



**CENTRO UNIVERSITÁRIO FAMETRO  
CURSO DE PSICOLOGIA**

**JANISE KÉSIA DE QUEIROZ SILVA**

**AUTOCUIDADO DE MÃES DE FILHO COM DEFICIÊNCIA**

**FORTALEZA**

**2020**

JANISE KÉSIA DE QUEIROZ SILVA

AUTOCUIDADO DE MÃES DE FILHO COM DEFICIÊNCIA

Esta monografia apresentada no dia 22 de junho de 2020 como requisito para a obtenção do grau de bacharel em Psicologia do Centro Universitário Fametro.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Letícia Decimo Flesch

FORTALEZA

2020

---

S586a Silva, Janise Késia de Queiroz.

Autocuidado de mães de filho com deficiência. / Janise Késia de Queiroz Silva. –  
Fortaleza, 2020.

37 f. ; 30 cm.

2020. Monografia – Curso de Psicologia do Centro Universitário Fametro, Fortaleza

Orientação: Profa. Dra. Letícia Decimo Flesch.

1. Mães - Autocuidado. 2. Criança com deficiência - Adolescente. 3. Psicologia. I.  
Título.

CDD 150

---

JANISE KÉSIA DE QUEIROZ SILVA

AUTOCUIDADO DE MÃES DE FILHO COM DEFICIÊNCIA

Esta monografia apresentada no dia 22 de junho de 2020 como requisito para a obtenção do grau de bacharel em Psicologia do Centro Universitário Fametro tendo sido aprovado pela banca examinadora composta pelos professores abaixo:

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Letícia Decimo Flesch  
Orientador – Centro Universitário Fametro

---

Prof<sup>a</sup>. M<sup>a</sup>. Aline Gadelha de Almeida Duarte  
Membro - Centro Universitário Fametro

---

Prof<sup>a</sup>. M<sup>a</sup>. Ticiania Siqueira Ferreira  
Membro - Centro Universitário Fametro

À Deus.  
Aos meus pais, Orzete e Lucilene.

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus, por me fortalecer durante essa jornada, pelo socorro bem presente nas aflições. Sem Ele não seria possível concluir esta etapa.

Aos meus pais, Lucilene Queiroz e Orzete Silva por todos ensinamentos que me fizeram ter coragem para enfrentar não apenas os desafios da graduação, mas da vida. Pelos esforços e as renúncias que fizeram para que eu pudesse realizar esse sonho.

À Prof<sup>a</sup> Dra. Letícia Décimo Flesch, pela maravilhosa orientação e disponibilidade em ajudar no possível, pela paciência, pelo conhecimento transmitido através de muita tranquilidade e calma, acreditando no desenvolvimento deste trabalho. Agradeço também pelo conhecimento compartilhado no estágio em que se originou o interesse pelo estudo sobre o tema em questão.

À Prof<sup>a</sup>. Ma. Aline Gadelha de Almeida Duarte pelo tempo e disponibilidade em fazer parte da banca examinadora. Pelos valiosos conhecimentos compartilhados durante esta jornada que é a graduação.

À Prof<sup>a</sup>. Ma. Ticianá Siqueira Ferreira pela disponibilidade e pelas contribuições e sugestões valiosas.

À todos que contribuíram de forma direta ou indiretamente para a realização desse sonho. Muito obrigada!

## RESUMO

O nascimento de uma criança pode provocar muitas mudanças na vida familiar, a criança do ventre é idealizada nos moldes convencionais, quando há a notícia de que a criança esperada tem alguma deficiência os pais experimentam sentimentos de medo, ansiedade e confusão. Logo aparece algo que é vivenciado: o luto do filho idealizado. A pessoa com deficiência é identificada como aquela que possui impedimentos de longo prazo seja de natureza física, sensorial, intelectual ou mental, tendo sua participação social igualitária prejudicada devido a barreiras sociais e comportamentais. A deficiência requer cuidados específicos, e esses cuidados geralmente recaem sobre as mães, pois socialmente espera-se que estas sejam as cuidadoras da prole. Diante da nova rotina de cuidados com o filho, a mãe esquece de si mesma enquanto mulher e vê-se apenas como mãe. Diante disto, este trabalho teve como objetivo compreender o autocuidado de uma mãe de uma criança com deficiência a partir de vídeos do YouTube. Após a transcrição dos vídeos foi possível desenvolver categorias de acordo com análise de conteúdo, sendo estas as seguintes: atividades múltiplas, rede de apoio e autocuidado. A partir da análise foi possível observar que diante das distintas responsabilidades da mãe, esta prioriza outras atividades deixando de lado os cuidados consigo mesma. Observou-se também as redes de apoio da mãe, sendo a escola, um membro da família e o YouTube, rede social na qual a mãe é engajada. Sobre o autocuidado foi percebido que a mãe se refere aos cuidados oferecidos às filhas, enquanto os cuidados voltados para si não são mencionados. Diante disso, pode-se pensar ações de cuidado que envolvam mães de crianças com deficiência, ressaltando a importância do autocuidado.

Palavras-chave: Mães. Criança com deficiência. Autocuidado.

## **ABSTRACT**

The birth of a child can cause many changes in family life, the child in the womb is idealized in the conventional way, when there is news that the expected child has some disability, the parents experience feelings of fear, anxiety and confusion. Soon something appears that is experienced: the grief of the idealized child. People with disabilities are identified as those who have long-term disabilities, whether physical, sensory, intellectual or mental, with their equal social participation impaired due to social and behavioral barriers. Disability requires specific care, and this care generally falls on the mothers, as they are socially expected to be the caregivers of the offspring. Faced with the new routine of caring for the child, the mother forgets herself as a woman and sees herself only as a mother. Given this, this study aimed to understand the self-care of a mother of a child with a disability from YouTube videos. After transcribing the videos, it was possible to develop categories according to content analysis, which are the following: multiple activities, support network and self-care. From the analysis it was possible to observe that, given the mother's distinct responsibilities, she prioritizes other activities, leaving aside self-care. The mother's support networks were also observed, with the school being a member of the family and YouTube, the social network in which the mother is engaged. Regarding self-care, it was noticed that the mother refers to the care offered to her daughters, while the care directed at herself is not mentioned. Given this, care actions involving mothers of children with disabilities can be thought of, emphasizing the importance of self-care.

Keywords: Mothers. Disabled child. Self-care.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1– Categorias do relato da mãe extraído dos vídeos.....	21
--	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TEA    Transtorno do Espectro Autista

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	13
<b>2.1 Objetivo geral</b> .....	13
<b>2.2 Objetivos específicos</b> .....	13
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	14
<b>3.1 Maternidade: um constructo social</b> .....	14
<b>3.2 O luto do filho idealizado</b> .....	15
<b>3.3 As dificuldades enfrentadas pela mãe</b> .....	17
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	19
<b>4.1 Tipo de estudo</b> .....	19
<b>4.2 Coleta de dados</b> .....	19
<b>4.3 Análise dos dados</b> .....	20
<b>5 RESULTADOS</b> .....	21
<b>6 DISCUSSÃO</b> .....	25
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	30
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	32

## 1 INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho pode gerar muitas mudanças no cotidiano de uma família, produzindo impactos nas esferas emocionais, financeira e psíquica dos novos pais (OLIVEIRA; POLETTI, 2015). A expectativa dos pais diante do nascimento do filho e pensamentos sobre como a criança nascerá, com quem irá parecer, fazem com que os pais idealizem a criança perfeita. Os medos são frequentes neste período, os questionamentos a cada exame realizado, a preocupação se a criança nascerá da forma desejada ou se terá alguma doença ronda os pais mais preocupados.

Desse modo, quando a notícia de que a criança nasceu com algum tipo de deficiência chega até os pais, estes experimentam sentimentos de medo, ansiedade, confusão e desespero. Esses sentimentos são resultados da inesperada notícia, já que não há tempo de se preparar, pois “dar à luz uma criança deficiente é um acontecimento repentino” (BUSCLAGLIA, 2006 p.34).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência-CDPD “identifica as pessoas com deficiência como sendo aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” (Art.1º), de modo que sua interação com barreiras sociais e comportamentais impeçam sua participação plena na sociedade de forma igualitária (BRASIL, 2009).

A deficiência não é algo que se deseja, em sua maioria causará sofrimento, incômodo, cansaço, tempo e recursos econômicos, porém a todo momento novas crianças nascem com esta condição e outras pessoas a adquirem (BUSCLAGLIA, 2006).

A deficiência é considerada um fenômeno que repercute nos âmbitos familiar, social e político. É considerável o número de famílias que tem em seu meio alguém com deficiência, o que traz responsabilidades de cuidados para os membros sem deficiência (GUERRA et al, 2015). Desta forma esses cuidados recaem sobre as mães, que deixam de lado trabalho, vida social, e tem suas relações afetivas transformadas em decorrência dos cuidados com o filho (SMEHA; CEZAR, 2011).

Santos et al (2017) afirmam que os modos de cuidado se referem a práticas sociais fundamentadas por valores e crenças, e que são compartilhados socialmente. Com relação aos cuidados maternos dispensados aos filhos, Tourinho (2006) nos apresenta um ideal surgido no século XVIII que passado através de gerações, impõe um modo de cuidado no qual a mulher deve se dedicar aos filhos fazendo de tudo

para sobrevivência e preservação destes, e então somente desta maneira seria considerada uma boa mãe. Socialmente é o que se convencionou chamar de instinto materno.

Assim, para as mães as consequências de ter um filho com deficiência são maiores, pois culturalmente o cuidado da prole é de responsabilidade dela. Este impacto também é percebido diante da frustração de expectativas da criança que nascerá (BASTOS ; DESLANDES, 2008).

Os pais podem apresentar despreparo para cuidar desta criança que demandará cuidados especiais. Estes vivenciam dificuldades na interação com os filhos em consequência de fatores emocionais, pois inicialmente passam por um período de choque, depois tristeza ou ansiedade, para depois aceitarem a criança (MILBRATH et al 2009).

Em um estudo realizado por Guerra et al. (2015) com mães de filhos com deficiência revelou sentimentos conflitantes nas relações entre mães e filhos, como frustração, abandono, culpa, negação. Também revelou que o sofrimento e as dificuldades fizeram com que elas se tornassem pessoas mais fortes, possibilitando o enfrentamento do preconceito e da exclusão. Então diante dos sentimentos, das dificuldades e do cuidado integral com a prole, as mães constroem laços indivisíveis permeados de amor.

E é em função desse amor e pela necessidade de cuidar integralmente do filho, que as mães esquecem de si enquanto mulheres e se percebem apenas como mães de uma criança com deficiência. Percebe-se então a falta da mãe com o autocuidado, vivendo em torno da incapacidade do filho, o que gera sofrimento para esta (GUERRA et al, 2015). Silva et. al (2009) conceitua o autocuidado como uma atividade realizada pelo indivíduo, o qual ele dirige sua atenção a si mesmo e gera um bem estar para este.

Em um estudo realizado por Smeha e Cezar (2011) com mães de crianças com autismo, demonstrou que há uma sobrecarga quanto as responsabilidades maternas. As mães dedicam sua vida aos cuidados do filho com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e não lhes resta tempo para exercer outras atividades. O estudo também traz questionamentos sobre o benefício para a saúde da mulher e dos membros da família, pois até mesmo quando cita o marido ou outros filhos, a mãe faz relação direta destes com o filho com TEA.

É importante para esta discussão que se esclareça que o TEA não é considerado uma deficiência pela literatura, mas para concretização da garantia de direitos foi instituída a Lei 12.764 que no seu Artigo 2º diz que para todos os efeitos legais a pessoa com TEA é considerado pessoa com deficiência (BRASIL, 2012).

Diante do que foi exposto faz-se necessário que se compreenda: como as mães de filhos com deficiência cuidam de si?

Justifica-se estudos que versem sobre o autocuidado de mães de filhos com deficiência, para que se dê mais atenção à estas mulheres como pessoas que também necessitam de cuidados. O interesse de estudar o tema surgiu durante o estágio básico II realizado em uma instituição que atende pessoas com deficiência, onde tive oportunidade de ouvir as mães que acompanhavam seus filhos, através de uma roda de conversa, a qual abordava o tema autocuidado.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Compreender o autocuidado de uma mãe de uma criança com deficiência, a partir de vídeos do YouTube.

### **2.2 Objetivos específicos**

Analisar os momentos em que a mãe dedica às filhas.

Analisar os momentos em que a mãe dedica ao cuidado de si.

Identificar as redes de apoio da mãe.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 Maternidade: um constructo social

A maternidade é algo socialmente construído. Com esse imaginário norteia-se tanto as práticas de cuidado como o direcionamento dos afetos, orientando dessa forma as relações mãe-filho (SAMPAIO; SANTOS; SILVA, 2008).

Como nos esclarece Giddens (1993) as mudanças ocorridas desde o século XVIII influenciaram nos modos de vida das mulheres, mudanças como a criação do lar, a relação entre pais e filhos e a invenção da maternidade, contribuíram para a idealização do papel feminino na modernidade.

Ao referir-se ao amor romântico em seu livro “A transformação da intimidade” Giddens (1993) nos aponta para o nascimento do que mais tarde se entenderia como amor materno. Com o poder patriarcal em declínio em meados do século XIX, e com as famílias ficando menores, aumentava-se o controle das mulheres sobre a criação dos filhos, pois as crianças passaram a ser compreendidos como vulneráveis e necessitados de cuidados.

Com isso iniciou-se então o processo de separação dos papéis de gênero, sendo a mulher vista como a “esposa e mãe”, trazendo deste modo a associação de maternidade com feminilidade.

Ainda que tenha havido mudanças no paradigma tradicional de família, recai sobre a mulher ainda hoje o dever de cuidar do lar e dos filhos (DIAS, 2011). Entende-se que ser mãe é internalizar esse papel de “cuidadora amorosa e sempre presente às necessidades dos filhos” (p.12), e o não cumprir desta “obrigação” implica sobre ela as mais diversas acusações (SILVA, 2012).

Com relação às mães de filhos com deficiência esse ideal de mãe pode trazer implicações específicas. Sentimento de rejeição, distanciamento emocional, superproteção podem surgir devido a não correspondência com o ideal de mãe socialmente aceito (SILVA, 2012).

Os significados que os familiares, em especial as mães, dão para si mesmas acerca do filho com deficiência estão imbuídos dos valores e concepções de maternidade e filho ideal presentes no contexto social e cultural em que vivem. Numa sociedade como a nossa, em que a busca pela perfeição, a competição e a eficiência são valores fundamentais, o nascimento de uma criança com deficiência entra em rota de colisão com esses valores, fazendo

do cenário familiar a arena ideal para a emergência e expressão desse conflito (SILVA, 2012, p.44).

### 3.2 O luto do filho idealizado

O advento da maternidade inicia antes mesmo da criança vir ao mundo, é preciso se preparar para a chegada do bebê, escolher o nome, comprar roupas, organizar o quarto (FERREIRA; COSTA; COUTO, 2018). A mulher é preparada desde cedo para ser mãe, logo ela idealiza o filho como aquele que será o mais bonito, inteligente e esperto.

Durante a gravidez a família deseja que o filho venha com saúde e principalmente que nasça “perfeito” ,ou seja, que nasça com os padrões convencionais, isso é muito provável que ocorra, mas nem sempre é dessa forma (ALVES,2012).

O parto se institui como o momento de separação física entre a mãe e o bebê, é nesse momento que acontece a ruptura da imagem idealizada do bebê, e muitas vezes a mãe se frustra, pois, a realidade não corresponde ao que foi idealizado (FERREIRA; COSTA; COUTO, 2018).

O imaginário acerca do filho que irá nascer pode fenecer a qualquer momento, seja quando este nasce com alguma deficiência física ou sensorial, seja ao longo do desenvolvimento com algum tipo de doença crônica, ou ao longo da vida caso se torne usuário de algum tipo de substância psicoativa (ALVES,2012).

Quando ocorre a constatação da deficiência do filho, há a morte do filho idealizado, o que gera nos pais sentimentos de profunda tristeza, medo, frustração e vergonha. É preciso que as mães vivenciem algo que aparece: o luto. Entretanto, muitas vezes não se dá autorização para a mãe chorar a perda do filho idealizado, o que se cobra são ações e atitudes dos pais, indiferentes diante da realidade apresentada e dos sentimentos (ALVES,2012).

A compreensão de ter um filho com deficiência é um processo que vai além do mero conhecimento do fato, a assimilação da situação inesperada pode ser postergada ao até mesmo nunca acontecer completamente (PANIAGUA, 2008).

As etapas que os pais trilham até a aceitação da deficiência do filho são muito similares às do luto. Há sempre um sentimento de perda quando se tem um filho com deficiência: os pais tem de renunciar à expectativa que todo pai

alimenta de ter um filho sem nenhuma dificuldade, inclusive um filho ideal e perfeito (PANIAGUA, 2008, p. 334).

As etapas que os pais percorrem desde a constatação da deficiência até chegar a sua aceitação segundo Paniagua (2008) são as seguintes:

**Fase do choque:** ao serem comunicados sobre a deficiência do filho, os pais entram em uma espécie de desorientação geral, este bloqueio faz com que a compreensão das mensagens recebidas seja comprometida.

**Fase da negação:** nesta fase os pais tendem a ignorar ou esquecer o problema, voltando à rotina como se nada tivesse acontecido, chegando a questionar o diagnóstico e até mesmo o considerar como erro.

**Fase de reação:** após o choque e a negação, os pais experimentam sentimentos diversos, e o que se apresenta como desajuste emocional, se constituem como os primeiros para a adaptação.

Dentre as reações o autor destaca as seguintes:

**Irritação:** reações de raiva e agressividade são expressadas, voltando-se para os supostos culpados (médicos, familiares com deficiência).

**Culpa:** a frustração de não ter concebido o filho perfeito, é dirigida para si mesmo, gerando sentimento de culpa. Os pais buscam por erros ou descuidos cometidos durante a gravidez.

**Depressão:** vivenciar a tristeza produzida pela deficiência do filho pode ser algo de muita importância na elaboração da situação. A cultura ocidental não valoriza a expressão da tristeza, e não sentir tristeza parece o objetivo primeiro da vida.

**Fase de adaptação e de orientação:** após vivenciar as reações citadas, os pais chegam à um certo equilíbrio emocional que os permite visualizar melhor a realidade e engajar-se diante das dificuldades do filho, pensando em como podem ajudar.

De modo geral, as etapas discorrem sobre como os pais vivem o processo de aceitação da criança com deficiência, mas é importante ressaltar que o percurso realizado por mães e pais é totalmente singular. O processo não é linear, e não tem um tempo determinado para ocorrer, além do que, as variáveis familiares, culturais e sociais têm total influência sobre esse processo (PANIAGUA, 2008).

É importante pontuar que por mais que os pais tenham se adaptado a deficiência do filho, não significa que estes estejam conformados. Alguns pais expõem o amor pelo filho, mas não se alegram com a sua deficiência (PANIAGUA, 2008).

Deste modo os processos do luto vivido pelos pais é um ponto importante a ser abordado, visto que muitas vezes é algo difícil de se elaborar.

### **3.3 As dificuldades enfrentadas pela mãe**

As dificuldades dos pais se iniciam na descoberta da deficiência do filho, as incertezas, os sentimentos múltiplos, a falta de informações consistentes, as preocupações quanto a situação econômica, as batalhas escolares e a rejeição que os filhos sofrem por causa da deficiência se caracterizam como algumas dessas dificuldades (BUSCAGLIA, 2006).

Com relação a entrada na escola, há uma certa preocupação dos pais acerca da inclusão no ensino regular, diante da incerteza de que o filho será aceito pela escola, mas quando uma criança com deficiência é acolhida pela escola, os pais também são acolhidos (CAMPOS, 2007).

Em uma pesquisa realizada por Trindade (2004) com mães de crianças com deficiência, foi possível observar algumas dificuldades encontradas por elas na inclusão social dos filhos. Sendo a escola uma das dimensões sociais, as mães relataram dificuldades quanto a redução da criança ao seu diagnóstico por parte da escola, visão padronizada da criança, exigências exacerbadas em relação ao desempenho da criança, atitudes excludentes de outros pais, entre outras.

Sobre a inclusão de pessoas com deficiência nas escolas, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência aborda o tema direito a educação no Capítulo IV, garantindo o direito à educação em todos os níveis de ensino para pessoas com deficiência, desta forma trazendo avanços importantes, nesta questão. Entre outros direitos, a lei aborda o aprimoramento dos sistemas educacionais, atendimento educacional especializado, participação dos estudantes bem como das famílias na comunidade escolar (BRASIL, 2015).

Muitas vezes as mães precisam lidar com o preconceito existente na sociedade. O preconceito aparece nos diversos lugares, como por exemplo, na escola com os colegas, com os vizinhos, familiares, amigos e na sociedade em geral, o que é exposto através inabilidade das pessoas em conseguir lidar com as diferenças (TRINDADE, 2004).

Outra dificuldade encontrada pelas mães é o acesso aos serviços de saúde como demonstrado na pesquisa de Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) com dez mães

de crianças com deficiência intelectual. As mães por vezes se deslocam para outras cidades por não haver serviço especializado na sua cidade de origem, o que demanda custos adicionais. Quando os serviços públicos são inexistentes, ou não há vagas suficientes, as mães recorrem aos serviços privados, o que pode ir de encontro com as limitações financeiras.

Em um pesquisa realizada com famílias de crianças com síndrome congênita do Zika vírus foi percebido que uma das mudanças ocorridas após o nascimento da criança foi o aumento dos gastos financeiros. Este aumento segundo os dados estavam relacionados a compra de medicamentos, brinquedos, transporte e moradia. Além disso a deficiência também trouxe impactos sobre a dinâmica familiar, como uma maior dependência da criança para a mãe, que na maioria das vezes é a cuidadora. (Sá et. al. 2020).

A pesquisa de Tomaz et al (2017) também aponta que presença de uma criança com deficiência afeta as relações familiares, já que a organização familiar gira em torno da criança. O cuidado concentrado na mãe traz consequências para a saúde desta, afetando também a relação conjugal.

Compreende-se que são muitas as dificuldades das mães que tem filhos com deficiência, seja na tentativa de inclusão social dos filhos, seja na sociedade em geral, ou até mesmo na organização familiar.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de estudo**

A pesquisa é de caráter exploratório. Para Prodanov e Freitas (2013) a pesquisa exploratória é flexível, o que possibilita o estudo do tema sob diferentes ângulos e aspectos. Este tipo de pesquisa geralmente envolve levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas e análise de exemplos que facilitem a compreensão do tema.

Quanto à abordagem do problema em questão, é qualitativa. A pesquisa de abordagem qualitativa requer o contato direto do pesquisador com o campo e objeto de estudo, pois tem no ambiente a fonte primeira dos dados. Entende-se aqui que a relação sujeito-mundo não pode ser traduzida em números (PRODANOV, FREITAS, 2013).

### **4.2 Coleta de dados**

A coleta de dados ocorreu através do site de vídeos YouTube. A pesquisa se deu através dos termos “mães de filhos com deficiência” e a partir dos vídeos relacionados à pesquisa, foi possível chegar até um canal.

As informações obtidas são de caráter público, não necessitando permissão do comitê de ética para uso dos dados. Mesmo sendo público o conteúdo dos vídeos, não será identificado os nomes dos envolvidos. Deste modo a participante será identificada como A.

O canal é apresentado por A. que transmite através de vídeos como é sua rotina. A. tem duas filhas gêmeas, uma neurotípica e outra com Síndrome de Down, e iniciou nas redes sociais com o objetivo de ajudar outras mães que assim como ela tiveram uma gravidez com algumas intercorrências e descobriram que teriam um filho com deficiência. Além de mostrar seu dia a dia A. também traz alguns vídeos falando sobre o desenvolvimento da filha, dos acompanhamentos que são necessários, rotinas terapêuticas e conversas com profissionais da área da saúde entre outros.

A partir da visualizações de alguns vídeos, dois foram escolhidos devido a aproximação com tema pesquisado. Um dos vídeos mostra A. expondo as dificuldades do seu dia a dia após uma mudança brusca na rotina, com a volta do

esposo ao mercado de trabalho, A. teria que lidar com coisas das quais antes era de responsabilidade do cônjuge, como organização da casa, arrumar as crianças e deixá-las na escola entre outras responsabilidades. Já no segundo vídeo escolhido, mostra uma viagem feita por A. as filhas e um membro da família, no qual se pode ver como é a rotina de cuidados com as filhas em um espaço de lazer, e como a mãe participa desse tipo de atividade. A partir da escolha foi realizada a transcrição dos vídeos.

### **4.3 Análise dos dados**

Utilizando a Análise de Conteúdo fundamentada em Bardin (1997), foi realizada uma leitura exaustiva das transcrições dos vídeos e a partir disso foram categorizados os dados.

## 5 RESULTADOS

Os resultados foram obtidos através de um recorte de dois vídeos. Os vídeos mostram a mãe durante seu dia a dia, expondo como é sua rotina com as filhas, e outras responsabilidades. A. fala de como concilia os cuidados com as filhas, o trabalho e as atividades do lar, relatando também as dificuldades enfrentadas pela nova rotina estabelecida em consequência do novo emprego do marido. Um dos vídeos mostra um dia de lazer da família, mais descontraído, trazendo também a rotina de cuidado com as filhas.

Desse modo, serão apresentados as categorias extraídas do relato de A. que podem ser vistas na tabela a seguir.

Tabela 1. Categorias do relato da mãe extraído dos vídeos.

Categories	Subcategorias	Relatos
		<i>“ E eu estou nessa missão de... de me dedicar as meninas, continuo trabalhando eu trabalho integral tenho que sair de casa às sete, chego às sete, e eu que agora organizo as coisas, as meninas pra levar pra escola pra buscar da escola e... enfim.”</i>
	Atribuição como mãe, trabalhadora e responsável pelo cuidado	<i>“eu tinha que dar banho na M. porque a M. não tomou banho ontem, tive que dar banho nela antes de ir pra escola”</i> <i>“... essa questão que eu tenho que, eu tenho que arrumá-las, eu tenho que acordar, arrumá-las eu tenho que me arrumar, eu tenho que arrumar meu cabelo, tenho que me arrumar, tenho que ta no salto pra seguir pra empresa né..”</i>
ATIVIDADES MÚLTIPLAS		<i>“Então... só que assim parece muito simples né ‘ah é só arrumar as meninas e levar pra escola’. Gente, eu tento deixar tudo arrumado antes, mas quando elas acordam aí começa por que são duas né, então assim, pra trocar não é simples assim ‘ah vamos colocar a roupa’, não gente, tem</i>

---

*toda uma negociação é... então assim, aí elas começam a brigar ou elas começam a brincar aí uma vai pro lado a outra vai pro outro, e aí eu não consigo trocar, e aí é briga pra colocar, briga assim eu digo é negociação pra tirar a fralda pra colocar calcinha...”*

*“tô em casa, mas eu fui lá na empresa pegar o notebook pra trabalhar”  
“...eu tenho que dar banho em uma, é e tem que tá na escolinha sete horas pra ir trabalhar, então assim gente tá... surreal assim...”*

*“...né e as meninas tão mais apegadas ainda a mim então não adianta, ele (PAI) quer as vezes tentar ajudar a fazer a H. dormir, não, ela só dorme comigo (...) e aí eu acabo é... pegando pra mim”*

Responsável pela  
organização da casa

*“...eu vou mostrar pra vocês como está essa casa, que o papai C. não veja esse vídeo por que ele sempre deixa a casa impecável, eu acho que eu fico incomodada porque eu nunca vejo a casa nessa situação, cê pode chegar a qualquer hora aqui em casa que a casa vai tá sempre limpinha, mas gente, eu não tô dando conta!*

*“Gente olha essa cozinha, eu saí e deixei essa cozinha assim”*

*“Oh os ovinhos delas que elas comeram, eu deixei queimando, acabei queimando, olha a situação dessa cozinha!”*

Dificuldades em  
estabelecer uma nova  
rotina

*“tá tudo uma bagunça e eu me incomodo com isso, eu sei que isso não é uma prioridade agora na nossa vida manter essa (...) manter a casa em ordem, a gente tá sobrevivendo, mas é... é frustrante pra mim sabia?”*

---

*“e aí o que acontece? eu não sou tão regrada ou eu ainda não entrei numa rotina, não consegui entrar numa rotina ainda como o C. conseguia, e tudo bem né”*

*“as vezes eu saio e falo uau! tipo assim, em duas horas eu faço uma maratona acho que eu nunca fiz uma maratona como se fosse um dia inteiro então eu ainda não consegui é entrar nessa rotina pelos problemas de saúde mesmo que eu venho tendo, as meninas vem tendo e assim, o papai ele também tem ficado bastante tempo fora né então ele sai de casa cinco e meia da manhã e aí ele ta voltando sete horas da noite, sete meia. e também ele ajuda, ele dar lógico o C. continua fazendo tudo né mas agora ele precisa que dormir cedo né..”*

*“então a gente ta tendo esses desafios, mas é mais assim pra falar gente... tô sobrevivendo”*

*“a gente ta dando conta mas chega a ser engraçado sabe, a nossa sobrevivência aqui...”*

---

	YouTube	<i>“...E aí, eu acabei de deixar as meninas na escola, eu falei gente deixa, deixa eu desabafar aqui (youtube) deixa eu contar como que está sendo, vocês (inscritos/seguidores) perguntam como está sendo”</i>
REDE DE APOIO	Escola	<i>“Gente eu tô rindo porque tipo eu deixei elas agora na escola, e e agora eu consigo respirar.”</i>
	Membro da família	<i>“a vovó olha, não tem melhor pessoa pra ter vindo comigo nessa viagem, ela merece demais e e olha tem mais de setenta anos e a vovó oh, dá conta do recado direitinho cuida muito bem de nós três!”</i>

---

---

O AUTOCUIDADO

A falta do autocuidado na rotina

*“H. quis fazer os ovos dela hoje, ela fez os ovos, aí a M. quer fazer aí é um escândalo, olha eu ia tomar café gente, eu não tomei café, eu não tomei café ainda!”*

*“...eu parei numa padaria pra tomar café da manhã, por que o café já tá frio...”*

*“Olha gente, gente eu dormi com essa, eu tô de pijama por baixo, eu tô de pijama, eu coloquei um moletom por cima, coloquei uma legue, e saí pra levar essas meninas na escola é... surreal.”*

*“e.. gente! eu fico pensando, cadê aquele glamour de antes da gravidez gente, eu não ficava sem pentear o cabelo sabe eu (risos) né dona N. ?”*

*“antes eu me preocupava com o biquini que eu ia colocar com a calça com o shorts que eu ia colocar, agora gente?”*

*“vida de solteira eu arrumava o cabelo né, escolhia o look né, agora a gente coloca o que dá, o que da pra colocar a gente sai e sobrevive”*

---

## 6 DISCUSSÃO

### Atividades múltiplas

Nesta categoria observa-se que o que se sobressai é a “atribuição como mãe, trabalhadora e responsável pelo cuidado”. Pode-se perceber que as atividades diárias como: arrumar as crianças, arrumar-se, fazer café da manhã, deixar as crianças na escola, ir para o trabalho se sobrepõem umas às outras gerando uma sobrecarga para a mãe.

Vê-se que em alguns momentos a mãe toma para si algumas atividades, como quando o pai tenta colocar a filha para dormir, mas diante da recusa da criança a mãe acaba cedendo e tomando a responsabilidade para si. Diante disso percebe-se que mesmo diante de muitas afazeres a mãe ainda imbuí-se de atividades que poderiam ser realizados por outros.

No estudo realizado por Faveiro e Santos (2010) com 20 mães de filhos com TEA apontou uma sobrecarga emocional das mães decorrente das muitas responsabilidades tomadas para si, como as atividades domésticas, dos demais filhos e do marido, além do filho com TEA.

Existem algumas semelhanças com relação aos cuidados dispensados às crianças com TEA e com Síndrome de Down, como por exemplo o suporte que os cuidadores precisam dar nas atividades de vida diária, mesmo que sejam diferentes os níveis de suporte necessário (SALES, 2017).

As crianças com Síndrome de Down possuem dificuldades na saúde física, assim como em habilidades intelectuais, sociais e funcionais, o que gera impactos sobre a vida do cuidador, pois este é o principal responsável pelo desenvolvimento e estímulos necessários para ampliar o repertório de tais capacidades (SALES, 2017). Fica evidente que além das demais atividades realizadas pela mãe, a Síndrome de Down aparece como mais uma questão a se preocupar.

Vê-se que a mãe cuida não somente da filha com deficiência, existe também outra filha que é alvo dos cuidados da mãe. Entretanto nem sempre isso acontece quando se tem um filho com deficiência na família, pois muitas mães acreditam que o filho sem deficiência não necessita de cuidados, o que não é verídico, pois este necessita de atenção e carinho tanto quanto o filho com deficiência (PETEAN, SUGUIHURA, 2005).

Em relação as tarefas atribuídas ao ser feminino, estudos apontam que o motivo pelo qual as mulheres recebem a responsabilidade de cuidar dos filhos e dos serviços domésticos é decorrente do machismo enraizado na cultura (SCOTT ET AL, 2017; WILLIAMSON,2018). O que faz com que a mulher também tome para si algumas atribuições, pois é algo que está prescrito socialmente e ir de encontro a este paradigma não é algo recorrente.

A mãe desta pesquisa trabalha em período integral, e mesmo estando em casa não deixa de trabalhar. Kortchmar, Jesus e Marighi (2014) mostram em sua pesquisa com mulheres com um filho com Síndrome de Down, que estas continuam a trabalhar como forma de auxiliar na renda familiar e também uma forma de satisfação pessoal, sendo a carreira profissional algo importante para elas. Entretanto outros estudos revelam que as mães deixam de trabalhar para dedicar-se exclusivamente aos cuidados com o filho, dedicando-se integralmente a rotina de cuidados diários (SMEHA; CEZAR, 2011).

Observa-se que diante da nova rotina, na qual o pai retorna ao mercado de trabalho e dos recentes problemas de saúde das crianças e da própria mãe, esta apresenta algumas dificuldades, o que acaba gerando frustração para a mesma, pois segundo ela não conseguiu ainda adaptar-se e estabelecer uma rotina para realizar as tarefas que agora são de sua responsabilidade.

Vê-se que também aparecem expressões de cansaço, de estar fazendo algo que vai além de seus limites, usando algumas vezes a palavra “sobrevivência” no sentido de dizer que está sendo um momento difícil para eles.

## **Rede de Apoio**

Foi observada nesta categoria três redes de apoio. A escola, um membro da família e o YouTube. Este último se mostra como rede apoio pois há uma interação com os inscritos do canal. Há uma troca de mensagens, como a própria mãe fala, há um interesse e preocupação da parte dos inscritos em saber como está sendo a rotina da família e como ela está lidando, de forma que A. consegue “desabafar”. Dessa forma se constitui também como um espaço de fala e interação, na qual a mãe consegue se expressar e receber apoio, mesmo que de forma virtual.

Entendendo rede de apoio como estratégias e recursos que visam a assistência e promovam o bem-estar, a participação comunitária, que contribuía para a qualidade

de vida da pessoa, e tenha como efeito uma maior independência e integração social. (THOMPSON et. al., 2002).

O relacionamento pessoal se dá através de redes, e com o advento da internet foi possível encontrar novas formas de se relacionar e formar redes, de modo que os laços sociais podem ser formados por um maior número de pessoas de diferentes localizações. Assim a internet possibilita uma maior interação entre pessoas, promovendo espaços de busca de informações, exposição de sentimentos, angustias, compartilhamento de experiências e aproximação de indivíduos que vivenciam ou vivenciaram algo parecido (CRUZ et. al., 2011).

Este tipo de relacionamento está cada vez mais comum, muitas mães formam redes virtuais de modo que consigam passar suas experiências e ajudar outras mães que descobrem a deficiências dos filhos e buscam alguma forma de apoio, de informação, e de consolo, por saberem que não estão sozinhas.

Outra rede de apoio importante é a escola, a mãe relata que ao deixar as filhas na escola consegue descansar. No estudo de Fadda e Cury (2019) foi percebido que a escola era um das únicas redes que dava apoio social diariamente e de forma continuada, de maneira que os momentos em que o filho estava junto de pessoas que prezavam pelo seu desenvolvimento e bem estar proporcionava aos progenitores momentos de descanso e calma.

Na pesquisa de de Fadda e Cury (2019) também observou-se que os pais não procuravam qualquer escola para os filhos, apenas para terem um descanso. Os pais procuravam uma instituição que se importasse com os desenvolvimento de seus filhos, de modo que “Uma escola dessa natureza significaria, para eles, uma ilha de descanso” (p.7).

Então o tempo no qual as crianças estão na escola traz para a mãe um momento em que ela pode aproveitar para engajar-se em outras funções que não a de cuidadora, contribuindo também para o descanso desta.

Como rede de apoio é destacado também o papel de outros membros da família. A mãe cita a avó paterna como alguém que além de cuidar das filhas cuida dela também. Pode-se perceber que a mãe reconhece que também precisa de cuidados e não somente as filhas.

Em uma pesquisa realizada com mães de crianças com Síndrome de Down membros da família como mãe, sogra, irmã são citados como pessoas que estão sempre dispostos a ajudar caso seja necessário (KORTCHMAR; JESUS; MARIGHI,

2014). Em outra pesquisa realizada com mães de adolescentes com deficiência intelectual também foram citados como rede de apoio a família, amigos, vizinhos e cônjuges (BASTOS; DESLANDES, 2008)

Compreende-se aqui que a rede de apoio é essencial quando se tem uma criança com deficiência na família, pois estas demandam cuidados de maiores proporções, necessitando de estímulos, interações e um envolvimento parental maior. Por isso o suporte recebido é tão importante, visto que o contexto familiar sofre muitas modificações com a chegada de uma criança com deficiência (SPINAZZOLA, 2018).

### **O autocuidado**

Quanto ao autocuidado, percebe-se que em meio a rotina a mãe prioriza outras atividades. Vê-se quando diz que deixou de tomar café porque tinha que ir deixar as crianças na escola, que ainda estava com a roupa com a qual dormiu. A mãe também fala com saudosismo do tempo em que arrumava-se e se importava com o que iria vestir. Observa-se então a falta do autocuidado na mãe no dia a dia, por estar absorta nas demais atividades como cuidar das filhas, da casa e trabalho acaba esquecendo dos cuidados consigo mesma.

Em um estudo realizado por Faveiro e Santos (2010) demonstra que as mães enquanto dedicam cuidados aos filhos negligenciam cuidados a si mesmas. Corroborando com este estudo Fadda e Cury (2019) evidenciaram que as mães de filhos com TEA ao estabelecerem como foco o cuidado e bem estar dos filhos e acabam esquecendo de si mesmas. Elas tinham o pensamento de que ao tirar tempo para si estariam retirando algo dos filhos.

Na pesquisa de Kortchmar, Jesus e Marighi (2014) mostra que a falta de cuidado consigo mesmas é justificada pelo pouco tempo que elas tem, pois há muitas outras atividades a serem realizadas, enquanto o cuidar de si aparece como algo desejado mas sempre adiado.

Em um estudo realizado por Oliveira e Finelli (2014) com 10 mães de crianças com deficiência, teve a conclusão que o autocuidado realizado de maneira constante além de trazer benefícios para si mesmas, pode trazer benefícios também para outros membros da família, como outros filhos caso existam.

Observa-se que o autocuidado é algo que fica à mercê no cotidiano das mães que tem filhos com deficiência e mesmo quando é pensado logo é descartado, pois é

algo que demanda tempo, e retirar um momento para si mesma é algo que é rejeitado diante do tempo disposto para os filhos.

É importante refletir sobre a naturalização da figura da mãe como aquela que se sacrifica pela família, que abdica de momentos de lazer e descontração para cuidar dos filhos, do lar, e do marido, e se o faz é com muita satisfação e prazer. A mãe também é vista com alguém que nada faz em benefício próprio e está sempre pronta a atender a demanda de cuidados, e caso tenha tempo disponível, talvez cuide de si mesma (LINHARES; BASTOS, 2017).

Desse modo intensifica-se a importância de refletir sobre o autocuidado de mães, principalmente para aquelas que tem filhos com deficiência. A manutenção do autocuidado destas mães pode operar como fator de proteção, produzindo uma melhora na qualidade de vida, assim como para melhoria do relacionamento conjugal (FINELLI; SILVA; SANTANA, 2014).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou a compreensão de como se dá o autocuidado da mãe de uma criança com deficiência. A partir dos relatos extraídos dos vídeos foi observado que a mãe em meio a rotina de cuidados e atividades outras esquece do cuidado consigo mesma, deixando o autocuidado de lado, enquanto prioriza outros afazeres. Na fala da mãe é expressa as várias obrigações quanto aos cuidados com a casa, as filhas, o trabalho, mas poucas vezes ela fala sobre o cuidado consigo mesma. Não se desloca do lugar de cuidadora de outros para o lugar de ser cuidadora de si mesma

Questões relacionadas as múltiplas atividades realizadas pela mãe também puderam ser observadas, como ser a responsável pelo cuidado das filhas e organização da casa conciliando com o trabalho, o que traz consequências sobre o autocuidado. Aparece também um sentimento de frustração por não dar conta de certas atividades que antes eram realizadas pelo marido.

Pode-se perceber que por mais que a mãe tenha uma filha com Síndrome de Down, as responsabilidades e a rotina não giram apenas entorno da deficiência, existem outras preocupações como os problemas de saúde da outra filha, e dela própria, ou seja, o fator da deficiência é algo a mais presente na vida familiar, e não algo preponderante.

Foi possível também perceber as redes de apoio presentes para a mãe, como a escola, um membro familiar e o YouTube. Destacando o último a ser mencionado, podemos refletir acerca dos novos modos de relacionamentos e de formação de redes, pois se trata de uma rede virtual. Compreendendo a importância das redes de apoio para as mães, principalmente para mães de crianças com deficiência.

Percebe-se que mesmo que diante de um contexto no qual a mãe apresenta um nível de compreensão sobre a deficiência, possui recursos que possibilitam um cuidado mais integral da criança, tenha uma rede de apoio, ainda assim algumas dificuldades estão presentes no seu dia a dia. A partir disso podemos refletir sobre ações de cuidados que favoreçam mães de crianças com deficiência, apontando também para o autocuidado destas.

Em lugares em que há acompanhamentos de crianças com deficiência estas são a prioridade e as mães ficam à parte nesse processo de cuidado, mas elas também necessitam desse olhar, principalmente da Psicologia. Desta forma os

psicólogos devem atentar-se em estratégias e propostas de intervenções direcionadas para este público.

Quanto as limitações do estudo é preciso considerar que a coleta de dados poderia ter sido realizada em forma de entrevista com a mãe, de maneira que algumas questões poderiam ser melhor esclarecidas.

Desse modo sugere-se novos estudos que abordem a temática autocuidado de mães de filhos com deficiência, para que essas mulheres sejam reconhecidas como pessoas que também precisam ser cuidadas tanto quanto seus filhos.

## REFERÊNCIAS

ALVES, Elaine Gomes dos Reis. A morte do filho idealizado. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.36, n.1, p.90-97. 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo\\_saude/morte\\_filho\\_idealizado.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/morte_filho_idealizado.pdf). Acesso em 24 de Abr. de 2020.

ARAUJO, Glauce Munira Silveira; AIELLO, Ana Lúcia Rossito. Rede social de apoio de mães com deficiência intelectual. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre , v. 26, n. 4, p. 752-761, Dec. 2013 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722013000400016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722013000400016&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 02 Mai 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1997.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 24, n. 9, p. 2141-2150, Set 2008 . Disponível em<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008000900020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000900020&lng=en&nrm=iso)>. acessos em 18 de Maio. de 2020.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: protocolo facultativo à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. 4 ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, 27 de dezembro, 2012.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 6 de julho de 2015.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. 5ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMPOS, A. C. **Esperanças equilibradas**: A inclusão de pais de filhos com deficiência.2007.123 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social)- Universidade Católica de São Paulo, 2007.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, Oct. 2016. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 16 de Mai. de 2020.

CRUZ, Daniela Imolesi et al. O uso das mídias digitais na educação em saúde. **Cadernos da FUCAMP**, v.10, n.13, p.106-129/2011. Disponível em <<http://www.fucamp.edu.br/editora/index.php/cadernos/article/view/215/228>> Acesso em 18 de Maio de 2020.

DIAS, Maria Olívia. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**, v.19, p.139-156, 2011. Disponível em: <[https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9176/1/gestaodesenvolvimento19\\_139.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9176/1/gestaodesenvolvimento19_139.pdf)>. Acesso em: 25 de Mar. de 2019.

FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 35, n. spe, e35nspe2, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722019000200202&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722019000200202&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 13 de Abr. de 2020.

FAVERO-NUNES, Maria Angela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722010000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000200003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 13 de Abr. de 2020.

FERREIRA, Izabela Carvalho; COSTA, Janaína de Jesus; COUTO, Daniela Paula do. IMPLICAÇÕES DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO PARA A VIVÊNCIA DA MATERNIDADE. **Pretextos-Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas** v. 3, n. 5, jan./jun. 2018. Disponível em: <[periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view](http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view)>. Acesso em 04 de Abr. de 2019.

FINELLI, Leonardo Augusto Couto; SILVA, Katia Josiele da; SANTANA, Marise Rodrigues. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. **Revista Bionorte**, v. 3, n. 2, jul. 2014. Disponível em: <<http://revistas.icesp.br/index.php/RBPeCS/article/viewFile/27/19>> Acesso em 27 de Maio de 2020.

GIDDENS, Anthony. **A transformação da intimidade**: sexualidade, amor & erotismo nas sociedades modernas/Anthony Giddens; tradução de Magda Lopes. - São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1993.

GUERRA, Camilla de Sena et al. Do sonho à realidade: experiência de mães de crianças com deficiência. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, junho de 2015. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000200459&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200459&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 02 set. de 2019.

LINHARES, Marcos Allan da Silva; BASTOS, Sandra Nazaré Dias. **Família Facebook**: Desconstruindo representações. XI Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências – XI ENPEC Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC – 3 a 6 de julho de 2017. Disponível em: <<http://www.abrapecnet.org.br/enpec/xi-enpec/anais/resumos/R0161-1.pdf>> Acesso em 27 de Maio de 2020.

MILBRATH V.M; SOARES D.C; AMESTOY S.C; CECAGNO D;SIQUEIRA HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre. 2006 v. 30 n.3 p.437-44. Disponível em:<https://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7733/6965> Acessos em 02 de Set. de 2019.

OLIVEIRA, Juliano Fonseca; FINELLI Leonardo Augusto Couto. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros-MG. **Revista Bionorte**, v. 3, n. 2 p. 30-38, jul. 2014. Disponível em: [http://www.revistabionorte.com.br/arquivos\\_up/artigos/a78.pdf](http://www.revistabionorte.com.br/arquivos_up/artigos/a78.pdf). Acesso em: 11 de Abr. de 2020

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 26 out. 2019.

PANIAGUA, G. As Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais. In: COLL, C., MARCHESI, A., PALÁCIOS, J. **Desenvolvimento Psicológico e Educação**, Vol. 3, 2ª Ed. p.332. Porto Alegre : Artmed, 2008.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico**: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2 ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; SUGUIHURA, Ana Luisa Magaldi. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília , v. 11, n. 3, p. 445-460, Dec. 2005 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382005000300009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382005000300009&lng=en&nrm=iso)>. Acessos em 26 Maio 2020

SA, Simone Aline Araújo Guimarães de et al . Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 36, n. 2, e00246518, 2020 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2020000205013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020000205013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 18 de Mai. de 2020.

SALES, Bianca Chistian Medeiros. **Relação entre o nível de funcionalidade de pessoas com síndrome de Down e autismo e a qualidade de vida dos cuidadores primários**. 2017. 62f. Dissertação (pós-Graduação em Educação Física) Universidade Federal de Viçosa. Viçosa- MG, 2017.

SAMPAIO, Juliana; SANTOS, Maria de Fátima de Souza; SILVA, Maria Rejane Ferreira da. A representação social da maternidade de crianças em idade escolar. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 28, n. 1, p. 174-185, 2008 . Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932008000100013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932008000100013&lng=en&nrm=iso)>. acessos em 16 Out. de 2019.

SANTOS, Rodrigo Ribeiro dos et al . Gênero e práticas de saúde: singularidades do autocuidado entre adolescentes. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande , v. 9, n. 1, p. 37-57, abr. 2017 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2017000100003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2017000100003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 20 Ago.de 2019.

SCOTT, Russel Parry et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cad Genero Divers**. n. 3 v.2 p.73-92, 2017 . Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22013/14753>> Acesso em 13 de Abr. de 2020.

SILVA, Irene de Jesus et al . Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 43, n. 3, p. 697-703, Set. 2009 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000300028&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300028&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 29 Mai. de 2019.

SILVA, Fernando Antônio da. **Representações sociais de maternidade segundo mães de crianças com deficiência**. Recife, 2012. 130 f. : Dissertação (mestrado) -

UFPE, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-graduação em Psicologia. Recife, 2012.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 16, n. 1, p. 43-50, Mar. 2011 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722011000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 21 Ago. de 2019

SPINAZOLA, Cariza de Cássia et al . Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. **Rev. bras. educ. espec.**, Bauru , v. 24, n. 2, p. 199-216, Abr. 2018 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382018000200199&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000200199&lng=en&nrm=iso)>. Acessos em 26 Maio 2020.

THOMPSON, James R. et. al Integrating supports in assessment and planning. **Mental Retardation**,v 40 n.5, p.390-405. Out. 2002.

TOMAZ, Rodrigo Victor Viana et al . Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 33, n. 11, e00096016, nov. 2017 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2017001105005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001105005&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 18 maio 2020.

TOURINHO J.G. A mãe perfeita: idealização e realidade - Algumas reflexões sobre a maternidade. **IGT na Rede**. 2006 v.3 n.5 p.1-33 Disponível em: <<http://www.igt.psc.br/ojs2/index.php/igtnarede/article/view/1710/2342>> Acesso em 02 de Set. de 2019.

TRINDADE, Franciele de Souza. **Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais**. 2004. 40 f. Monografia (Curso de Psicologia)- Centro Universitário de Brasília. 2004. Disponível em< <https://pdfs.semanticscholar.org/066e/08fe5e0eb6818872af786e6e17016de6df3e.pdf> > Acesso em: 16 de Mai. De 2020.

WILLIAMSON, K. Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 22, n. 66, p. 685-696, Sept. 2018 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832018000300685&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300685&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 13 de Abr. de 2020.