

REPERCUSSÕES DA MATERNIDADE ATÍPICA E OS PAPÉIS DESEMPENHADOS POR MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO¹

REPERCUSSIONS OF ATYPICAL MOTHERHOOD AND THE ROLES PLAYED BY MOTHERS OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISORDERS

Ana Beatriz Rodrigues SANTOS²

Kaylane de Paiva PAULO³

Flavia Regina Ribeiro Cavalcanti BUFFONE⁴

Angela Cristina Dornelas da SILVA⁵

Alyne Kalyane Câmara de OLIVEIRA⁶

RESUMO: Buscou-se, neste estudo, compreender as repercussões da maternidade atípica nos papéis desempenhados por mães de filhos com transtornos do desenvolvimento e identificar estratégias para lidarem com as dificuldades que se apresentam, a partir de um enfoque da dimensão ocupacional das pessoas e à luz da abordagem bioecológica do desenvolvimento humano. Participaram seis mães de filhos com idade entre dois e 13 anos, com Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), Síndrome de Down ou em processo de diagnóstico, acompanhados em um projeto de extensão universitária. Foi aplicado um questionário de caracterização das mães e dos filhos, Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais e entrevistas semiestruturadas. A análise descritiva revelou que os papéis de amiga, trabalhadora, estudante, passatempo/amadora e religiosa são prejudicados, apesar de terem importância atribuída pelas mães. Três categorias emergiram da análise de conteúdo: relações entre a maternidade atípica e os papéis ocupacionais; experiências e desafios da maternidade atípica; estratégias para enfrentar os desafios vivenciados por mães de filhos com transtornos do desenvolvimento. A complexidade da maternidade atípica resulta em comprometimento de papéis significativos para as mulheres, que tendem a negligenciar seus próprios cuidados e desejos em favor dos cuidados com o outro. Isso sobrecarrega física e emocionalmente, indicando a urgência de apoio e recursos adequados para essas mães.

PALAVRAS-CHAVE: Maternidade. Desempenho do papel. Expectativa do papel. Deficiências. Cuidados com a criança.

ABSTRACT: This study aimed to understand the repercussions of atypical motherhood on the roles played by mothers of children with developmental disorders and to identify strategies they use to cope with emerging difficulties, based on a focus on the occupational dimension of individuals and in light of the bioecological approach to human development. Six mothers participated, each with a child aged between two and thirteen years, diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Down Syndrome, or undergoing diagnostic evaluation, who were all involved in a university extension project. Data were collected using a questionnaire to characterize the mothers and their children, the Occupational Role Identification List, and semi-structured interviews. Descriptive analysis revealed that the roles of friend, worker, student, hobbyist/amateur, and religious participant are impaired, despite being valued by the mothers. Three categories emerged from the content analysis: relationships between atypical motherhood and occupational roles; experiences and challenges of atypical motherhood; and strategies to cope with the challenges faced by mothers of children with developmental disorders. The complexity of atypical motherhood results in the compromise of roles that are significant to women, who tend to neglect their own care and desires in

¹ <https://doi.org/10.1590/1980-54702025v31e0180>

² Terapeuta ocupacional. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa/Paraíba/Brasil. E-mail: toanabeatriz08@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-7534-7275>

³ Terapeuta ocupacional. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa/Paraíba/Brasil. E-mail: kaylane.paiva@academico.ufpb.br. ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-4416-552X>

⁴ Terapeuta ocupacional. Doutora em Ciências da Reabilitação. Professora Adjunta I. Departamento de Terapia Ocupacional. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa/Paraíba/Brasil. E-mail: flavia.buffone@academico.ufpb.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5385-5438>

⁵ Terapeuta ocupacional. Doutora em Saúde Pública. Professora Associada II. Departamento de Terapia Ocupacional. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa/Paraíba/Brasil. E-mail: angela.dornelas@academico.ufpb.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2354-6570>

⁶ Terapeuta ocupacional. Doutora em Educação Especial. Professora Associada I. Departamento de Terapia Ocupacional. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa/Paraíba/Brasil. E-mail: alyne.oliveira@academico.ufpb.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8262-9029>

favor of caring for others. This leads to physical and emotional overload, highlighting the urgent need for adequate support and resources for these mothers.

KEYWORDS: Motherhood. Role performance. Role expectation. Disabilities. Childcare.

1 INTRODUÇÃO

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

A preocupação em torno da família se justifica, uma vez que esta tem sido considerada como sendo primordial ao desenvolvimento humano (Guzzo, 2007). Dentre as perspectivas teóricas, a abordagem bioecológica do desenvolvimento, apresentada por Bronfenbrenner (1996), compreende o desenvolvimento como mediado pelas relações sociais em contextos de vida cotidiana, no qual a família representa um ambiente extremamente importante para o desenvolvimento da criança, por ser o primeiro contexto em que a pessoa se insere na sociedade e por meio do qual começa a estabelecer seu vínculo com o mundo (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Da mesma forma, considerando a complexidade e a multidimensionalidade do processo de desenvolvimento humano (Sifuentes et al., 2007) e as influências recíprocas entre pais e filhos (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007), reconhecer a ocorrência de dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares é fundamental para garantir tanto o bem-estar dos cuidadores quanto o suporte adequado à criança – especialmente quando se trata de famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento –, o que pode repercutir na inclusão dessas crianças em espaços de participação social.

Levando em conta as mães como as principais cuidadoras familiares, compreender o conceito de maternidade atípica se faz necessário. Para Moreira (2022), o termo se caracteriza pela expressão da luta e proteção em favor dos filhos com desenvolvimento atípico, buscando atenção à saúde, apoio nos processos educacionais, opondo-se à desumanização e promovendo a inclusão. Além disso, a noção de maternidade atípica não apenas retrata a jornada materna, mas também evidencia a resiliência e a determinação das mulheres que a experimentam, demandando uma dedicação e cuidados singulares em relação à maternidade de filhos neurotípicos (Viana & Benicasa, 2023).

Segundo Alves e Costa (2014), existe uma narrativa prevalente que enfatiza a sensibilidade materna no ato de cuidar, perpetuando a ideologia de que as mulheres são as principais responsáveis pelos cuidados parentais, sobretudo quando os filhos apresentam transtornos do desenvolvimento. Esse contexto leva muitas mães a se dedicarem quase exclusivamente ao cuidado dos filhos, sacrificando suas atividades anteriores, como carreira profissional, planos de vida, tempo livre e hobbies (Baldini et al., 2021; Montenegro, 2018).

Essa situação gera e/ou potencializa conflitos contínuos e sentimentos negativos, como angústia e estresse, podendo afetar a qualidade de vida das mulheres. A rotina de terapias e consultas, aliada ao sentimento de culpa e à cobrança excessiva, intensifica o processo de esgotamento das mães (Guerra et al., 2015). Elas enfrentam sobrecarga em duas dimensões: pelos efeitos dessas situações em suas vidas e pelas necessidades de seus filhos, o que pode resultar em altos níveis de estresse que afetam sua vida social, profissional e econômica (Silva & Dessen, 2011).

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

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

Visto que a maternidade atípica traz repercussões para o exercício dos papéis ocupacionais da mãe e que tem influência no desenvolvimento da criança, este estudo é relevante para desvelar as dificuldades enfrentadas pelas mães, dando voz a estas e visibilidade aos desafios cotidianos, muitas vezes suprimidos pela realidade posta. Falar abertamente sobre a maternidade atípica ajuda a combater o estigma que cerca essas mulheres, favorecendo uma compreensão mais ampla e livre de julgamentos. Com base nisso, o presente estudo teve como objetivo compreender as repercussões da maternidade atípica e os impactos desta nos papéis ocupacionais desempenhados por mães de filhos com transtornos do desenvolvimento, além de identificar as estratégias utilizadas por essas mães para lidarem com as dificuldades que se apresentam. Buscou-se também construir conhecimento científico acerca dos papéis ocupacionais das participantes, incrementando a discussão sobre a dimensão ocupacional das pessoas.

2 MÉTODO

Esta seção descreve os procedimentos metodológicos adotados para a realização do estudo, incluindo o delineamento da pesquisa, os critérios de seleção das participantes, os instrumentos utilizados para a coleta de dados, bem como os aspectos éticos envolvidos. Também são apresentados os procedimentos de coleta e as estratégias de análise dos dados, fundamentadas em abordagem qualitativa.

2.1 DELINEAMENTO E PARTICIPANTES

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com delineamento exploratório e corte transversal, realizada com mães vinculadas a um projeto de extensão universitária, desenvolvido em uma universidade pública brasileira, que se encontra em sua terceira edição. A seleção desse contexto de pesquisa foi fundamentada na atuação das autoras no projeto, o qual oferece serviços de Terapia Ocupacional e Psicologia, visando auxiliar no desenvolvimento infantil em um contexto clínico e proporcionando um ambiente acolhedor de escuta e apoio às famílias para a abordagem dos desafios enfrentados pelos cuidadores.

Foram incluídas no estudo mães cujos filhos possuíam suspeita ou diagnóstico de transtorno do desenvolvimento e que participaram do projeto. Não poderiam participar mães que não fossem as principais cuidadoras do filho com transtorno do desenvolvimento.

2.2 INSTRUMENTOS

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

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

O Roteiro de Entrevista Semiestruturada foi desenvolvido para aprofundar a compreensão das vivências maternas, explorando as relações entre a maternidade atípica e os papéis ocupacionais, os desafios enfrentados e as estratégias utilizadas para lidar com as dificuldades. Os itens do roteiro abordavam as transformações nos papéis ocupacionais e na rotina de vida da mulher após o nascimento do filho, a distribuição de tarefas familiares, os impactos para a vida profissional e acadêmica, a influência na identidade materna, desafios no cuidado diário da criança, impactos emocionais e psicológicos, relações sociais e rede de apoio, barreiras no acesso a serviços essenciais, manejo do estresse, uso de recursos de apoio, experiências positivas e expectativas futuras sobre os papéis ocupacionais.

Foi realizada uma análise do roteiro de entrevista por duas juízas, terapeutas ocupacionais docentes da instituição, com experiência em pesquisas relacionadas à temática do estudo, e uma aplicação teste do roteiro elaborado, com o objetivo de aprimorá-lo, garantindo sua coerência e qualificando a condução da pesquisa. As respostas provenientes do roteiro foram gravadas em áudio e transcritas para análise.

2.3 PROCEDIMENTOS ÉTICOS, DE COLETA E DE ANÁLISE DOS DADOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos, Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 74988323.6.0000. Todos os critérios éticos foram respeitados, de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), com a participação nas entrevistas condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Inicialmente, um grupo composto por nove mães elegíveis foi identificado. O contato inicial com as mães foi conduzido por uma estudante de Terapia Ocupacional participante do projeto, sob orientação de uma docente. Por meio de mensagem no aplicativo *WhatsApp*, foi explicado o propósito do estudo e realizado o convite para participação. Um formulário com o TCLE e opções de horários foi enviado e assinado digitalmente, confirmando a concordância em participar da pesquisa. Ao final, seis mães participaram da coleta de dados, realizada entre dezembro de 2023 e janeiro de 2024, por meio de chamadas de vídeo via *Google Meet*, com duração média de uma hora, incluindo aplicação do questionário, da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais e da entrevista semiestruturada.

A análise descritiva foi realizada com o objetivo de obter uma visão detalhada dos diversos tipos de papéis detectados pela Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, evidenciando suas frequências e potenciais padrões de relação entre eles. A análise das entrevistas semiestruturadas foi realizada por meio da Análise de Conteúdo de Bardin (2011), que compreende as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A partir desta, foram identificadas três categorias: relações entre a maternidade atípica e os papéis ocupacionais; experiências e desafios da maternidade atípica; estratégias para o enfrentamento de desafios vivenciados por mães de filhos com transtornos do desenvolvimento.

Os resultados foram analisados à luz da teoria bioecológica do desenvolvimento e da literatura que explora a influência do ambiente nos papéis ocupacionais e no desenvolvimento humano, especialmente considerando como o contexto familiar e social afetam esses processos. Essa análise levou em conta estudos que investigaram as implicações e sobrecargas associadas à maternidade atípica.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados e discutidos em três partes: a primeira, acerca da caracterização das mães participantes do estudo e de seus filhos; a segunda, sobre os achados descritivos da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais; e a terceira traz as categorias resultantes da análise de conteúdo das entrevistas.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES E FILHOS

Seis mulheres participaram do estudo, cujas idades se situam na faixa etária entre 28 e 47 anos, com idade média de 38 anos. No que diz respeito ao estado civil, a maioria delas está casada, com exceção de uma, que é solteira. Em relação à ocupação, três mães não trabalham e/ou pararam de trabalhar para cuidar do filho. Observou-se que a maioria possui entre um e

dois filhos. Apenas uma delas apresentou renda familiar de até um salário-mínimo, enquanto as demais têm renda entre dois e mais de três salários-mínimos.

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

3.2 LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS

Para garantir a preservação da identidade das participantes, foi adotado um sistema de codificação para representar cada uma das mães, designadas como M1, M2, M3, M4, M5 e M6. Da mesma forma com os filhos, atribuindo-lhes os códigos F1, F2, F3, F4, F5 e F6, respectivamente. A análise descritiva dos papéis ocupacionais revela a dinâmica de sua execução ao longo do tempo, englobando os períodos passado, presente e futuro, conforme evidenciado na Tabela 1. Além disso, destaca-se a importância atribuída a esses papéis, como demonstrado na Tabela 2.

Tabela 1

Lista de Papéis Ocupacionais – incumbência percebida

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

Todas as participantes mencionaram ter sido estudantes no passado, mas atualmente apenas duas estão desempenhando esse papel, enquanto as outras demonstram interesse em retomá-lo no futuro. Quanto ao trabalho, há uma variedade de situações: uma mãe está empregada atualmente, outra concluiu sua formação e está se preparando para entrar no mercado de trabalho, uma precisou deixar o emprego para terminar sua graduação, algumas abdicaram de suas carreiras para cuidar dos filhos, e uma interrompeu sua trajetória profissional para buscar renda trabalhando em casa. Apesar das diferentes circunstâncias, todas expressam o desejo de voltar ao trabalho no futuro.

A discrepância entre a importância atribuída ao trabalho pelas mães e sua atual participação no mercado de trabalho evidencia desafios na busca por equilibrar maternidade e carreira profissional, ressaltando a necessidade de maior apoio familiar e social. Para Polezi (2021), quando as mães se dedicam exclusivamente às necessidades de seus filhos, acabam negligenciando suas próprias atividades e ocupações, o que pode levar a comprometimentos no seu desempenho ocupacional e na qualidade de vida.

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

No papel de amiga, a maioria das participantes desempenhava esse papel exclusivamente no passado, mas atualmente nenhuma consegue exercê-lo, o que pode gerar sentimentos de saudade pela impossibilidade de reencontrar pessoas significativas. Essa hipótese pode ser fundamentada na observação de que quatro das participantes expressam o desejo de retomar essa função no futuro.

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

Já no papel religioso, uma participante não desempenhava essa função no passado. No entanto, atualmente, três participantes estão ativas, e todas expressam o desejo de estarem engajadas em práticas religiosas no futuro. De acordo com Lima et al. (2023), cuidar de CRIANES, enfrentar doenças crônicas ou lidar com deficiências pode intensificar as necessidades emocionais, físicas e psicológicas para as mães, tornando a espiritualidade um recurso valioso que oferece suporte, consolo e um profundo sentido de propósito.

Quanto aos passatempos, que são atividades ou *hobbies* que as pessoas realizam por prazer ou interesse pessoal, como amadoras – a exemplo de costurar, tocar instrumento musical, praticar esporte e participar de clubes ou times (Cordeiro, 2005; Oakley et al., 1986) –, apenas uma das participantes consegue atualmente se dedicar a essas atividades, mas praticamente todas manifestam o interesse em desempenhar alguma atividade desse tipo no futuro. A ausência de tarefas prazerosas é algo que pode ser sentido com frequência por cuidadores de crianças com transtornos do desenvolvimento. Essa constatação está em consonância com um estudo conduzido por Polatajko et al. (2013) sobre mães de crianças com TEA. A investigação ressaltou como a socialização, componente essencial do lazer, é afetada, tanto em atividades recreativas ativas quanto em tranquilas.

Na seção “outros”, as participantes puderam indicar atividades que não foram mencionadas nas opções predefinidas. Com isso, três mães destacaram atividades voluntárias, exercícios físicos e períodos de descanso, das quais duas delas atualmente se dedicam a essas práticas, enquanto as três manifestam o desejo de mantê-las no futuro.

Com base na análise da importância atribuída a esses papéis, conforme apresentado na Tabela 2, é evidente que a maioria deles foi classificada como tendo grande relevância. Destacam-se papéis como estudante, trabalhador e cuidador, juntamente com membro da família e atividades religiosas. A ênfase atribuída a esses papéis ressalta sua importância na vida das participantes, refletindo a complexidade e diversidade de suas experiências. É importante notar que, embora alguns desses papéis não estejam sendo atualmente exercidos, sua importância continua sendo reconhecida pelas participantes.

Tabela 2

Lista de Papéis Ocupacionais – importância designada

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

Tais resultados se aproximam do que foi possível ser apreendido a partir da análise de conteúdo das entrevistas, como se pode observar a seguir.

3.3 CATEGORIAS DAS ENTREVISTAS

A análise de conteúdo das entrevistas possibilitou, como já afirmado, a identificação das três categorias centrais: “Relações entre a maternidade atípica e os papéis ocupacionais”; “Experiências e desafios da maternidade atípica”; “Estratégias para o enfrentamento de desafios vivenciados por mães de filhos com transtornos do desenvolvimento”, as quais serão abordadas na sequência.

3.3.1 RELAÇÕES ENTRE A MATERNIDADE ATÍPICA E OS PAPÉIS OCUPACIONAIS

Essa categoria foi construída a partir das percepções das mães sobre como ter um filho com transtorno do desenvolvimento e como isso pode impactar seus papéis ocupacionais.

As mães destacaram dificuldades relacionadas ao autocuidado, devido às intensas demandas dos filhos. Muitas abdicaram de suas próprias necessidades em favor dos filhos, resultando em negligência do próprio autocuidado. Elas enfrentam críticas sobre sua aparência e estilo de vida, afetando a autoestima. A falta de tempo para atividades de lazer e cuidados de saúde física e emocional é uma realidade para essas mães.

M6: [...] achava que ia levar uma vida normal como toda mãe (...) e não foi assim, né? Eu tive que largar logo meu emprego, pra levar ela para as terapias e pesquisar sobre a síndrome pra descobrir assim como ajudar ela. (...) Me deixei um pouco de lado, e eu me arrependo porque eu deveria ter me cuidado desde o início, né? E com o tempo é que a sua ficha vai caindo.

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

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

M5: Não tenho muito, não. Nem em questão de médico, consulta, exercício físico, que já é me recomendado há muito tempo. Lazer, não tenho.

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

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

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

Essa tendência em direção à dedicação ao cuidado dos outros, especialmente dos filhos, é evidenciada também pelos resultados da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais. Essas mães desempenham diversos papéis ocupacionais, priorizando o bem-estar e as necessidades dos filhos, muitas vezes acima de outras responsabilidades.

Um cenário marcado pela escassez de lazer e tempo para si também foi revelado pelas participantes, devido às intensas demandas de cuidado dos filhos. Dificuldades logísticas, como a necessidade de acompanhamento constante e a falta de recursos financeiros, tornam ainda mais desafiador o acesso a atividades de lazer. Poucas mães conseguem desfrutar de momentos de lazer em família, e, quando existem, são limitados e condicionados por questões financeiras.

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

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

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

M1: Aí, mulher, eu avalio nada, zero, porque não tenho lazer.

Os relatos mostram uma dificuldade em equilibrar o cuidado dos filhos com transtornos do desenvolvimento com sua própria produtividade e realização pessoal, e que sentem frustração com essa dificuldade. Equilibrar as ocupações é uma experiência subjetiva do indivíduo, de como cada pessoa percebe a quantidade certa de ocupações e a variação adequada entre elas, e está relacionada à gestão do uso do tempo (Wagman et al., 2011), aspecto bem presente nos relatos das mães do presente estudo. Apesar dos desafios enfrentados, talvez por essa percepção de não terem um equilíbrio ocupacional, elas enfatizam o desejo de se sentirem úteis e realizadas em outros papéis na vida, buscando reconhecimento e valorização de suas contribuições, para além do papel de cuidadora.

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

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

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

De acordo com Lemos e Veríssimo (2015), mães atípicas oferecem tudo para os seus filhos, pois parece existir por parte delas uma compreensão de que o desenvolvimento da criança é um produto determinado pelos cuidados oferecidos por elas. Consoante a bioecologia do desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 1998), as mães assumem a responsabilidade que deveria ser de todo o contexto referente ao microsistema na promoção ou prejuízo do desenvolvimento humano, e por isso se sobrecarregam.

3.3.2 EXPERIÊNCIAS E DESAFIOS DA MATERNIDADE ATÍPICA

Essa categoria engloba as percepções das mães sobre a experiência de se ter um filho com transtorno do desenvolvimento e como se apresentam os desafios no cotidiano delas.

Quando questionadas sobre os desafios enfrentados na maternidade atípica, as mães destacam que essa experiência apresenta obstáculos significativos, porém também proporciona aprendizados contínuos e gratificantes. Relatam que enfrentam uma série de dificuldades ao lidarem com as necessidades específicas de seus filhos, mas experimentam uma gama de sentimentos, como amor, felicidade, admiração e gratidão ao cuidarem deles. A experiência é descrita como desafiadora, uma vez que envolve lidar com situações únicas e desconhecidas, ao mesmo tempo que é enriquecedora, permitindo o crescimento e aprendizado conjunto entre mãe e filho. Nesse sentido, alguns relatos das participantes evidenciam essa ambivalência de sentimentos:

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

M5: Um constante aprendizado, é bem desafiador, mas é maravilhoso.

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

Essa dualidade de sentimentos retrata claramente a maternidade atípica e tem evidências empíricas (Jang et al., 2022; Viana & Benicasa, 2023), podendo ser descrita como uma “combinação de dores profundas e alegrias significativas” (Caixeta & Caixeta, 2024). A jornada da maternidade atípica parece ser aprimorada pelo grande tempo dedicado pela mãe ao cuidado com o filho, diariamente, fortalecendo os laços emocionais entre eles (Roecker et al., 2012).

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

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

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

M1: Eu li em algum lugar, uma vez, uma frase que traduz muito meu sentimento, que eu cheguei até a publicar essa frase que é assim: “O que adoce uma mãe de uma criança com deficiência não é a criança com deficiência, é o sistema, é a sociedade”. Então, assim, o que é difícil pra mim no dia a dia com F1 é lidar com escola, lidar com pessoas.

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

Nesse sentido, é importante que, além de políticas públicas que determinam a inclusão das pessoas em serviços educacionais, de saúde, de cultura e de assistência social, dentre outros, se estabeleça no país uma cultura de valorização da diversidade, reforçando a importância do macrossistema, na perspectiva de Bronfenbrenner e Morris (1998), para o desenvolvimento de crianças atípicas e para o apoio às mães e famílias em geral.

No entanto, a necessidade de sacrificar empregos e estudos para acompanhar terapias, juntamente com a sobrecarga emocional das mães, colabora para entender as implicações práticas dessas circunstâncias. Após análise dos resultados da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, observou-se que a maioria das mães precisou interromper suas atividades profissionais para cuidar de seus filhos, o que resultou na falta de participação no mercado de trabalho, agravada pela ausência de uma segunda fonte de renda na família e pela discriminação

enfrentada no ambiente de trabalho. Esses fatores podem desencadear sentimentos negativos, como a percepção de despersonalização e desafios econômicos (Crisostomo et al., 2019).

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

Muitas mães expressam a sobrecarga que enfrentam ao cuidar de seus filhos sem a assistência necessária. A necessidade de conciliar as demandas do filho com as suas próprias, tanto emocionais quanto práticas, é uma preocupação recorrente. Além disso, a ausência de uma rede de apoio, seja familiar ou social, é um ponto de frustração para muitas delas. Essa ausência de suporte acaba tendo visibilidade maior nos momentos de descanso ou de necessidade de auxílio em tarefas cotidianas. A sensação de sobrecarga pelo peso de ser responsável por quase tudo é tema comum nas narrativas das mães.

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

M1: Na rede de apoio, sabe? Porque desde que F1 nasceu que eu não tenho rede de apoio. Só sou eu e o pai dele. Então, desde então eu abri mão de muita coisa de mim. Meu filho sempre me acompanhou para todos os lugares: pra faculdade, no meu primeiro dia de aula ele estava comigo, nas férias dele que eu estou com aula ele está comigo na faculdade. Se eu vou pro supermercado, ele vai comigo. Então, assim, eu sinto falta da rede de apoio.

M4: Fica tudo muito atribuído a mim. Apesar de ser mãe dele, não existe uma participação do restante da composição familiar. Sempre é tudo muito eu.

A falta de apoio inclui não apenas assistência física, mas também suporte emocional, crucial para o bem-estar das mães. Elas expressam o desejo de uma rede que as ajude tanto nas tarefas diárias quanto no desenvolvimento pessoal e profissional. Conforme destacado por Ferreira et al. (2018), é evidente que as mães de crianças autistas procuram apoio de indivíduos ou de uma rede de suporte para enfrentar os desafios inerentes à criação de seus filhos. Essa rede de apoio pode incluir a participação de familiares, profissionais especializados e instituições de educação, saúde, cultura, dentre outras. É fundamental que essas mães recebam atenção e compreensão por parte dos integrantes desse sistema de suporte.

3.3.3 ESTRATÉGIAS PARA O ENFRENTAMENTO DE DESAFIOS VIVENCIADOS POR MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO

Essa categoria revela abordagens e perspectivas das mães em relação às estratégias para lidarem com os desafios da maternidade atípica e onde elas encontram apoio.

Enquanto algumas mães reconhecem a importância de buscar estratégias específicas para evitar a frustração e gerenciar a sobrecarga de demandas diárias, outras destacam a relevância do apoio profissional, como a terapia, tanto para elas próprias quanto para seus filhos. As falas refletem a complexidade e a individualidade das experiências das mães nesse aspecto.

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

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

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

Algumas mães adotam uma abordagem flexível e adaptativa em relação à maternidade atípica, valorizando o cuidado personalizado e a prontidão para enfrentar demandas imediatas. Essas mães demonstram sensibilidade às carências individuais das crianças, reconhecendo a importância de observá-las e respondê-las. Não há uma solução única para lidar com a maternidade atípica, mas sempre uma busca por se adaptarem às situações ou eventos inerentes aos cuidados com os filhos com desenvolvimento atípico (Cunha et al., 2017).

Nesse caso, considerando o modelo bioecológico do desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 1998), é possível que os pais desenvolvam recursos que lhes protejam das consequências pela condição de saúde da criança e não apresentem altos níveis de estresse, a depender da forma como vivenciam as situações a que estão expostos em suas rotinas diárias (Ribeiro et al., 2013).

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

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

Um outro aspecto apontado pelas mães é o sentimento de culpabilização e a pressão social de ter de lidar com todas as demandas ao criar um filho com transtorno do desenvolvimento. Muitas mães se sentem culpadas por não conseguirem atender a todas as necessidades de seus filhos, encontrando-se em um ciclo de autocritica constante, questionando se estão fazendo o suficiente ou se poderiam estar fazendo melhor (McDonald et al., 1999). Esse peso emocional é exacerbado pela sensação de que precisam assumir sozinhas a responsabilidade por tudo que os filhos demandam (Sanini et al., 2010), desconsiderando a importância dos elementos do mesossistema, macrosistema e exossistema propostos pela abordagem bioecológica (Bronfenbrenner & Morris, 1998), para determinar o desenvolvimento dos filhos.

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

M6: Eu me sinto muito cobrada. Não queria ter a obrigação de levar ela para as terapias. Não queria nem que ela tivesse que ir pra terapia, não queria que ela tivesse que ir pra tantos médicos e fazer tantos exames, não ter que me preocupar com o futuro dela, se vai sofrer preconceito.

Não queria ter que me preocupar se ela vai passar na faculdade, o quê que ela vai ser, se ela vai conseguir se casar, ter filho... não queria essa preocupação pra mim; se ela vai ser independente, se alguém vai fazer algum mal pra ela... não queria.

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

As mães na maternidade atípica enfrentam uma lacuna significativa de apoio do Estado brasileiro, com poucos estados oferecendo políticas públicas específicas para essas famílias (Soares & Carvalho, 2017). Isso resulta em escassez de medidas, como redução da carga horária de trabalho, acesso facilitado à assistência psicológica e orientação sobre benefícios oferecidos pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), como o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Essas lacunas representam uma falha grave do Estado, deixando muitas mães sem os meios necessários para lidar com os desafios, o que frequentemente é mascarado sob o rótulo de “mães guerreiras”.

O apoio profissional e institucional é fundamental, com a oferta de informações, orientações, acolhimento e atendimento especializado a essas famílias, como apontam Pastorelli et al. (2024). Os serviços de saúde, de assistência social e de educação desempenham um papel crucial no apoio à maternidade atípica, pois ajudam as mães a lidarem com as demandas relacionadas aos cuidados com os filhos e com as suas próprias demandas.

Nesse aspecto, ressalta-se que o Atendimento Educacional Especializado (AEE) da criança no contraturno escolar, previsto na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Ministério da Educação, 2008), pode oportunizar às mães tempo para que elas assumam ou retomem outros papéis ocupacionais desejados. Além disso, a escola é um espaço com grande potencial para contribuir com a família no que tange à responsabilidade de socialização e engajamento da criança em atividades da rotina diária.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo revelou repercussões do ser mãe de um filho com transtorno do desenvolvimento nos papéis desempenhados ou planejados e que são significativos na vida dessas mulheres, como o de amiga, trabalhadora, estudante, passatempo/amadora e religioso, a partir de um enfoque da dimensão ocupacional das pessoas e sob a luz da abordagem bioecológica do desenvolvimento humano – perspectivas teóricas que permitem compreender a complexidade da maternidade atípica.

As mães desejam ter reconhecimento em outros papéis da vida, ao mesmo tempo que se sentem gratas com o aprendizado da experiência de ter um filho com transtorno do desenvolvimento, o que denota a dificuldade em manter um equilíbrio ocupacional entre o cuidado dos filhos e outras atividades que levam à realização pessoal e profissional.

Ademais, apresentam-se as estratégias utilizadas pelas mães para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas nesse contexto, indicando que, em razão da ausência de apoio social, há uma potencialização das demandas e sobrecarga de atividades que provoca sentimentos de isolamento, exaustão e autorresponsabilização materna, desconsiderando o reconhecimento de aspectos e interações de outros contextos – para além do familiar – como os assistenciais e educacionais, na promoção do desenvolvimento de seus filhos.

O predomínio desse entendimento pode desconfigurar o papel de corresponsabilização da sociedade nessas situações e restringir as oportunidades da pessoa com transtorno do desenvolvimento de ter acesso e participação em espaços e equipamentos sociais, como os de saúde, educação, cultura e lazer, fundamentais para o desenvolvimento humano – além de agravar a sobrecarga materna.

O estudo tem implicações assistenciais, uma vez que apresenta desafios e estratégias vivenciados pelas mães, demandando que os serviços de saúde, educacionais e de assistência social também apoiem essas mães, que são as principais cuidadoras familiares, garantindo o bem-estar delas e de suas crianças com transtornos do desenvolvimento.

Futuras pesquisas são necessárias para expandir os achados deste estudo, suscitando investigações que possam ajudar a identificar serviços específicos e ações de saúde, educação e sociais que venham se configurando como rede de suporte à maternidade atípica, assim como as questões de acesso, implementação e qualidade desses serviços e dessas ações, com base em políticas públicas no Brasil.

REFERÊNCIAS

- Alves, J. P., & Costa, L. H. R. (2014). Mães que cuidam de filho(a)s com necessidades especiais na perspectiva de gênero. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, 5(3), 796-807. <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/471/448>
- American Occupational Therapy Association. (2021). *Enquadramento da prática de terapia ocupacional: domínio & processo*. Politécnico de Leiria.
- Baldini, P. R., Lima, B. J. de, Camilo, B. H. N., Pina, J. C., & Okido, A. C. C. (2021). Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 29, 1-8. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barrett, L., & Kielhofner, G. (2002). Teorias derivadas de perspectivas do comportamento ocupacional. In M. E. Neistadt, & E. B. Crepeau (Orgs.), *Willard & Spakman – Terapia Ocupacional* (9ª ed., pp. 488-497). Guanabara Koogan.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados*. Artmed.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon, & R. M. Lerner (Orgs.), *Handbook of child psychology, Vol. 1: Theoretical models of human development* (1ª ed., pp. 993-1028). John Wiley.
- Caixeta, A. E., & Caixeta, J. E. (2024). *Maternidade atípica: O autorrelato como dispositivo formativo de si enquanto mãe de uma criança autista* [Apresentação de artigo]. 10º Congresso Nacional de Educação – CONEDU, Campina Grande, Paraíba, Brasil.

- Cavalcante, F. G., Lau, L. F., Barbosa, G. F., Berlim, D. L. G., Menezes, N. C., Braga, D. de C., Amorim, A. C. de, & Amorim, Y. C. (2016). Impactos de um documentário sobre o cotidiano de mães e filhos com deficiência: uma análise de cinedebates. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3071-3080. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18522016>
- Conceição, A. C. S., Freitas, B. C., Costa, L. M. P., Sampaio, E. C., Costa, E. F., Oliveira, L. S. M., & Batista, D. E. F. (2020). As influências do cuidar nos papéis ocupacionais dos pais de crianças com paralisia cerebral. In E. F. Costa, & E. C. Sampaio (Orgs.), *Desenvolvimento da criança e do adolescente: evidências científicas e considerações teóricas-práticas* (1ª ed., pp. 213-226). Editora Científica Digital. <https://doi.org/10.37885/200800810>
- Cordeiro, J. J. R. (2005). *Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Paulo]. Repositório Digital da Universidade Federal de São Paulo. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/20599>
- Cordeiro, J. R., Camelier, A., Oakley, F., & Jardim, J. R. (2007). Cross-cultural reproducibility of the Brazilian Portuguese version of the Role Checklist for chronic obstructive pulmonary disease patients. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(1), 33-40. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.1.33>
- Crisostomo, K. N., Grossi, F. R. S., & Souza, R. S. (2019). As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(3), 79-96. <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608>
- Cunha, K. D. C., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2017). Children with cerebral palsy of little stressed parents. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(1), 111-126. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382317000100009>
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, 1-9. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
- Ferreira, I. C., Costa, J. J., & Couto, D. P. (2018). Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. *Pretextos – Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*, 3(5), 431-448. <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>
- Fiamenghi Jr, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>
- Guerra, C. de S., Dias, M. D., Ferreira Filha, M. de O., Andrade, F. B. de, Reichert, A. P. da S., & Araújo, V. S. (2015). Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 24(2), 459-466. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>
- Guglielmetti, M. L. (1999). Mannoni, M: A criança, sua “doença” e os outros. *Estilos da Clínica*, 4(7), 175-181. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v4i7p175-181>
- Guzzo, R. S. L. (2007). *Desenvolvimento infantil: Família, proteção e risco*. Alínea.
- Jang, S. J., Han, J. S., Bang, M. H., & Ahn, J. W. (2022). Efeitos de um programa de aprimoramento da comunicação baseado em sociodrama nas mães de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento: Um estudo piloto. *Asian Nursing Research*, 16(2), 114-123. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2022.03.005>

- Lemos, R. A., & Veríssimo, M. L. Ó. R. (2015). Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: A compreensão dos cuidadores à luz da Teoria Bioecológica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(6), 899-907. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342015000600004>
- Lima, M. M. da S., Silva, R. M. C. R. A., Pereira, E. R., Deus, V. A. H. de, Moura, V. B. de P. de, & Silva, R. de C. F. da (2023). A espiritualidade na maternidade atípica: uma reflexão com base no referencial teórico de Victor Frankl. *Revista Pró-UniverSUS*, 14(2), 106-110. <https://doi.org/10.21727/rpu.v14iEspecial.3859>
- McDonald, T. P., Poertner, J., & Pierpont, J. (1999). Prevendo o estresse do cuidador: uma perspectiva ecológica. *American Journal of Orthopsychiatry*, 69(1), 100-109. <https://doi.org/10.1037/h0080385>
- Ministério da Educação. (2008). *Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva*. <https://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>
- Montenegro, R. C. F. (2018). *Mulheres e cuidado: responsabilização, sobrecarga e adoecimento* [Apresentação de artigo]. 16º Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social, Vitória, Espírito Santo, Brasil.
- Moreira, M. C. N. (2022). Configurations of atypical parenting activism in disability and chronicity. *Ciência & Saúde Coletiva*, 27(10), 3939-3948. <https://doi.org/10.1590/1413-812320222710.07572022EN>
- Neves, E. T., & Cabral, I. E. (2008). Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 17(3), 552-560. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000300017>
- Oakley, F., Katz, E., & Beacher, E. (1986). The role checklist: Development and empirical assessment of reliability. *Occupational Therapy Journal of Research*, 6(3), 157-170. <https://doi.org/10.1177/153944928600600303>
- Pastorelli, S. O. S., Viana, C. T. S., & Benicasa, M. G. (2024). Maternidade atípica: caracterização do sofrimento e seus enfrentamentos. *Revista Acadêmica Online*, 10(50), 1-21. <https://doi.org/10.36238/2359-5787.2024.v10n50.6>
- Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. (2013). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). In E. A. Townsend, & H. J. Polatajko (Orgs.), *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision of health, well-being, & justice through occupation* (pp. 22-36). CAOT Publications ACE.
- Polezi, S. C. (2021). *Papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos]. Repositório Institucional UFSCar. <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/14473>
- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/atos-normativos/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Parental stress in families of children with cerebral palsy: An integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000600022>
- Roecker, S., Mai, L. D., Baggio, S. C., Mazzola, J. C., & Marcon, S. S. (2012). A vivência de mães de bebês com malformação. *Escola Anna Nery*, 16(1), 17-26. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000100003>

- Sanini, C., Brum, M. H. E., & Bosa, A. C. (2010). Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 20(3), 809-815. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19989>
- Sifuentes, T. R., Dessen, M. A., & Oliveira, M. C. S. L. (2007). Desenvolvimento humano: Desafios para a compreensão das trajetórias probabilísticas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(4), 379-386. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722007000400008>
- Silva, D. F. D., & Alves, C. F. (2021). Aceitação familiar da criança com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41(3), 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2011). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000200005>
- Soares, A. M. M., & Carvalho, M. E. P. D. (2017). *Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social* [Apresentação de artigo]. 11º Seminário Internacional Fazendo Gênero, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
- Sturmer, T. R., Marin, A. H., & Oliveira, D. S. de. (2016). Compreendendo a estrutura familiar e sua relação com a parentalidade: Relato de caso de um casal em terapia de abordagem sistêmica. *Revista Brasileira de Psicoterapia*, 18(3), 55-68.
- Viana, C. T. de S., & Benicasa, M. (2023). Maternidade atípica: termo e conceito. *Revista Acadêmica Online*, 9(46), 1-13.
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2011). Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(1), 1-6.