

**Maternidade, criança e deficiência:
Reflexão dos impactos nas ocupações que
envolvem essa relação familiar**

ISABELLE FERNANDES BARBOSA

**Maternidade, criança e deficiência: Reflexões dos impactos nas
ocupações que envolvem essa relação familiar**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Instituto Federal de Educação, Ciência e
Tecnologia do Rio de Janeiro (IFRJ) - *Campus
Realengo* como requisito parcial para a
obtenção do título de Bacharel em Terapia
Ocupacional.

Rio de Janeiro

2023

CIP - Catalogação na Publicação
Bibliotecária: Alane Elias Souza – CRB7 6321

B238m Barbosa, Isabelle Fernandes
Maternidade, criança e deficiência: Reflexões dos impactos nas ocupações que envolvem essa relação familiar / Isabelle Fernandes Barbosa - Rio de Janeiro , 2023.
23 f.

Orientação: Ana Maria Quintela Maia .
Trabalho de conclusão de curso (graduação), Bacharelado em Terapia Ocupacional, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro, Campus Realengo, 2023.

1. Maternidade . 2. Criança com deficiência . 3. Desempenho ocupacional . I. Maia , Ana Maria Quintela , orient. II. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro. III. Título.

CDU 615.851.3

ISABELLE FERNANDES BARBOSA

Maternidade, criança e deficiência: Reflexões dos impactos nas ocupações que envolvem essa relação familiar

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro (IFRJ) - *Campus Realengo* como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Data da aprovação: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof. Ana Maria Quintela Maia (Orientadora)

Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro (IFRJ)

Prof. Roberta Pereira Furtado (Titular)

Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro (IFRJ)

Terapeuta Ocupacional Marília Lima (Titular)

Prof. Mariana Pan (Suplente)

Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro (IFRJ)

AGRADECIMENTOS

É com o coração transbordando de gratidão que inicio meus agradecimentos. Em primeiro lugar, quero expressar minha profunda gratidão a Deus e à nossa Senhora, cuja luz e orientação me sustentaram nos momentos mais difíceis. Mesmo quando os dias eram dolorosos, eles me mostraram que tudo era possível.

À minha querida família, meus pais, Tatiana e Gilberto, vocês me proporcionaram discernimento e apoio inestimáveis, e eu não poderia ter chegado até aqui sem vocês. Cada desafio foi mais leve graças ao amor e suporte que vocês me deram. Este trabalho é dedicado a vocês, e minha gratidão é infinita.

Em memória do meu amado avô, Heriberto, que não está mais entre nós, mas tenho a certeza de que ele está orgulhoso de ver a realização do meu maior sonho, a formação no ensino superior. Vô, eu te amo profundamente, e seu legado vive em mim. Às minhas adoráveis avós, Lourdes e Helena, que desempenharam um papel fundamental nessa jornada, oferecendo apoio incondicional e carinho. Sem a presença e amor de vocês, essa conquista também não teria sido possível.

Aos meus irmãos, Gabrielle e Giovanne, jamais esquecerei o apoio constante, a força e os sacrifícios que fizeram para cuidar da Nina, permitindo que eu continuasse frequentando as aulas. Vocês são verdadeiros anjos em minha vida. A minha prima Giullia e Manuela que sempre se fez presente, me motivando, apoiando e acreditando sempre no meu melhor. E a todos os membros da minha família ao qual não citei meus mais sinceros obrigado.

A minha professora Ana Quintela, minha sincera gratidão por aceitar o convite para ser minha orientadora e me dar suporte nesse período tão conturbado que é a escrita do TCC. Agradeço às minhas amigas de infância/escola Lais e Emilene que estão comigo nessa caminhada desde o 6º ano do fundamental, esse trabalho também é nosso, vocês com certeza fizeram parte da minha trajetória de vida e acadêmica. Ao meu grupo de amigos da faculdade Carolina, Andressa, Clara, Luana, Giovanna e Ronaldo que muitas das vezes me deram forças, ânimo e alegria embaixo da bananeira durante os intervalos de aula. Vocês me motivam a estar aqui hoje onde estou. Sou eternamente grata.

E, por fim, à minha amada filha Nina, este trabalho é dedicado a você. Sua chegada durante a graduação pode ter sido assustadora, mas foi você que me deu a força e determinação para superar todos os obstáculos e realizar esse sonho. Obrigado por ser minha fortaleza e minha inspiração constante. Cada página deste trabalho reflete o amor e a dedicação que tenho por você. Juntas, provamos que tudo é possível. Te amo mais do que as palavras podem expressar.

“É necessário se espantar, se indignar e se contagiar, só assim é possível mudar a realidade.”
(Nise da Silveira)

RESUMO

Introdução: A sobrecarga do cuidado de mães de crianças com deficiência, afetam de forma direta as ocupações e a rotina e consequentemente a qualidade de vida e a perda da identidade da mãe cuidadora como mulher. Desta forma, a presença da rede de apoio e a organização da rotina prestada por Terapeutas Ocupacionais tem sido de suma importância, para o bom desempenho nas ocupações e na diminuição dos impactos na qualidade de vida da mulher mãe. **Objetivo:** O objetivo do presente trabalho é compreender quais os impactos do diagnóstico de uma deficiência nas ocupações de mães de crianças com deficiência. **Metodologia:** Este trata-se de um levantamento crítico e qualitativo do tipo revisão da bibliografia, que permite uma visão abrangente do fenômeno estudado resultante de uma técnica flexível sem abandonar um rigor metodológico. Essa revisão foi realizada por meio eletrônico utilizando os termos de busca maternidade, deficiência e terapia ocupacional no Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Scielo, Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional, Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo e Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional (REVISBRATO), Literatura Latino- Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e em fontes secundárias com delimitação temporal de 10 anos (2013-2023) incluindo publicações científicas nacionais, a mesma foi realizada entre setembro a novembro de 2022 com busca atualizada no mês de março e abril de 2023. **Resultados:** Foram selecionados 17 artigos no total, sendo que 11 desses artigos foram excluídos conforme os seguintes critérios: Artigos duplicados, publicações no idioma inglês e artigos que não se encaixam na temática. Totalizando 6 artigos que constituíram o corpus da pesquisa. **Discussão:** Nos estudos utilizados nesta revisão bibliográfica qualitativa foi possível identificar que, em sua maioria, o cuidador principal é a figura materna e que sua sobrecarga é maior em relação ao pai. Há uma ausência em relação ao suporte a partir da rede de apoio, interferindo no desempenho nas atividades do cotidiano dessas mães concluindo a necessidade de atenção de profissionais da saúde como terapeutas ocupacionais na reorganização da rotina e em uma escuta ativa que são capazes de oferecer informações, orientações e suporte para melhoria da assistência às mães cuidadoras de crianças com deficiência.

Palavras-chave: Maternidade, Mães, Deficiência, ocupação, terapia ocupacional.

ABSTRACT

Introduction: Considering that the burden of caring for mothers of children with disabilities, occupations and routine directly affects the quality of life and the loss of the caregiver's mother's identity as a woman. In this way, the presence of a support network and the organization of the routine provided by occupational therapists has been extremely important for good performance in occupations and reducing impacts on the mother's quality of life. **Objective:** The objective of this work is to understand the impacts of the diagnosis of a disability on the occupations of mothers of children with disabilities. **Methodology:** This is a critical and qualitative survey of the bibliography review type, which allows a comprehensive view of the phenomenon studied resulting from a flexible technique without abandoning methodological rigor. This review was carried out through an electronic search in the Online Literature Search and Analysis System Virtual Health Library (VHL), Scielo, Brazilian Caderno de Terapia Ocupacional, Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo and Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional (REVISBRATO), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) and in secondary sources with a temporal delimitation of 10 years (2013-2023) including national scientific publications, it was carried out between September and November 2022 with search updated in March and April 2023. **Results:** 17 articles were selected in total, 9 of which were excluded according to the following criteria: duplicate articles, publications in the English language and articles that do not fit the theme. Totaling 8 articles that constituted the research corpus. **Discussion:** In the studies used in this qualitative literature review, it was possible to identify that, for the most part, the main caregiver is the mother and that her burden is greater in relation to the father. There is a lack of support from the support network, interfering with the performance of these mothers' daily activities, concluding the need for attention from health professionals such as occupational therapists in reorganizing the routine and in active listening who are capable of offering information, guidance and support to improve assistance to mothers caring for children with disabilities.

Keywords: Maternity, Mothers, Disability, occupation, occupational therapy.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	METODOLOGIA	12
3	RESULTADOS	13
4	DISCUSSÃO	15
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	21
	REFERÊNCIAS	22

INTRODUÇÃO

Quando estudamos sobre o lugar da parentalidade¹ na nossa sociedade, observamos que essa, foi por muitos anos, uma função apenas da mulher que tinha o dever de procriar, educar os filhos e cuidar de seu lar (Correia, 1998). Com mudanças significativas para uma parcela da sociedade, o surgimento dos movimentos feministas, os avanços tecnológicos e mudanças sociais, as mulheres passaram a escolher ter, ou não, filhos, sendo a função materna não mais central em suas vidas (Correia, 1998; Rodger; Ziviani, 2006). Mas ainda assim, são as mulheres a figura central do cuidado.

A maternidade influencia diretamente o dia a dia e o decorrer da vida de uma mulher, que pode se modificar e muitas vezes sofrer rupturas importantes nas suas ocupações. (Pereira; Tônus, 2021). Tornar-se mãe junto ao acontecimento do nascer de uma criança é carregado de expectativas e idealizações; o nascimento de uma criança com deficiência, onde surge uma nova realidade, além das expectativas e idealizações, temos, também, o luto pelo bebê idealizado (Santos et al., 2007). Essas mudanças provocam ruptura nas ocupações e alterações na estrutura familiar (Pereira, 2022).

Todos que constituem a estrutura da família sofrem rupturas com o nascimento de uma criança com deficiência (Estanieski e Guarany, 2015). Contudo, fica evidente que a carga maior do cuidado e de tarefas do cotidiano recai para a mãe, que toma para si dedicação exclusiva para o filho com deficiência, doando seu tempo de forma integral para a rotina da criança com médicos, terapias e cuidados pessoais. Assim, essa mãe se vê obrigada a deixar suas ocupações em segundo plano, assumindo uma sobrecarga materna.

A Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) afirma (apud WFOT, 2012a, p. 2):

¹ “O conceito de parentalidade vem sendo cada vez mais utilizado na contemporaneidade, sobretudo nos estudos de família, para se referir ao campo dos cuidados parentais e às interações entre pais e filhos” (Gorin et al, 2015, p.4).

Para a Terapia Ocupacional, as ocupações referem-se às atividades diárias que as pessoas realizam como indivíduos, em famílias e com comunidades para preencher tempo e trazer sentido e propósito à vida. As ocupações incluem atividades que as pessoas precisam, querem e se espera que façam"

Neste trabalho destacaremos as atividades de vida diária, lazer, sono, atividades remuneradas enquanto uma ocupação importante, atividade que faz parte do cotidiano e que são praticadas pelo indivíduo para benefício próprio. Engloba a manutenção da vida e do bem-estar podendo se modificar ao decorrer da vida de acordo com o seu momento vivenciado e contexto em que está inserido.

Visando refletir a problemática da sobrecarga materna no cuidado e o comprometimento que cuidar de uma criança com deficiência gera em suas ocupações, esse trabalho justifica-se pela importância da discussão sobre este tema e a quase ausência de estudos sobre o mesmo. Desta forma, o presente estudo tem como objetivo compreender quais os impactos do diagnóstico de uma deficiência nas ocupações de mães de crianças com deficiência

METODOLOGIA

Uma revisão de literatura é um levantamento crítico e sistemático da literatura disponível. Fontes acadêmicas, incluindo livros, periódicos e teses devem ser pesquisadas, escolhidas e avaliadas neste processo (Barros, 2009). É um estudo com coleta de dados que faz o uso de fontes secundárias, por meio de levantamento bibliográfico e baseado na experiência vivenciada.

Este trabalho trata-se de um estudo qualitativo, do tipo revisão bibliográfica. Para obtenção da amostra, consultaram-se as seguintes fontes de busca: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Pubmed (via National Library of Medicine), Scientific Electronic Library Online (Scielo), Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional (CBTO), Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo e Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional (REVISBRATO) e referências secundárias entre os meses de setembro a novembro de 2022, tendo sua busca atualizada nos meses de março e abril de 2023. Foram utilizados neste trabalho, os seguintes termos de busca: “Maternidade”, “Mães”, “Deficiência”, “ocupação” e “terapia ocupacional”.

Como critérios de inclusão foram selecionados os artigos em português, disponíveis na íntegra e publicados nos últimos dez anos. O recorte temporal foi assim determinado tendo em vista a dificuldade de localizar estudos relacionados à maternidade e ocupação no idioma português. Ademais, alguns materiais foram deste recorte temporal foram incluídos, uma vez que contribuem enormemente para a escrita deste trabalho. Já os critérios de exclusão foram artigos que não se encaixam na temática em relação a criança com deficiência e maternidade e aqueles que não estavam acessíveis publicamente.

RESULTADOS

A seleção das publicações iniciou-se com a leitura do título e do resumo dos 17 artigos selecionados para a amostra inicial. Após a leitura completa destes, um artigo foi retirado por não abordar o tema terapia ocupacional ou crianças com deficiência; 10 artigos foram retirados por serem estudos que não desenvolvem a temática da maternidade. Com isso, foram selecionados para a amostra final deste estudo, um total de 6 artigos. Abaixo segue um quadro simples, apresentando os artigos da amostra final.

No quadro 1 estão dispostos os dados gerais de cada artigo: autores, ano de publicação e o título. No que tange ao ano de publicação houve uma variação entre 2015 até 2022.

Quadro 1 — Características gerais dos artigos selecionados.

N o	Autor	Ano	Título	Tipo
1	Behar, R.C.R.	2018	A maternidade e seu impacto nos papéis ocupacionais de primíparas	Trabalho de conclusão de curso
2	Polezi, S.C.	2021	Papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências	Trabalho de conclusão de curso
3	Rigão <i>et al</i>	2010	As redes de apoio social das famílias de crianças com deficiência física	Artigo
4	Brunhara e Petean <i>et al</i>	1999	Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança	Artigo
5	Pereira; Tonús	2022	Mudanças nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o	Artigo

N o	Autor	Ano	Título	Tipo
			nascimento de uma criança com deficiência	
6	Estanieski; Guarany	2015	Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas	Artigo

Fonte: Elaboração da autora (2023).

Diversos estudos têm demonstrado que a maternidade é um período de transição que afeta diretamente o papel profissional da mãe. Behar (2018) explorou o impacto da maternidade nos papéis ocupacionais das mães primíparas, revelando mudanças significativas nos papéis de trabalhadora, esposa, estudante e amiga após o primeiro ano de vida do bebê. Polezi (2021) centra-se nas mães de crianças com deficiência, destacando como o cuidado afeta inicialmente o seu papel e desempenho profissional. Rigo et al. (2010) analisaram a importância das redes de apoio social para famílias de crianças com deficiência, enfatizando a relevância do apoio no enfrentamento de novas situações. Pereira e Tonús (2022) investigaram mudanças nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o nascimento de um filho com deficiência, enfatizando estratégias de adaptação e reestruturação familiar.

Por fim, Estanieski e Guarany (2015) pesquisaram mães que cuidavam de crianças com autismo e descobriram que elas enfrentavam desafios consideráveis, como menor qualidade de vida, alto estresse e desempenho ocupacional prejudicado. Juntos, estes estudos destacam o impacto complexo e diversificado da maternidade e do cuidado de uma criança com necessidades especiais nas funções profissionais das mulheres, destacando a importância do apoio e de estratégias de adaptação nestas circunstâncias desafiadoras.

DISCUSSÃO

A chegada de um bebê traz mudanças significativas em hábitos, rotinas, valores, crenças e ambiente (Pereira; Tonús, 2022), e quando se fala da chegada de um bebê com deficiência, a vida dessas mães passa por mudanças relevantes no sono, nas atividades de vida diária, no autocuidado e no lazer, que afetam não só as suas vidas cotidianas, mas também os seus hábitos, perspectivas e prioridades. Afonso et al., (2019) também afirmaram que a dedicação faz parte dos cuidados intensivos diários, que afeta o tempo disponível da mãe e aumenta a carga dos cuidados diários às crianças com deficiência.

Estanieski e Guarany (2015) e Rigão et al., (2010) relataram em seus estudos que o papel de cuidar de pessoas com necessidades especiais é, muitas das vezes assumido pelos familiares, sendo a mãe a principal cuidadora, enquanto os pais se excluem de tarefas como levar ao médico, terapias, cuidados diários, quando não abandonam estas mulheres. Esta centralização cria uma infinidade de atividades e responsabilidades para as mães, uma vez que as crianças com deficiência necessitam de cuidados contínuos.

Ainda, no estudo de Rigão et al., (2010) sobre os principais responsáveis pelo cuidado de crianças com deficiência física, constatou-se que as mães eram mencionadas em 72% dos casos. Mesmo com o passar do tempo e a modernização da sociedade, é frequente a ideia de que o papel da mulher é de realizar o trabalho doméstico. Qualquer ação do cuidar, ainda é, efetivamente, responsabilidade da mulher e não da família, e o papel do homem no exercício da parentalidade é sempre colocado como um favor e não como uma responsabilidade compartilhada. (Behar, RCR, 2018).

Estanieski e Guarany (2015) e Behar, R.C.R. (2018) descreveram as consequências enfrentadas pelas cuidadoras destas crianças – AS MÃES, tais como: responsabilidades de cuidado, isolamento social, ansiedade, sobrecarga emocional etc., que podem levar à redução da qualidade de vida.

Em geral, estas mães de crianças com algum tipo de deficiência relataram que as necessidades de cuidados dos seus filhos acabaram por deixá-las sem tempo para cuidados pessoais ou atividades que lhes interessassem, por se enxergarem como as únicas responsáveis e capazes de satisfazer as exigências do cuidado dos filhos e, alegando que, muitas vezes, não havia ninguém disponível para cuidar da criança (Estanieski, Guarany 2015; Behar, R.C.R., 2018).

Cabe aqui um destaque ao entendimento que traremos neste trabalho para ocupação. Para Pereira, Tonús (2021), as ocupações constroem e fazem parte do cotidiano das pessoas e são compreendidas como um modo do indivíduo atuar no mundo de forma ativa com ele mesmo e com o mundo (Pereira, Tonús 2021 *apud* Hocking, 2011). Ainda, tomamos aqui o autocuidado enquanto uma ocupação importante, atividade que faz parte do cotidiano e que são praticadas pelo indivíduo para benefício próprio. Engloba a manutenção da vida e do bem-estar podendo se modificar ao decorrer da vida de acordo com o seu momento vivenciado e contexto em que está inserido.

Assim, a nova realidade desta mulher mãe implica numa sobrecarga de atividades e que, na maioria das vezes, abre mão temporária ou definitivamente de uma carreira importante a qual ela escolheu para si ocasionado assim, sentimentos de frustração e estresse. (Pereira, Tonús, 2022). Paralelamente a essa discussão, surge o afastamento da identidade de mulher, sendo apagada pela dedicação e cuidado com o filho com deficiência, por conta dos acontecimentos ocorridos em seu cotidiano.

Segundo Pereira e Tonús (2022), em sua pesquisa foi necessário analisar o cotidiano, os desejos, as expectativas, a maternidade, levando em consideração a ruptura de ideais de vida antes esperados devido aos cuidados especiais apresentados pela dinâmica familiar atual. Abandonar atividades remuneradas, relações sociais e outras atividades relevantes, para a vida diária das mães pode afetar significativamente a sua qualidade de vida gerando altos níveis de níveis de estresse.

Behar, R.C.R. (2018) e Estanieski e Guarany (2015) mostraram em seus estudos que durante os primeiros anos de vida da criança, a mulher vivenciava as primeiras mudanças em seu cotidiano, para que pudesse introduzir as rotinas de cuidado prestadas ao seu filho. Mesmo quando os papéis e as carreiras são planejados e reorganizados para incluir as exigências da criação dos filhos com deficiência, as mulheres precisam de um período incerto para se adaptarem às suas novas rotinas diárias. Observam, ainda, que isso é visto principalmente na vida das mães e que este tempo para os ajustes no cotidiano ocorrem porque a participação nas ocupações humanas sustenta a vida diária e apoia a saúde e o bem-estar das pessoas.

O afastamento da mulher mãe de suas ocupações laborais é levado em consideração por fatores como a falta de um cuidador especializado e acessível, a gravidade da deficiência de seu filho, suporte familiar e emocional. A desigualdade de gênero em que mulheres com filhos também enfrentam para a busca de empregos se torna uma barreira para a sua independência financeira. Estanieski e Guarany (2015) apresentam que grandes taxas de estresse, baixa qualidade de vida e baixo desempenho ocupacional, leva a mãe a ter dificuldades de procurar e se manter no emprego.

Estanieski; Guarani, (2015) e Rigão et al., (2010) afirmam em seus estudos que ter um filho com deficiência na família pode ou não ser um fator estressante, com consequências para todos os membros da família, independentemente da proporção do cuidado. Ainda, argumentam que a mudança nas rotinas e projetos de cada membro da família acaba por produzir níveis de estresse, mais elevados do que em famílias com filhos típicos. Ressaltam que os cuidados prestados às crianças com deficiência física, conduzem muitas vezes à redução da liberdade de tempo, alterações na carreira e redes relacionais, além de um encargo financeiro muito elevado.

Nesse sentido, entender o que estamos chamando aqui de qualidade de vida se faz extremamente importante para a reflexão dos impactos nas ocupações.

Estanieski e Guarany (2015) nos mostraram que qualidade de vida é um conceito múltiplo, que traz a felicidade, e reflete a sensação de bem-estar e de alegria no ambiente de vida em que essas mães vivem em suas relações sociais, com a comunidade, escola, trabalho, família.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida é definida como:

Percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Assim, entendemos que qualidade de vida é um conceito individual e que pode ser alcançada tanto pela pessoa, como pelo meio que se compensam e harmonizam entre si. (Estanieski e Guarany, 2015). No entanto, a enorme carga de cuidados que as mulheres vivem ao maternar crianças com deficiências tem múltiplos impactos ocupacionais, emocionais e físicos e que implica diretamente na qualidade de vida das mesmas, conforme olhamos para o que a OMS define.

Para tentar garantir os papéis que elas desempenham na sua vida pessoal cotidiana e pública, as mães necessitam de muitos arranjos para conseguirem a conciliação, buscando um equilíbrio entre as tarefas desempenhadas para que não haja comprometimentos nas suas ocupações e alto nível de estresse. (Behar, R.C.R., 2018).

Ademais, a atual naturalização do estilo de vida das mulheres, caracterizada pelo acúmulo funcional e pela sobrecarga de tarefas, junto a uma sociedade extremamente machista, gera uma carga mental exaustiva em diferentes circunstâncias e contextos em que está inserida.

Toda essa carga mental, impacta significativamente no autocuidado destas mulheres. Como já trouxemos aqui, mães de crianças com algum tipo de deficiência relatam que as necessidades de cuidados dos seus filhos acabaram por deixá-las sem tempo para cuidados pessoais ou atividades que lhes interessassem.

De acordo com Pereira, Tonús, (2022) entre a necessidade de cuidados especiais em favor da criança, destaca-se a falta de tempo da mãe para atividades sociais no dia a dia das famílias. Frequentemente essas mulheres renunciam a atividades prazerosas como estar com os amigos, viajar, ir a festas e outros momentos de lazer e convívio social por dificuldade de locomoção ou até mesmo permanência da criança no local (Guarany, 2015 e Polezi, 2021 apud Pereira, Tonús, 2022).

Para Orem,

O autocuidado é a prática de atividades que os indivíduos iniciam e realizam em seu próprio benefício, a fim de sustentar a vida, a saúde e o bem-estar. (Torres; Davidim; Nóbrega, 1999, p. 48). apud (Castanjaró; Wolf, 2014, p. 176)

Aqui, entendemos o autocuidado como uma parte da rotina e das ocupações, terapeutas ocupacionais consideram que as habilidades do indivíduo para tarefas básicas se desenvolvem e mudam ao longo da vida, portanto buscam promover a sua própria independência e autonomia para realizá-las.

Nesse sentido, deixar suas atividades mais fundamentais de lado, pode resultar numa perda de identidade e reconhecimento de si por essa mulher. Medeiros (2003) considera a atividade humana tanto como produto quanto como meio de construção do eu humano. Ou seja, se as atividades humanas são responsáveis pela construção do indivíduo; o tamanho da ruptura na vida de uma mulher que se tornou mãe de uma criança com deficiência é muito grande, pois gera a perda da própria identidade, de suas ocupações e seus papéis ocupacionais.

Assim, a importância de construir uma rede de apoio entre familiares e amigos é forma de incentivar a mulher a retornar ao papel e desempenhar suas ocupações, pois a mãe recorre a essa rede de pessoas em quem confia para que possam junto com ela, lidar com as dificuldades e as necessidades dos cuidados infantis (Behar, R.C.R. 2018).

As redes de apoio social funcionam como uma forma de fazer entrelaçar essas mudanças fazendo muito mais do que apenas cuidar da criança. Ao contribuir no âmbito do cuidado e do emocional dessa mãe, promovem o bem-estar e ajudam a reduzir o estresse, disponibilizando os equipamentos necessários à satisfação das necessidades existentes (Behar, R.C.R, 2018, p 22).

Rigão et al., (2010) nos levam a crer que as famílias buscam novas estratégias dentro de suas redes de apoio para enfrentar a situação. Além disso, devem, também, apoiar essa mãe na reorganização de seu autocuidado e suas ocupações mais fundamentais, de forma que ela possa exercer de forma plena seus papéis ocupacionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da pesquisa desenvolvida observou-se que os impactos nas ocupações das mães de crianças com deficiência, influencia no desempenho das atividades que essas mulheres exercem no seu cotidiano e em sua qualidade de vida. É importante promover a discussão e reflexão acerca da saúde e bem-estar das mães e de seus filhos com deficiência.

Ao longo deste trabalho foi possível refletir a respeito da sobrecarga das mães no cuidado de crianças com deficiência, seu afastamento do papel de mulher e de suas ocupações mais significativas. Ao longo do estudo foi possível abordar não somente sobrecarga do cuidado das mulheres mães, o afastamento e a ausência dos homens no papel de pai, e que, por isso, as mulheres se colocam no papel de cuidadora central.

Nos estudos foram apontados e se permitiu a reflexão de que a sobrecarga coloca o autocuidado e a qualidade de vida dessas mães em prejuízo, um reflexo de uma sociedade patriarcal e da ausência de rede de apoio efetiva.

Consequentemente ao decorrer da pesquisa foi possível mostrar e refletir sobre a necessidade de mudanças na estrutura social a fim de promover o suporte a essas mães. Assim, conclui-se, que esse estudo contribui para o enriquecimento da comunidade acadêmica, dos estudos sobre as maternidades e, principalmente, para as mulheres, incluindo as mães que, por muitas vezes, se sentem invisíveis pela grande carga de cuidado desproporcional que carregam.

REFERÊNCIAS

AFONSO, Tatiana; CUNHA, Katiane da Costa; PONTES, Fernando Augusto Ramos; SILVA, Simone Souza da Costa e. Percepção Materna acerca dos Cuidados na Paralisia Cerebral: A Importância do Apoio. Pensando Famílias, Belém, v. 2, n. 23, p. 177-190, dez. 2019.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo - 3ª ed. traduzida. Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo, 26(esp), 1-49, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). Intended for occupational therapy practitioners and students, other health care professionals, educators, researchers, payers, policymakers, and consumers, the OTPF–4 presents a summary of interrelated constructs that describe occupational therapy practice, 2020.

BARROS, José D' Assunção. A revisão bibliográfica - Uma dimensão fundamental para o planejamento da pesquisa. Revista Instrumento, Juiz de Fora, v. 11, n. 2, p. 103-112, jul. 2009.

BEHAR, R.C.R. (2018). A maternidade e seu impacto nos papéis ocupacionais primárias [Trabalho final de graduação, Universidade Federal da Paraíba]. Repositório UFPB. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/12177/1/RCRB29062018.pdf>

BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. MÃES E FILHOS ESPECIAIS: REAÇÕES, SENTIMENTOS E EXPLICAÇÕES À DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA. Ffclrp- Usp, Ribeirão Preto, p. 31-40, jun. 1999.

CASTANHARO, Regina Célia Titotto; WOLFF, Lillian Daisy Gonçalves. O autocuidado sob a perspectiva da Terapia Ocupacional: análise da produção

científica. Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar, [S.L.], v. 22, n. 1, p. 175-186, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.019>

ESTANIESKI, Ingrid Iost; GUARANY, Nicole Ruas. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, [S.L.], v. 26, n. 2, p. 194, 4 set. 2015. Universidade de São Paulo, Agência USP de Gestão da Informação Acadêmica (AGUIA).

FIGUEIREDO, Mirela de Oliveira; GOMES, Laysla Demonari; SILVA, Carla Regina; MARTINEZ, Claudia Maria Simões. A ocupação e a atividade humana em terapia ocupacional: revisão de escopo na literatura nacional. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, [S.L.], v. 28, n. 3, p. 967-982, 2020. Editora Cubo.

GOMES, D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo 4ª Edição. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA - 2020).

GORIN, Michelle Christof; MELLO, Renata; MACHADO, Rebeca Nonato; FÉRES-CARNEIRO, Terezinha. O ESTATUTO CONTEMPORÂNEO DA PARENTALIDADE. Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo, Rio de Janeiro, n. 16, p. 3-15, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a02.pdf>. Acesso em: 15 set. 2023.

PEREIRA, Dyuly de Freitas; TONÔS, Daniela. Mudanças nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência.

Revista Ocupación Humana, [S.L.], v. 22, n. 1, p. 12-27, 11 fev. 2022. Biteca.
Disponível em: <http://dx.doi.org/10.25214/25907816.1145>

POLEZI, S.C. (2021). Papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Carlos].
Repositório UFSCar. Disponível em:
<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/14473?show=full>

RIGÃO, Thatielle Vaz Carvalho; RIBEIRO, Kátia Suely Queiroz Silva; GERMANO, Cristina de Fátima Martins; NEVES, Pricilla Medeiros; BRITO, Geraldo Eduardo Guedes. Networks of social support of the families with disabled children. Revista de Enfermagem Ufpe On Line, [S.L.], v. 5, n. 1, p. 83, 26 dez. 2010. Revista de Enfermagem, UFPE Online.

FERREIRA. Carla Gonçalves de Carvalho. Papéis ocupacionais de mães de crianças e jovens com deficiências. 2021. 62f. Trabalho de conclusão de curso de graduação (Terapia Ocupacional) - Instituto de Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2021.