de suporte e de empoderamento materno que estimulem a reflexão sobre o uso de tempo para a saúde e atuem na conscientização sobre como proteger e promover o próprio bem estar. Estas mães carecem de orientações e estratégias para buscarem apoio, para fazerem algo para si mesmas sem sentir-se culpadas, para deixar a criança ser cuidada por outro familiar, para reservar um momento para suas atividades

de lazer e voltarem a ter um trabalho remunerado se assim desejarem (BOURKE-TAYLOR, JANE, 2018). Quando uma pessoa conta com um suporte terapêutico cuja prática seja baseada no cliente e na ocupação, suas necessidades ocupacionais serão acolhidas e terá um papel ativo na definição das metas terapêuticas (PONTES, POLATAJKO, 2016). No caso de mães de filhos com deficiência que estão com alteração e dificuldade para com o próprio desempenho ocupacional, a intervenção terá como foco as ocupações que são significativas para a mãe e as características do ambiente em que vive.

6. CONCLUSÃO

O presente estudo objetivou investigar a adaptação e o desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiência e obter respostas para as perguntas de pesquisa: Quais as necessidades da mãe no processo de adaptação? Característica da mãe (tipo de trabalho) e da criança (diagnóstico, tempo de diagnóstico e idade) podem interferir no processo de adaptação da mãe? Houve impacto no desempenho ocupacional das mães comparando antes e depois do nascimento do filho? Quais mudanças no desempenho ocupacional das mães podem ocorrer em virtude da adaptação à deficiência do filho?

A partir dos resultados obtidos com as 30 mães participantes do estudo, identificou-se que apenas uma não se apresentava adaptada e ainda em fase de superar o luto e os sentimentos nele envolvidos para que se desenvolva.

Além disso, verificou-se que alguns fatores como tipo de diagnóstico dos filhos, tempo do diagnóstico, idade das crianças e tipo de trabalho das mães podem fazer diferença no nível de adaptação quando comparados às dimensões estabelecidas pela EPAD.

Com o Formulário sobre Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência, observou-se que as mudanças na rotina e as limitações causadas pela deficiência dos filhos exigem que a mãe tenha diferentes tipos de apoios para o enfrentamento da situação como informações sobre o diagnóstico e prognóstico da criança e da deficiência. Em conjunto, o apoio de familiares e de profissionais de saúde se constituíram fundamentais para o acolhimento, minimização de medos e angústias, aumento da segurança diante das situações vivenciadas com o filho. Possuir apoio funcional também demonstrou importante para não haver sobrecarga para a mãe diante das demandas dos filhos e a questão financeira familiar esteve afetada pelos custos gerados pela deficiência dos filhos.

O desempenho ocupacional das mães, conforme a COPM, passou por transformações com o nascimento de um filho com deficiência. Algumas ocupações deixaram de ser

importantes após o nascimento e não foram mais desempenhadas. As ocupações que continuaram sendo consideradas importantes passaram a ser desempenhadas dentro do encaixe de tempo que elas conseguiam realizar e conforme o suporte dado pelo ambiente em que vivem, sendo que o filho e os cuidados demandados foram relatados como prioridade. Algumas ocupações passaram a ser realizadas após o nascimento para atender tanto a necessidades dos filhos como das mães em relação ao seu filho.

Mesmo as mães que se apresentaram adaptadas a seus filhos, observa-se que a rotina e as ocupações foram e ainda permanecem impactados, denotando que mudanças no desempenho ocupacional acompanham o processo de desenvolvimento pessoal destas mães aliado ao tipo de ambiente em que vivem e existência de apoio social.

Como limitações ao presente estudo, o mesmo foi realizado durante a pandemia da COVID- 19 o que dificultou a composição de uma amostra estatisticamente significativa e quantitativamente homogênea, ou seja, foram 30 mães com filhos com diferentes diagnósticos (TEA, PC e Síndrome Down), idades e tempo de diagnóstico. As próprias mães tinham variadas idades, condições socioeconômicas, educacionais, entre outras. Por isso, não há números iguais de mães e filhos com mesmas características, o que limitou a obtenção de comparações estatisticamente significativas em relação a adaptação e desempenho ocupacional. Foi possível realizar um tipo de teste estatístico e encontrar relação entre algumas variáveis, mas os achados se circunscrevem à estas características da amostra.

Além disso, a própria situação pandêmica (envolvendo adoecimento, morte, carência de informações sobre uma doença infecciosa e contagiosa) e respectiva medida de isolamento social com fechamento de serviços de atendimento aos filhos, escolas, distanciamento dos amigos e familiares, podem ter influenciado nas respostas dadas pelas mães diante de uma situação nunca antes vivida por elas e por todo mundo.

Por fim, apesar de existir uma vasta literatura sobre mães de crianças com alguma deficiência e uma crescente produção de conhecimento sobre o desempenho ocupacional destas mães, não foi encontrado na literatura nacional estudos que relacionassem o processo de adaptação destas mães ao filho com deficiência com o desempenho ocupacional das respectivas mães. Por isso, aponta-se a necessidade de realização de novas pesquisas nesta temática para obtenção de mais informações sobre as dificuldades na adaptação e desenvolvimento de mães à deficiência de seus filhos e o impacto destes na vida ocupacional destas mães.

REFERÊNCIAS

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. Disponível em <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/471>. Acesso em 26 Setembro 2021.

BUJNOWSKA, A. M.; RODRÍGUEZ, C.; GARCÍA, T.; MARSH, N.V., ARECES, D.; MARSH, N.V. Parenting and Future Anxiety: The Impact of Having a Child with Developmental Disabilities. **Internacional Journal Of Environmental Research and Public Health**, v. 16, 2019. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/4/668> . Acesso em 14 Abril 2020.

ASA, G.A.; FAUK, W.P.R; MWANRI, L. The psychosocial and economic impacts on female caregivers and families caring for children with a disability in Belu District, Indonesia. **PLoS ONE**, n. 15, v. 11, 2020. Disponível em <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0240921>. Acesso em 30 Maio 2021.

AZEVEDO, V.; CARVALHO, M.; FERNADES-COSTA, F.; MESQUISTA, S.; SOARES, J.; TEIXEIRA, F.; MAIA, A. Transcrever entrevistas: questões conceituais, orientações práticas e desafios. **Revista de Enfermagem de Referência**, v. IV, n. 14, 2017. Disponível em doi.org/10.12707/RIV17018 . Acesso em 17 Junho 2021.

AZEVEDO, T. L. **Experiência de Pais e Mães de Crianças com Deficiência: Estudo Comparativo Entre Múltiplas Variáveis**. 2018. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos 2018. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/11237/AZEVEDO_Tassia_Tese.pdf?sequence=4&isAllowed=y Acesso em 30 Junho 2019.

BALEIRO, M. M. F. G.; BARBOSA, M. A. M.,PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v.21(1), p. 194-199, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf> . Acesso em 18 Abril 2020.

BARBOSA, A. J. G; OLIVEIRA, L.D. **Estresse e enfrentamento dos pais de pessoas com necessidades especiais**. 2008 Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psipesq/v2n2/v2n2a05.pdf> . Acesso em 01 Julho 2019.

BARBOSA, M.A.M.; PETTENGILL, M.A.N.; FARIAS, T.L.; LEMES, L.C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev. Gaucha Enferm.**, v. 30, n. 3, 2009. Disponível em <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224/6962> . Acesso em 30 Maio 2021.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BARROS, A.L.O.; BARROS, A.O.; BARROS, A.G.M.; SANTOS, M.T.B.R. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescente com Síndrome de Down. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.

22, n. 11, 2017. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>. Acesso em 30 Maio de 2021.

BARROZO, B.; NOBRE, M. I.; MONTILHA, R. DE C. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 3, p. 409-417, 26 dez. 2015. Disponível em <http://www.periodicos.usp.br/rto/article/view/89999/109578>. Acesso em 20 Abril de 2020.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.5, p.513-8, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000500006 . Acesso em 05 Julho 2019.

BOIVIN M.; PETERS R. Dev., TREMBLAY R.E. Parenting Skills: Synthesis, **Encyclopedia on Early Childhood Development** [online], Canadá 2015. Disponível em: <http://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/synthesis>. Acesso em 14 Abril 2020.

BOLSONI-SILVA, A. T.; LOUREIRO, S. R. Validação do roteiro de entrevista de habilidades sociais educativas parentais (RE-HSE-P). **Aval. psicol.**, v. 9, n. 1, p. 63-75, abr. 2010 . Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167704712010000100008&lng=pt&nrm=iso Acesso em 12 Agosto 2019.

BOURKE-TAYLOR, H.M.; JANE, F.M. Mothers' Experiences of a Women's Health and Empowerment Program for Mothers of a Child with a Disability. **J Autism Dev Disord**, v. 48, p. 2174–2186, 2018. Disponível em <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3486-0> . Acesso em 29 Novembro 2021.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**; tradução de Raquel Mendes. – 4ª ed. – Rio de Janeiro: Record, 2002.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos**. São Paulo: Artemed, 2011.

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 **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 238-244, set. - dez. 2011. Disponível em <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/46397>. Acesso em 23 Setembro 2021

CAMARGO, S. P. H; WAGNER, A. D. L, **Interação em Psicologia**, Curitiba, (12)2, p. 277-289, jul/dez 2008. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/10207/10257> . Acesso em 18 março de 2020.

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

CERQUEIRA, M.M.F; ALVES, R. O.; AGUIAR, M.G.G. Experiência vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 21, n. 10. 2016. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>. Acesso em 01 Março 2022.

COELHO, M. I. F. **Influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar doente oncológico**. 2009. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia) – Universidade de Lisboa. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2197/1/22417_ulfp034960_tm.pdf. Acesso em 05 Junho 2021.

CONCEIÇÃO, A.C.S.; FREITAS, B.C.; COSTA, L.M.P.; SAMPAIO, E.C.; COSTA, E.F.; OLIVEIRA, L.S.M.; BATISTA, D.E.F. As influências do cuidar nos papéis ocupacionais dos pais de crianças com paralisia cerebral. In COSTA, E. F.; SAMPAIO, E. C. (org). **Desenvolvimento da Criança e do Adolescente – Evidências Científicas e Considerações Teóricas-Práticas**. 1. Ed. Guarujá: Editora Científica, 2020. Disponível em <https://downloads.editoracientifica.org/books/978-65-87196-37-4.pdf> . Acesso em 29 Julho 2021.

CROW, T. K. , MICHAL, J.H. Time Use of Mothers With Adolescents: A Lasting Impact of a Child’s Disability. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, v. 31, n 3, 2011. Disponível em <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.3928/15394492-20100722-01?journalCode=otjb> . Acesso em 13 maio de 2020.

CRUZ, I. I. C. **Processos de Adaptação Parental Face a Diferentes Diagnósticos de Deficiência**. 2019. Tese (Mestrado em Psicologia) – Universidade de Évora, Évora 2019. Disponível em: https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/25540/1/Mestrado-Psicologia_C1%C3%ADnica-In%C3%AAs_Isabel_Cebola_Cruz-Processos_de_adapta%C3%A7%C3%A3o_parental....pdf Acesso em 01 Julho de 2019.

CUNHA, K.C.; COSTA E SILVA, S.S.; PONTES, F.A.R.; PINTO, D.S.; NASCIMENTO, R.G. Resiliência em Mães de Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista CPAQV- Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida – CPAQV Journal**, v. 11, n. 2, 2019. Disponível em <http://www.cpaqv.org/revista/CPAQV/ojs-2.3.7/index.php?journal=CPAQV&page=article&op=view&path%5B%5D=310> . Acesso em 05 Junho 2021.

DALPRA, L. R. **Autismo e família: Construindo entendimentos**. Dissertação (Mestrado) – Faculdades EST, 2016. Disponível em http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/bitstream/BR-SIFE/650/1/dalpr%c3%a1_lr_tmp433.pdfv. Acesso em 26 Setembro 2021.

DANTAS, K.O.; NEVES, R.F.; RIBEIRO, K.S.Q.S.; BRITO, G.E.G.; BATISTA, M.C. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 35, v. 6, 2019. Disponível em <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918> . Acesso em 29 Julho 2021.

DE PADUA, E. S. P; RODRIGUES L. Família e Deficiência: Reflexões Sobre o Papel do Psicólogo no Apoio aos Familiares de Pessoas com Deficiência. **VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial**. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT07-2013/AT07-028.pdf> . Acesso em 28 Junho 2019.

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

FIGUEIREDO, L. R. U. **O impacto da doença na vida do cotidianos dos cuidadores de criança com epilepsia de difícil controle**. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-04102009-221341/pt-br.php> . Acesso em 20 Abril 2020.

FRANCO, V.; APOLÓNIO, A. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. **Revista Ciência Psicológica**. Vol. 8, nº 8, 2002. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf> Acesso em 01 Julho 2019.

FRANCO, V. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. **INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v. XXI, n. 2, p. 179-184, 2009. Disponível em https://www.researchgate.net/profile/Vitor_Franco3/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_crianças_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_-_contribuicao_para_um_modelo_conceptual/links/54ca07d90cf298fd2627766e/Adaptacao-das-familias-de-crianças-com-perturbacoes-graves-do-desenvolvimento-contribuicao-para-um-modelo-conceptual.pdf . Acesso em 22 Abril 2020.

FRANCO, V. Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD (v.1). Versão autorizada exclusivamente para investigação 2016.

FRANCO, V. Tonar-se pai/ mãe de uma criança com transtornos graves de desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, nº 59, jan – março 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.44689>. Acesso em 28 Junho 2019.

FRANCO, V. Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. In: **O Bebê e o Outro: seu entorno e suas interações**, p. 111-127. São Paulo: Instituto Langage 2017.

FRANCO, V.; CASTRO, J. B. F. A identificação das necessidades das famílias como base para promoção de um programa de intervenção precoce. **Revista Educação Especial**, v, 34,2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/1984686X67416>. Acesso em 06 de janeiro 2022.

FREITAS, M. G., DEL PRETTE, Z. A. P., & DEL PRETTE, A. [Melhorando habilidades sociais de crianças com deficiência visual: Um programa de intervenção para mães](#). **Revista Benjamin Constant**, v.13, n.37, p. 17-27, 2007. Disponível em <http://www.rihs.ufscar.br/artigos-em-periodicos/>. Acesso em 18 Abril 2020.

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

GLAT, R. Orientação Familiar como Estratégia Facilitadora do Desenvolvimento e Inclusão de Pessoas com Necessidades Especiais. In: **MENDES, E.G; ALMEIDA. M.A. (Org)**. A pesquisa sobre inclusão escolar em suas múltiplas dimensões: teoria, política e formação. 1ª Ed.

Marília: ABPEE, 2012, p. 315-326. Disponível em: <http://www.eduinclusivapesq-erj.pro.br/images/pdf/Glat.Orientacoesfamiliares.2012.pdf> . Acesso em 28 Junho 2019.

GUERRA, C. S., et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015. Disponível em <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>. Acesso em 20 julho 2020.

HAGEDORN, R. **Fundamentos para a prática em Terapia Ocupacional**. 2ª Ed. São Paulo: Roca, 2003.

HALBERSTADT, B. F. **A funcionalidade de crianças com Síndrome de Down: Relação com seu histórico terapêutico, adaptação parental e desempenho ocupacional dos pais**. 2019. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2019. Disponível em https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/20751/DIS_PPGDCH_2019_HALBERSTADT_BIANCA.pdf?sequence=1&isAllowed=y . Acesso em 01 Julho 2021

HAVAEI, N.; REZAEI, M.; ROSTAMI, H. R.; MOHAMMADI, A.; KASHEFIMEHR, B.; MIRZAEI, M.J. Occupational performance in mothers of children with cerebral palsy. **International Journal of Therapy and Rehabilitation**, v. 26, n.4, p. 1-7, 2019. Disponível em: Doi:10.12968/ijtr.2018.0023. Acesso em 09 junho 2020

HOCHMAN, B., NAHAS, F.X., FILHO, R.S.O., FERREIRA, L. M. Desenhos de pesquisa. **Acta Cir. Bras.**, v. 20, supl. 2, p.2-9, 2005. Disponível em: doi.org/10.1590/S0102-86502005000800002 Acesso em 09 Julho 2019.

HORNE, J. ; CORR, S.; EARLE, S. Becoming a Mother: Occupational Change in First Time Motherhood. **Journal Of Occupational Science**, v. 12, n. 3, p. 176-183, 2005. Disponível em Doi.org/10.1080/14427591.2005.9686561. Acesso em 29 julho 2020.

IVARSSON, A.; MÜLLERSDORF M. An integrative review combined with a semantic review to explore the meaning of Swedish terms compatible with occupation, activity, doing and task. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 15, n 1, p. 52-63, 2008. Disponível em Doi:10.1080/11038120701442906. Acesso em 20 julho 2020.

LAW, M. et al. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Trad. Livia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

LEMOS, B.C.M. **Resiliência em Mulheres Cuidadoras de Crianças com Paralisia Cerebral**. 2015. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza 2015. Disponível em <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/27525> . Acesso em 5 Junho 2021.

LIMA, E.A.T. **A rede social dos pais de crianças com síndrome de Down na internet – conexões, informações e representação social**. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo 2018. Disponível em <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5169/tde-03012019-103202/en.php>. Acesso em 1 Março 2022.

LONDERO, A. D. **Validação da Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD**. 2019 Tese (Doutorado em Distúrbios da Comunicação Humana). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2019. Disponível em https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/21351/TES_PPGDCH_2019_LONDERO_AN_GELICA.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em 17 Junho 2021

LONDERO, A.D., VAN HOOGSTRATENA, A.M.R.K.J, SOUZA, A.P.R., RECHIA, I.C, FRANCO, V. Adaptação Parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Interação em Psicologia**, v. 25, n. 2, 2021. Disponível em <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/60759/44739>. Acesso em 17 Novembro de 2021.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doenças de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enfermagem**, v.15, n.4, p. 587-94, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072006000400006&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 05 Julho de 2019.

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. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006. Acesso em 26 Setembro 2021.

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

MAIA, J. M. D.; WILLIAMS, L. C. de A. **Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área** **Temas em Psicologia**, v. 13, n. 2, 2005, p. 91-103. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5137/513751425002.pdf>

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-IV. Porto Alegre: Artmed, 2014.

MARCHI, A. P. L. **Desempenho Ocupacional e Habilidades Sociais de Cuidadores: Grupo de Suporte com Foco Educativo**. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Paraná. Disponível em http://www.ppge.ufpr.br/m2012_Andressa%20Pereira%20Lima%20Marchi.pdf. Acesso em 18 Julho 2020.

MARTINS, M. **Competências parentais em pais com filhos portadores de deficiência. Um estudo descritivo**. 2013 Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade de Algarve, Faro, Portugal, 2013. Disponível em <https://sapientia.ualg.pt/handle/10400.1/3614> . Acesso em 17 Junho 2021

MCGUIRE, B. K.; CROWE, T. K., LAW, M.; VANLEIT, B. Mother Of Children with Disabilities: Occupational Concerns and Solutions. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, v. 24, n. 2, p. 54-63, 2004. Disponível em: [Doi:10.1177/153944920402400203](https://doi.org/10.1177/153944920402400203). Acesso em 9 junho 2020.

MENESES, et al., Desempenho ocupacional e satisfação de indivíduos pós-acidente vascular encefálico. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 22, n. 3, p. 515-520, 2014. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/751> . Acesso em 05 Julho 2019.

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

MILBRATH, V.M. ; SIQUEIRA, H.C.H.; AMESTOY, S.C.; TRIDANDE, L.L. Redes de apoio utilizadas por la cuando el niño nace com necessidades especiles. **Evidentia**, n. 8, v. 36, 2011. Disponível em www.index-f.com/evidentia/n36/ev7235.php. Acesso em 04 Junho 2021.

MILBRATH, V.M.; CECAGNO, D.; SOARES, D.C.; AMESTOY, S.C.; SIQUEIRA, H.C.H. Ser mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista Enfermagem**, n. 3, v. 21, 2008. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300007>. Acesso em 26 Setembro 2021.

MINAYO, M. C. O. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21ª edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. S; HARTZ Z. M. A., BUSS P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/esc/v5n1/7075.pdf>. Acesso em 20 abril 2020.

MIURA, R. T, PETEAN, E. B. L. Paralisia Cerebral Grave: O impacto na qualidade de vida das mães cuidadoras. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012. Disponível em <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v20n1-2p7-12> . Acesso em 27 julho 2020.

MONTEIRO, R., GONTIJO, D.T.; FACUNDES, V.L.D.; VASCONCELOS, A.C.S.. Pensando como um menino e mais fácil: construções sobre as relações de gênero no discurso de meninas adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.26, n.2, p.207-215, 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/87928> . Acesso em 05 de Julho 2019.

MONTEIRO, G. T. R, HORA, H. R. M. **Pesquisa em Saúde Pública: Como Desenvolver e Validar Instrumentos de Coleta de Dados**. 1ª edição. Curitiba: Editora Appris, 2013.

MONTENEGRO et al. Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (tea): uma revisão de literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 56, p. 1-9, 2020. Disponível em <https://doi.org/10.25248/reas.e4033.2020>. Acesso em 28 de julho 2021.

NACHAR, N. The Mann-Whitney U: A Test for Assessing Whether Two Independent Samples Come from the Same Distribution. **Tutorials in Quantitative Methods for Psychology**, v. 4(1), p. 13-20, 2008. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/49619432_The_Mann-Whitney_U_A_Test_for_Assessing_Whether_Two_Independent_Samples_Come_from_the_Same_Distribution . Acesso em 04 de maio de 2021.

OLIVEIRA, A. K. C. **Autoconceito, Autoeficácia e Parentalidade: Crianças com Deficiência Física, com Desenvolvimento Típico e seus Familiares.** 2016. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos 2016. Disponível em:

<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/7443/TeseAKCO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 30 Junho 2019.

OLIVEIRA et al. Benefícios da Atividade Física para Saúde Mental. **Saúde Coletiva**, v. 8, n 50, p. 126-130, 2011. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/272818668_Beneficios_da_Atividade_Fisica_para_Saude_Mental. Acesso em 29 Julho 2021.

PERRIN, J.M.; ROMM, D.; BLOOM, S. R.; HOMER, C.J.; KUHLTHAU, K.A; COOLEY, C.; DUNCAN, P.; ROBERTS, R.; SLOYER, P.; WELLS, N.; NEWACHECK, P. A Family-Centered, Community – Based System of Services for Children and Youth With Special Health Care Needs. **Arch Pediatr Adolesc Med**, v. 161, n.10, p. 933-936, 2007. Disponível em <https://jamanetwork.com/journals/jamapедиатrics/fullarticle/571226>. Acesso em 22 Novembro de 2021.

PFEIFER, L.I.; SILVA, D.B.R.; LOPES, P.B.; MATSUKURA, T.S.; SANTOS, J.L.F; PINTO, M.P.P. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. **Child: care, health and development**, v. 40, n.3, p. 363-369, 2013. Disponível em <http://leptoi.fmrp.usp.br/wp-content/uploads/Social-support-provided-to-caregivers-of-children-with-cerebral-palsy.pdf>. Acesso em 21 Novembro 2021.

PIERCE, D. Desembaraçando ocupação e atividade. **Revista do Centro de Estudos de Terapia Ocupacional**. São Paulo, v.8, n. 8, p. 14, 2003.

PINTO, R.N.M.; TORQUATO, I.M.B; COLLET, N.; REICHERT, A.P.S.; NETO, V.L.S.; SARAIVA; A.M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha de Enferm.**, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Acesso em 30 Maio 2021.

POLATAJKO, H.J., TOWNSEND, E.A. & CRAIK, J., 2007. Canadian Model Of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). *In: Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation.* TOWNSEND, E. A & POLATAJKO, H. J. Ed: Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

POLATAJKO, H.J., TOWNSEND, E.A. & CRAIK, J., 2013. Second Edition. Canadian Model Of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). *In: Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation.* TOWNSEND, E. A & POLATAJKO, H. J. Ed: Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

POLEZI, S.C. **Papéis e Desempenho Ocupacional de Mães de Crianças com Deficiência.** 2021. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2021. Disponível em <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/14473/Dissertac%cc%a7a%cc%83o%20Mestrado%20Suelen%20Polezi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 26 Setembro 2021.

POLIT, A.F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7ª edição. Tradução: Denise Regina de Sales. Porto Alegre. Editora: Artmed.2011

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. Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v.24, n.2, 2016. Disponível em <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoARF0709>. Acesso em 22 Novembro 2021.

RIBEIRO, M. M.; DIAS F. C.; da COSTA C. O.; OLIVEIRA S. G. Desempenho Ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar. *Rev. Intersint. Bras. Ter. Ocup.* Rio de Janeiro. v 2(2), p. 338-356, 2018. Disponível em <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/12750/pdfhttps://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/12750/pdf> . Acesso em 06 Junho 2020

ROSA, S. D., ROSSIGALLI, T. M., SOARES, C. M. Terapia Ocupacional e o Contexto Familiar. **Revista de Terapia Ocupacional da Ufscar**, v. 18, n. 1, p. 7-17, Jan/Abr 2010. Disponível em <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/329/264>. Acesso em 13 Abril 2020.

SANTOS, M. A., PEREIRA – MARTINS, M. L. de P. L . Estratégias de enftretamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência e Saúde Coletiva**, Ribeirão Preto, 21(10), p. 3233 – 3244. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2016.v21n10/3233-3244/pt/> . Acesso em 17 março 2020.

SEN, E.; YURTSEVER, S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 12, p. 238-252, 2007. Disponível em <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>. Acesso em 22 Novembro de 2021.

SEGAVA, N., & CAVALCANTI, A. Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.22, n.3, p.279-288, 2011. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/46447>. Acesso em 09 Julho 2019.

SILVA, D.F., ALVES, C.F. Aceitação familiar da criança com deficiência: Revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, n. spe3, v. 41, 2021. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>. Acesso em 17 Novembro de 2021.

SILVA, S.F.V.M.; BRITO, C.B.; RIBEIRO, A.B.; MESQUITA, E.L.; CRISPIM. R.B.; NUNES, P.P.B. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescente com transtorno do espectro autista. **Ciências & Cognição**, v. 25, n. 1, p. 117-126, 2020. Disponível em <http://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658/1083>. Acesso em 30 Maio de 2021.

SILVA, S. S. C.; PONTES, F. A. R. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. **Educ rev.**, Curitiba, n. 59, p. 65-78, 2016. Disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602016000100065&lang=pt. Acesso em 07 junho 2020.

SIM, S.S.; BOURKE – TAYLOR; FOSSEY, E. ; YU, M. L. The everyday occupation of East Asian mothers who have children with disabilities: A scoping review. **Research in Developmental Disabilities**, v. 10, 2021. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103849>. Acesso em 29 Julho 2021.

SOUSA, I.R.C. **A representatividade do lazer na percepção de mulheres negras e mães de pessoas com deficiência**. 2019. Tese (Doutorado em Educação Física) – Universidade Católica de Brasília, Brasília 2019. Disponível em <https://bdtd.ucb.br:8443/jspui/handle/tede/2681>. Acesso em 29 Julho 2021.

SOUZA, M. A.; MARANHÃO, T. L.G. A Experiência de Amor dos Pais que tem Filhos com Deficiência no Processo de Aceitação. **Id on Line Rev. Mult. Psic.**, v.12, n.42, p. 187-202. ISSN: 1981-1179, 2018. Disponível em <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/1305/1898>. Acesso em 22 Abril 2020.

SPINAZOLA, C. C. **Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna**. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2017. Disponível em <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/8795>. Acesso em 01 Março 2022.

SPINAZOLA, C. C. **Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down e/ou autismo**. 2020. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2020. Disponível em <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/13760>. Acesso em 01 Março 2022.

TOMAZ, R. V. V; SANTOS, V. A. S; LUCIMAR, R. S. A.; GERMANO, C.M.R; MELO, D.G. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, 2017. Disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001105005&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 07 junho 2020.

TURATO E.R. **Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2011.

VIEIRA, N. G. B.; MENDES, N.C.; FROTA, L C.P.; FROTA, M. A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Universidade de Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008. Disponível em <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40821108>. Acesso em 20 julho 2020.

XAVIER, R.M.F.G. **Famílias com filhos portadores de deficiência: Quotidiano e Representações**. 2008. Dissertação (Mestrado em Família e Sociedade) – Instituto Superior em Ciências do Trabalho e da Empresa. Lisboa 2008. Disponível em <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/706>. Acesso em 20 julho 2020.

WILCOCK, A. A theory of the human need for occupation. **Journal of Occupational Science**, v. 1, n. 1, p. 17-24, 1993. Disponível em <https://doi.org/10.1080/14427591.1993.9686375>. Acesso em 20 Julho 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Relatório mundial sobre a deficiência**. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=25D2FCC5CAE0A9BD3D53DC0068968BBD?sequence=4 . Acesso em 09 Julho 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **ICD-11 for mortality and morbidity statistics**. Version: 2021 May. Geneva: WHO; 2021. Disponível em <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/2099676649> . Acesso em 26 Setembro 2021.

ANEXO I – Parecer da Comissão de Pesquisa e Extensão da USE



Universidade Federal de São Carlos

Unidade Saúde Escola (USE)

Rodovia Washington Luis, km 235 – CP 676

13565-905 – São Carlos – SP

Fone (16) 3351.8645 – e-mail: use@ufscar.br

São Carlos, 18 de maio de 2020

Parecer da Comissão de Pesquisa e Extensão da USE**Dados do projeto:****1) Natureza do Projeto:**

- (X) Pesquisa: Doutorado Mestrado Iniciação Científica
 Trabalho de Graduação Outro:
 Extensão: Atividade Curso Programa
 Outro:

Título do Projeto: Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência.

2) Dados do Proponente/Coordenador do projeto:

Nome completo: Roberta Giampá Roiz

E-mail:

Telefone:

Instituição de Origem: Departamento de Terapia Ocupacional (DTO)

3) Para pesquisa, dados do orientador:

Nome completo: Profa. Dra. Profª. Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo.

E-mail: mirelafigueiredo@gmail.com

Telefone:

Instituição de Origem: Departamento de Terapia Ocupacional (DTO)

4) Para extensão: Nº. processo: Reoferta:

Considerando as informações e documentos enviados a esta comissão, este projeto de pesquisa tem **PARECER FAVORÁVEL** à sua realização, com ciência/aceite das condições descritas a seguir.

Condições gerais:

- 1) Apresentar o projeto (por via remota) e participar das atividades da Linha de Cuidado da USE ao qual está ou deverá estar inserido;
- 2) Entregar **ANTES** do início da pesquisa o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa. Enviar à CoPEX - email apoioacademico@ufscar.br.


 Comissão de Pesquisa e Extensão – USE

ANEXO II – Declaração de anuência

Declaração de Anuência

Atesto para os devidos fins que a **Clinica Lúdica Comportamento e Aprendizagem LTDA** localizada no endereço Av. Independência nº 1286, na cidade de Ribeirão Preto, será coparticipante do projeto de pesquisa intitulado “Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência” sob responsabilidade da mestrandia Roberta Giampá Roiz e orientação da profa. Mirela de O. Figueiredo.

Dessa forma, as mães das crianças que frequentam esta clínica que aceitarem participar do estudo, esta clínica também será favorável a concretização do mesmo.

Importante ressaltar que a coparticipação da clínica e participação das mães não é obrigatória, ambas têm liberdade para recusar, desistir e retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e nem prejuízo para a clínica, para as mães e/ou filho(a) atendidos.

A participação nesta pesquisa não gerará nenhum custo a clínica ou as mães uma vez que as mães que aceitarem participar escolherá pelo dia/horário que lhes for conveniente. Também não haverá compensação em dinheiro pela coparticipação e participação na pesquisa.



Nome da Dirigente/Responsável pela Instituição

ANEXO III - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Departamento de Terapia Ocupacional

Nome do Projeto: Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência.

Responsáveis pela condução da pesquisa: Profa. Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo e Roberta Giampá Roiz.

Prezada Senhora, você está sendo convidada para participar da pesquisa “Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência”. Abaixo segue esclarecimentos sobre esta pesquisa e sua concretização:

1. Descrição da justificativa, objetivos e procedimentos que serão utilizados na pesquisa:
 - a) Você foi selecionada pois é a mãe de uma criança com alguma deficiência.
 - b) Temos por objetivo investigar o seu processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência de seu/sua filho(a), as necessidades que enfrenta em decorrência dessa deficiência, seu desempenho ocupacional antes e depois do nascimento do filho(a) com deficiência e relacionar o seu processo de adaptação à deficiência com seu o desempenho ocupacional passado e presente.
 - c) Você aceitando terá que responder a um questionário que as pesquisadoras formularam e questões existentes em dois instrumentos padronizados denominados Escala Parental de Adaptação à Deficiência e Medida Canadense de Desempenho Ocupacional.
 - d) A sua participação não é obrigatória, você tem liberdade para recusar a participar, desistir de participar e retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e nem prejuízo para o seu/sua filho(a), de forma alguma irá interferir na permanência da criança na instituição.
 - e) A participação nesta pesquisa não gerará nenhum custo a você uma vez que que irá escolher pelo dia e horário que lhe for conveniente. Também não haverá compensação em dinheiro pela sua participação na pesquisa.

2. Descrição dos possíveis riscos e os benefícios esperados:
 - a) Um dos riscos está na modificação da rotina das mães pois estas terão que responder um questionário e questões de dois instrumentos e isso envolve o tempo que ela necessitará para isso. A mãe poderá se sentir constrangida com algumas perguntas ou cansada pelo número de perguntas. Também, irá requerer um espaço/sala dentro da instituição para realização da pesquisa. Dentre os procedimentos a serem adotados para a minimização destes riscos será feito com antecedência um agendamento com os participantes e com a instituição. Também será garantido as mães pararem de responder a qualquer momento assim como não responder questões que não queiram ou sintam-se confortável em falar sobre. O agendamento com as

participantes e com a instituição ocorrerá mediante a disponibilidade e preferência que estes apresentarem em relação ao dia e horário.

- f) Os benefícios desta pesquisa, primeiramente está na identificação de possíveis necessidades e dificuldades que as mães possam estar enfrentando para aceitarem e se adaptarem à deficiência, assim como para concretizarem e desempenharem suas ocupações. Portanto, dependendo do resultado da pesquisa, ou seja, no caso de identificação de necessidades e dificuldades, a pesquisadora irá tanto realizar as orientações as participantes como realizar os encaminhamentos necessários para os serviços de atendimento do município. Além disso, por se tratar de uma pesquisa científica propiciará a sistematização de informações sobre o tipo de necessidades e dificuldades para a aceitação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência. Com isto, fornecerá dados para incremento da produção científica sobre o tema e que elucidarão a fundamentação de futuras práticas profissionais voltadas o cuidado desta população.

3. A pesquisadora mestranda Roberta Giampá Roiz, irá realizar as entrevistas com as participantes assim como a análise e descrição dos dados coletados, sob orientação da profa. Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo.

4. A pesquisadora explicará as participantes os objetivos, procedimentos e instrumentos de avaliação a serem utilizados, e sobre os riscos e benefícios desta pesquisa. Após as participantes lerem, concordarem e assinarem este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), será dado início a pesquisa. Aquelas que, por alguma razão, não conseguirem realizar a leitura de forma autônoma ou não compreenderem claramente o conteúdo deste TCLE, a pesquisadora irá fazer a leitura e explicar todo o conteúdo.

5. Garante-se que as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e assegura-se o sigilo sobre a participação. Todas as informações serão de caráter impessoal, preservando a privacidade das participantes avaliadas, sendo divulgadas como parte de informações de um grupo de pessoas em meios científicos, ou seja, por meio de publicações, participação em congressos, aulas e palestras.

6. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Roberta Giampá Roiz

Mirela de O. Figueiredo

Nome e assinatura da pesquisadora e orientadora

Endereço: Via Washington Luiz SP-310, Km. 235 - Caixa Postal 676, CEP 13.565-905, São Carlos, SP, Brasil. Telefone: (16) 33518342. E-mail: mirelafigueiredo@gmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: _____

Participante da pesquisa

ANEXO IV – Formulário sobre as Necessidades das Mães

Formulário elaborado por Roberta Giampá Roiz e Mirela de Oliveira Figueiredo, utilização na íntegra ou parcial é permitida mediante referência à autoria.

Formulário sobre as Necessidades de Mães de Filhos com Deficiência

O formulário destina-se a identificação das necessidades enfrentadas por mães de filhos com deficiência.

As perguntas envolvem respostas afirmativas ou negativas, assinalando um X no SIM/NÃO/NÃO SE APLICA.

Nome da mãe: _____

Idade: _____

Estado civil: _____

Grau de escolaridade: _____

Profissão: _____

Nome da criança: _____

Idade: _____

Diagnóstico: _____

Frequenta escola? Qual? _____

Frequenta alguma instituição de reabilitação ou algum tipo de terapia? Qual?

Formulário elaborado por Roberta Giampá Roiz e Mirela de Oliveira Figueiredo, utilização na íntegra ou parcial é permitida mediante referência à autoria.

NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO

	SIM	NÃO	N.A
Recebeu informações sobre qual era a deficiência, quais seriam as dificuldades e necessidades antes do nascimento do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recebeu informações sobre qual era a deficiência, quais seriam as dificuldades e necessidades após o nascimento do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recebeu informações sobre como seria o desenvolvimento da criança e suas potencialidades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação à alimentação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação à higiene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação à mobilidade e locomoção?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação à fala e comunicação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação ao brincar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recebeu orientação sobre como lidar com as dificuldades/necessidades do seu filho em relação ao estudar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Possui dúvidas e necessidades de mais informações? Se sim, em quais áreas acima?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Formulário elaborado por Roberta Giampá Roiz e Mirela de Oliveira Figueiredo, utilização na íntegra ou parcial é permitida mediante referência à autoria.

NECESSIDADE DE APOIO EMOCIONAL

	SIM	NÃO	N.A
Possui algum familiar com quem possa falar sobre suas dificuldades e sentimento vividos no cuidado do filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Possui alguma amiga(o) com quem possa falar sobre suas dificuldades e sentimentos vividos no cuidado do filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Possui algum familiar que te ajuda na busca de informações sobre a deficiência do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Possui alguma amiga(o) que te ajuda na busca de informações sobre a deficiência do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ocorrem discussões na família para encontrarem resoluções de problemas advindos da deficiência do filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nos momentos difíceis, alguém da família a escuta e dá conselhos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nos momentos difíceis, alguma amiga(amigos) a escuta e dá conselhos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você consegue explicar o que seu filho(a) tem para os familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você consegue explicar o que seu filho(a) tem para os amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui alguém com quem possa conversar em relação as suas necessidades e dificuldades, além do seu papel de mãe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você está em atendimento com um psicólogo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você considera que precisa de atendimento com um psicólogo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você realiza algum tipo de atividade como forma de suporte emocional? Ex: grupo de autoajuda, prática religiosa, atividade física, artesanato, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Formulário elaborado por Roberta Giampá Roiz e Mirela de Oliveira Figueiredo, utilização na íntegra ou parcial é permitida mediante referência à autoria.

NECESSIDADE DE APOIO FUNCIONAL

	SIM	NÃO	N.A
Você possui algum familiar que a ajuda nos cuidados com o seu filho(a) com deficiência?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui alguma amiga(o) que a ajuda nos cuidados com o seu filho com deficiência?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui algum familiar que a ajuda nos cuidados com outro(s) filho(s) para que possa se dedicar ao cuidado do filho com deficiência?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui alguma amiga(o) que a ajuda nos cuidados com outro(s) filho(s) para que possa se dedicar ao cuidado do filho com deficiência?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você realiza as tarefas de cuidado dos filhos sozinha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você realiza as tarefas de cuidado da casa sozinha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui algum familiar para a ajudar quando necessita realizar alguma atividade ou compromisso pessoal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui alguma amiga(o) para a ajudar quando necessita realizar alguma atividade ou compromisso pessoal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Formulário elaborado por Roberta Giampá Roiz e Mirela de Oliveira Figueiredo, utilização na íntegra ou parcial é permitida mediante referência à autoria.

NECESSIDADE FINANCEIRA

	SIM	NÃO	N.A
A deficiência do seu filho acarretou em custos relativos a médicos, remédios e profissionais de reabilitação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Há dificuldades financeiras para pagamentos das despesas relativas à deficiência do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui algum familiar que a ajuda financeiramente nas despesas relativas a médicos, remédios e profissionais de reabilitação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui alguma amiga(o) que a ajuda financeiramente nas despesas relativas a médicos, remédios e profissionais de reabilitação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui algum familiar que a ajuda financeiramente nas despesas relativas à casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você possui alguma amiga(o) que a ajuda financeiramente nas despesas relativas à casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você recebe auxílio financeiro do governo por seu filho ser deficiente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Esses gastos interferem no funcionamento e rotina familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO V – Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD)

Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD (v.1)

Versão autorizada exclusivamente para investigação
 © Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2016

Ter uma criança com um problema de desenvolvimento afecta muito a vida dos seus pais e cuidadores. Através deste questionário pretendemos conhecer melhor a sua experiência pessoal como pai ou mãe.

Pedimos-lhe que responda de acordo com aquilo que sente neste momento. Não há respostas certas nem erradas. Por isso pedimos que responda com a máxima sinceridade. As suas respostas são completamente confidenciais, serão usadas apenas para fins de investigação e pessoa alguma terá acesso à sua identificação

Mãe ____ Pai ____ Idade _____ Idade do filho(a) _____ Distrito/Estado _____

Diagnóstico da criança/jovem com deficiência/problema de desenvolvimento

- Paralisia Cerebral ou deficiência motora
- Deficiência Intelectual
- Deficiência visual
- Deficiência Auditiva
- Autismo
- Doença Rara (_____)
- Outro (_____)

Grau de Autonomia

Motora	Comunicação	Atividades de vida diária
<input type="checkbox"/> Completamente independente	<input type="checkbox"/> Comunica com facilidade através de linguagem oral	<input type="checkbox"/> Completamente independente
<input type="checkbox"/> Com alguma dependência mas autónomo	<input type="checkbox"/> Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos	<input type="checkbox"/> Necessita de alguma ajuda
<input type="checkbox"/> Dependente mas com mobilidade	<input type="checkbox"/> Utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais	<input type="checkbox"/> Necessita de muita ajuda
<input type="checkbox"/> Completamente dependente	<input type="checkbox"/> Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons	<input type="checkbox"/> É completamente dependente

		discordo completamente	discordo	não concordo nem discordo	concordo	concordo completamente
1	Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
2	Sinto orgulho em que as outras pessoas o(a) conheçam	①	②	③	④	⑤
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho nas capacidades do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
4	Reconheço as competências do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	①	②	③	④	⑤
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades	①	②	③	④	⑤
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido	①	②	③	④	⑤
8	A minha vida perdeu o sentido	①	②	③	④	⑤
9	Sempre que me lembro de quando me deram o diagnóstico fico nervoso ou ansioso	①	②	③	④	⑤
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência	①	②	③	④	⑤
11	Tenho de ser forte para o(a) ajudar	①	②	③	④	⑤
12	As limitações dele(a) dão-me forças para enfrentar a situação	①	②	③	④	⑤
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)	①	②	③	④	⑤
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) sinto-me muito triste	①	②	③	④	⑤
15	Estou sempre a dizer a mim mesmo que tenho de aceitar a situação	①	②	③	④	⑤
16	A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido	①	②	③	④	⑤
18	Acho que a culpa é da equipa médica	①	②	③	④	⑤
19	A minha família tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
20	O meu marido/ mulher tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)	①	②	③	④	⑤
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria.	①	②	③	④	⑤
24	Não consigo identificar nele (a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim	①	②	③	④	⑤
25	Quando penso no futuro fico sem saber que fazer	①	②	③	④	⑤
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos	①	②	③	④	⑤

	lhe possam dar					
27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)	①	②	③	④	⑤
28	Sinto-me esgotado(a) e sem forças	①	②	③	④	⑤
29	O diagnóstico dele(a) ajudou-me a ajustar o meu comportamento e expectativas	①	②	③	④	⑤
30	Era melhor não saber o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) ajudam-me a encarar melhor o futuro	①	②	③	④	⑤
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)	①	②	③	④	⑤
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão	①	②	③	④	⑤
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido	①	②	③	④	⑤
35	O meu filho(a) dá-me muito trabalho com transportes, alimentação ou higiene.	①	②	③	④	⑤
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa	①	②	③	④	⑤
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha	①	②	③	④	⑤
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
39	Não tenho tido ajuda de ninguém	①	②	③	④	⑤
40	Os meus amigos têm sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos	①	②	③	④	⑤
42	Não gosto que as pessoas o vejam e comentem	①	②	③	④	⑤
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas	①	②	③	④	⑤
44	Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes	①	②	③	④	⑤
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão	①	②	③	④	⑤
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz	①	②	③	④	⑤
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar	①	②	③	④	⑤
48	Tenho dificuldade em dormir	①	②	③	④	⑤
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
50	Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas	①	②	③	④	⑤
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz	①	②	③	④	⑤
52	Tomei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)	①	②	③	④	⑤
54	Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência	①	②	③	④	⑤
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)	①	②	③	④	⑤
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente	①	②	③	④	⑤
57	Estou sempre a lembrar-me de quem é a culpa pela deficiência dele(a)	①	②	③	④	⑤
58	Se vivéssemos noutro país o meu filho não teria as dificuldades que tem	①	②	③	④	⑤
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais	①	②	③	④	⑤
60	Sinto-me sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤

ANEXO VI – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)

Canadian Occupational Performance Measure.

Versão Brasileira preparada por Lilian V. Magalhães, Livia C. Magalhães & Ana Amélia Cardoso (2009)

**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)⁹ 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:

Canadian Occupational Performance Measure.

Versão Brasileira preparada por Lillian V. Magalhães, Lívia C. Magalhães & Ana Amélia Cardoso (2009)

Terapeuta:
Clínica/Hospital:
Programa:

Passo 1: Identificação das Áreas de Desempenho Ocupacional	Passo 2: Classificação do Grau de Importância
<p>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.</p>	<p>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.</p>
<p style="text-align: center;">Passo 1A: Atividades de Auto-cuidado</p> <p>Cuidados pessoais (ex. vestuário, banho, alimentação, higiene)</p> <p>Mobilidade funcional (ex. transferências, mobilidade dentro e fora de casa)</p> <p>Independência fora de casa (ex. transportes, compras, finanças)</p>	<p style="text-align: center;">Importância</p> <div style="display: flex; flex-direction: column; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> </div>
<p style="text-align: center;">Passo 1B: Atividades Produtivas</p> <p>Trabalho (remunerado/não remunerado) (ex. procurar/manter um emprego, atividades voluntárias)</p>	<p style="text-align: center;">Importância</p> <div style="display: flex; flex-direction: column; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 60px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> </div>

Canadian Occupational Performance Measure.

Versão Brasileira preparada por Lilian V. Magalhães, Livia C. Magalhães & Ana Amélia Cardoso (2009)

Tarefas domésticas		<input type="text"/>
(ex. limpezas, lavagem de roupas,	_____	<input type="text"/>
preparação de refeições)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Brincar/Escola		<input type="text"/>
(ex.: habilidade para brincar, fazer o dever	_____	<input type="text"/>
de casa)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>

Canadian Occupational Performance Measure.

Versão Brasileira preparada por Lillian V. Magalhães, Livia C. Magalhães & Ana Amélia Cardoso (2009)

Passo 1C: Atividades de Lazer		Importância
Recreação tranquila (ex. hobbies, leitura, artesanato)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Recreação ativa (ex. esportes, passeios, viagens)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Socialização (ex. visitas, telefonemas, festas, escrever cartas)	_____	<input type="text"/>
	_____	<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 divida 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:		Reavaliação:		
Problemas de Desempenho Ocupacional:	Desempenho	Satisfação 1	Desempenho	Satisfação 2
	1		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"/>

Canadian Occupational Performance Measure.

Versão Brasileira preparada por Lilian V. Magalhães, Livia C. Magalhães & Ana Amélia Cardoso (2009)

Pontuação	Pontuação Total do desempenho ou da Satisfação	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação do Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação do Satisfação 2
o:		/	/	/	/
Pontuação 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

=

Canadian Occupational Performance Measure.

Versão Brasileira preparada por Lilian V. Magalhães, Livia C. Magalhães & Ana Amélia Cardoso (2009)

ANOTAÇÕES ADICIONAIS E INFORMAÇÕES DO CLIENTE:

Avaliação Inicial:

Reavaliação:
