

Processo de adaptação de mães de filhos com desenvolvimento atípico

Roberta Giampá Roiz

Mirela de Oliveira Figueiredo

RESUMO

Filhos atípicos requerem cuidados diferenciados, geralmente demandados às mães, podendo impactar na adaptação destas a algo que não foi planejado. O Modelo do Processo de Adaptação e Desenvolvimento descreve o percurso de pais desde o diagnóstico até a adaptação e desenvolvimento pessoal. Objetivou-se identificar se há diferença nos níveis de adaptação das mães em relação ao tipo e tempo do diagnóstico e idade dos filhos. Trata-se de um estudo descritivo, transversal e quantitativo. Amostra foi composta por 29 mães com filhos no Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Paralisia Cerebral. A coleta de dados ocorreu através da Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) e a análise por meio do Teste U de Mann-Whitney. Identificou-se diferenças na adaptação nas dimensões apoio social, resiliência, culpa, depressão e funcionalidade mensuradas pela EPAD conforme o tipo e tempo de diagnóstico e idade das crianças. Conclui-se que algumas variáveis como o tipo e tempo de diagnóstico e idade das crianças podem interferir em como as mães se adaptam aos filhos atípicos.

Palavras-chave: Mãe; Adaptação psicológica; Crianças com deficiência.

ABSTRACT

Adaptation process of mothers of children with atypical development

Atypical children require differentiated care, usually demanded from mothers, which may impact their adaptation to something that was not planned. The Adaptation and Development Process Model describes a parent's journey from diagnosis to adaptation and personal development. The objective was to identify whether there is a difference in the mothers' adaptation levels in relation to the type and time of diagnosis and the age of the children. This is a descriptive, cross-sectional and quantitative study. Sample consisted of 29 mothers with children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and Cerebral Palsy. Data collection took place using the Parental Disability Adaptation Scale (EPAD) and analysis using the Mann-Whitney U Test. Differences in adaptation were identified in the dimensions of social support, resilience, guilt, depression and functionality measured by EPAD according to the type and time of diagnosis and age of the children. It is concluded that some variables such as the type and time of diagnosis and age of children can interfere in how mothers adapt to atypical children.

Keywords: Mother; Psychological adaptation; Atypical development.

Sobre os Autores

R. G. R.
orcid.org/0000-0001-7212-1491
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) – São Carlos, SP
robertaigampa@gmail.com

M. O. F.
orcid.org/0000-0003-0101-0115
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) – São Carlos, SP
mirelaufigueiredo@gmail.com

Direitos Autorais

Este é um artigo aberto e pode ser reproduzido livremente, distribuído, transmitido ou modificado, por qualquer pessoa desde que usado sem fins comerciais. O trabalho é disponibilizado sob a licença Creative Commons CC-BY-NC.



A família constitui o primeiro grupo social em que se insere bebês e crianças, sendo que a própria família nuclear passa por mudanças emocionais, comportamentais, sociais e econômicas para acolher o novo membro (Freitag et al., 2021). Quando há o nascimento de um filho com um desenvolvimento atípico poderá haver um impacto significativo na estrutura e funcionamento familiar, abalando o desenvolvimento pessoal de cada um dos pais, frente a um acontecimento não esperado (Franco, 2016).

Desenvolvimento atípico é o termo que designa a presença de prejuízo(s) no desenvolvimento dos padrões esperados conforme o processo de maturação biológica da pessoa. Diversos fatores podem estar relacionados ao desenvolvimento atípico, sendo um deles a existência de alguma deficiência, transtorno e/ou síndrome (Minetto & Lör, 2016).

O desenvolvimento atípico engloba diagnósticos como o Transtorno do Espectro Autista e a Paralisia Cerebral.

Segundo a Classificação Internacional de Doenças - 11ª edição (CID-11) a Paralisia Cerebral (PC) constitui uma condição neurológica não progressiva que gera danos no cérebro, podendo ocorrer durante o período gestacional, no parto ou nos primeiros anos de vida (CID- 11). A PC afeta diretamente posturas e movimentos, podendo gerar diversos déficits em aspectos cognitivos, linguísticos, comunicativos, sensoriais e perceptivos. Tais déficits causam dificuldades para a realização de tarefas simples até a execução de atividades que exigem a realização simultânea de múltiplas ações (Fluss & Lidzba, 2020).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) que é caracterizado por déficits na comunicação social e na interação social em diversos contextos, bem como, dificuldades em estabelecer uma nova conversa e permanecer nela, pouco demonstração de interesses, compartilhar emoções ou afeto, dificuldades na comunicação não verbal não mantendo contato visual, pouca linguagem corporal, ausência de expressões faciais, além de também possuírem dificuldades em desenvolver, manter e compreender relacionamentos, participar de brincadeiras e fazer amigos. Há também déficits relacionados aos padrões restritos e repetitivos de comportamento, atividade ou interesses, tais como estereotipias motoras, ecolalia, manipulação rígida de objetivos, inflexibilidade a novas rotinas, insistência em rituais, interesses focos e imensamente restrito em intensidade ou foco e hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente. Os déficits do TEA estão presentes desde o início da infância e ocasionam prejuízos significativos no funcionamento social, profissional e em outras áreas importantes na vida, sendo isso evidente a partir das características do indivíduo e seu ambiente (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Histórica e culturalmente, as mães possuem soberania no cuidado com a alimentação, educação e saúde de seus filhos (Rosa et al., 2010) tornando-se a cuidadora principal do(a) filho(a) com alguma deficiência, transtorno e/ou síndrome. Para que a mãe se adapte a este fato não desejado, é preciso que ela comprehenda os próprios sentimentos e atitudes que são consequentes à presença de uma deficiência, como receber apoio que considere os processos singulares e as expectativas face a algo que não foi idealizado (Franco, 2009).

Segundo Franco (2009), para que essas mães desempenhem sua parentalidade e consigam criar vínculos afetivos com seus filhos, é necessário que estejam adaptadas ao filho(a) e assim consigam retomar o seu desenvolvimento pessoal. A adaptação das mães aos filhos(as) compreende em um processo composto por uma diversidade de fatores e fases como descrito pelo Modelo do Processo de Adaptação e Desenvolvimento elaborado por Franco e Apolónio (2002).

Conforme o referido modelo, antes do nascimento a criança já é idealizada na imaginação de seus pais, sendo nesse momento criada uma pré vinculação a um bebê imaginário na qual serão desenvolvidos elos precoces e fundamentais para a conexão emocional entre ambos (Franco, 2009).

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

Uma vez realizada a construção do bebê imaginário e a pré-vinculação a este, o nascer de um filho(a) com alguma deficiência repercutirá na vivência de uma crise pelas figuras maternas e paternas, que levará a ruptura do processo de vínculo entre mãe/pai e filho, já que nesse momento nada mais será como foi esperado ou imaginado. Com isso, haverá a necessidade de uma mudança nas perspectivas de vida presente e futura, pois estas não mais se ajustam à nova realidade (Franco, 2017). No decurso da crise, percebe-se que os pais desenvolvem sentimentos como negação, revolta, raiva, culpa e depressão, sendo uma forma de enfrentar a nova situação (Franco, 2009).

Com a situação de perda e crise, os pais podem ficar vinculados naquele bebê imaginário ou seguirem em frente no próprio desenvolvimento e se organizarem no processo de luto. O processo de luto se torna importante para que os pais

possam elaborar a perda daquele bebê idealizado como perfeito, lembrando que ele continua existindo. Durante o processo de luto, podem estar presentes alguns fatores de natureza contextual, como a própria família, amigos, vizinhos e comunidade. Além disso, fatores de natureza internos como as características pessoais de cada um, ou seja, suas histórias, personalidade e crenças (Franco, 2009).

Quando a mãe e/ou pai não conseguem realizar o processo de luto, eles se tornam funcionais. Em virtude do sofrimento emocional vivenciado, tais pais não conseguem se relacionar emocionalmente com o filho, deixando de desempenhar uma parentalidade e sendo dominados pela ação (Franco, 2009).

Para conseguir de adaptar à deficiência do filho, é necessário que os filhos com deficiência nasçam de novo na imaginação dos pais, sendo idealizados e desejados novamente para que seja estabelecido um vínculo (Franco & Apolónio, 2002). A fim de que isso aconteça, é necessário investimento emocional dos pais nas três dimensões já citadas, estética, de competências e de futuro (Franco, 2009).

A literatura indica que as famílias geralmente não estão preparadas para o nascimento de um filho com alguma deficiência, pois, durante a gestação, idealizam a criança como perfeita. Assim, ao receberem o diagnóstico, podem vivenciar sentimentos como frustração, medo e preocupação, entre outros. Além disso, o nascimento de um filho com deficiência gera demandas inesperadas e específicas, às quais a família precisa se adaptar. Esses desafios podem levar as mães ao isolamento social, à ansiedade, à redução da qualidade de vida e a altos níveis de estresse, dificultando o processo de adaptação à condição do filho.

A partir do exposto, a presente pesquisa objetivou verificar se há diferença nos níveis de adaptação das mães em relação ao tipo de diagnóstico, tempo do diagnóstico e idade de seus filhos com algum transtorno e/ou deficiência.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo e transversal de abordagem quantitativa, sendo que o design descritivo possibilita conhecer como uma ou mais características, sejam individuais ou coletivas, se distribuem na população (Medronho, 2008). Desta forma, o método descritivo visa descrever as características de determinada população ou fenômeno e/ou o estabelecimento de relações entre variáveis, por meio da utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados (Gil, 2002). Já o design transversal refere-se a análise de uma situação ou fenômeno em um determinado momento, ou seja, apresenta-se como uma fotografia ou um recorte instantâneo realizado dentro de uma população através de uma amostragem, examinando-se nos integrantes da casuística ou amostra, a presença ou ausência da

exposição e a presença ou ausência do efeito investigado (Hochman et al., 2005).

A amostra da pesquisa foi composta 29 mães com idade entre 29 e 47 anos tendo filhos diagnosticados com TEA ($n=22$), Paralisia Cerebral ($n=7$) com idade entre 2 até 9 anos. Em relação ao trabalho, 13 mães não trabalham de forma remunerada (donas de casa), 4 trabalhavam em casa (artesã, manicure, empresária, web design) e 12 trabalhavam fora de casa (1 administradora, 1 agente educacional, 1 ajudante de granja, 1 cirurgiã dentista, 1 coordenadora de operações, 2 enfermeiras, 1 engenheira agrônoma e 4 professoras). Em relação ao tempo de recebimento do diagnóstico, apenas o filho com Síndrome de Down foi diagnosticado antes do nascimento. Aqueles diagnosticados após o nascimento, foram com alguns meses de vida e/ou após muito tempo. No momento de realização do estudo, 16 filhos haviam sido diagnosticados até 2 anos e 13 foram há 3 até 9 anos atrás.

Como critérios de composição não se teve a obrigatoriedade de as crianças frequentarem uma instituição especializada, apenas um laudo diagnóstico que comprove a presença de uma deficiência e/ou transtorno. Foram excluídas da amostra as mães que apresentavam alguma deficiência e/ou doença.

A coleta de dados foi realizada com mães com filhos que fazem parte de instituições privadas de atendimento terapêutico e com as mães que seus filhos recebem atendimento na Unidade de Saúde Escola (USE-UFSCar). Após apresentada a pesquisa para as mães, as que tiveram interesse em participar entraram em contato com a pesquisadora que apresentou o tema e assim com o aceite em participar, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e depois foi agendado o melhor dia e horário para que elas pudessem participar da pesquisa. Os dados foram coletados entre outubro/2020 e março/2021.

O instrumento utilizado nesta pesquisa foi a Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD), instrumento desenvolvido por Franco (2016) com objetivo de trabalhar no campo da investigação, avaliando programas e práticas de intervenção; testar o valor dos constructos que compõem o modelo; avaliar a ligação das variáveis que compõem o modelo com outras de natureza psicológica, psicossocial ou demográfica. O instrumento também é utilizado no campo clínico para avaliar os posicionamentos dos pais dentro do seu percurso de desenvolvimento; realizar estratégias de Intervenção Precoce e desenvolver programas de intervenção com as famílias. É um instrumento de avaliação individual, dividido em 10 dimensões, cada uma com 6 perguntas, dentro de duas subescalas: Desenvolvimento e Não-adaptação. A subescala Desenvolvimento identifica os aspectos da retomada dos pais ao seu percurso de desenvolvimento à deficiência, sendo dividida em re-idealização e suporte, chamados de fatores. Cada um é composto por 30 itens, com

o resultado a partir da soma dos dois fatores considerando valor mínimo de 30 e total de 180. No fator re-idealização verifica-se a dimensão estética, capacidade e futuro, e no fator suporte as dimensões resiliência e apoio social. Já a subescala Não-Adaptação é composta por 5 dimensões sendo elas: idealização, diagnóstico, depressão, culpa e funcionalidade. Essas dimensões irão avaliar os obstáculos formados para a adaptação e a retomada ao desenvolvimento pessoal dos pais/pais/cuidadores, através dos aspectos negativos. Para responder aos questionários,

os pais devem considerar como se sente no momento, respondendo dentro da escala (1) discordo completamente; (2) discordo; (3) não concordo nem discordo; (4) concordo; (5) concordo completamente (Franco, 2016).

A partir dos valores do escores obtidos seguindo os procedimentos da EPAD, os mesmos foram analisados por meio do teste U de Mann-Whitney com objetivo de comparar os níveis de adaptação considerando diferentes aspectos das mães entrevistadas.

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

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

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

RESULTADOS

Para analisar possíveis relações existentes entre a adaptação das mães com os fatores tipo de diagnóstico, tempo de diagnóstico e a idade das crianças, foram comparadas as dimensões estabelecidas pela EPAD e que constituem o processo de adaptação. Assim, serão apresentadas as dimensões que relacionadas com os fatores acima citados demonstraram nível de significância de 10%.

Na Tabela 1 observa-se que mães de filhos com paralisia cerebral nas dimensões resiliência e culpa estão mais adaptadas a seus filhos do que as mães de filhos no TEA.

Tabela 1. Porcentagem de acertos na reavaliação dos testes de equivalência

Dimensão		Autismo	Paralisia Cerebral
Resiliência	Média	22.28	26.43
	U	12.50	
	P-valor	0.00	
Culpa	Média	10.61	14.57
	U	19.50	
	P-valor	0.01	

Conforme a Tabela 2, em relação ao tempo de diagnóstico, identificou-se que as mães que obtiveram o diagnóstico em até 2 anos estão mais adaptadas na dimensão depressão. As mães que receberam o diagnóstico entre 3 a 9 anos atrás estão mais adaptadas na dimensão culpa.

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

Dimensão		Até 2 anos	3 a 9 anos
Depressão	Média	17.11	14.07
	U	80.50	
	P-valor	0.10	
Culpa	Média	10.82	12.61
	U	76.50	
	P-valor	0.08	

Na análise da relação entre adaptação e idade das crianças, observa-se que mães de filhos(as) com idade de até 4 anos estão mais adaptadas na dimensão funcionalidade, enquanto as mães com filhos (a) com idade de 5 a 9 anos estão mais adaptadas nas dimensões apoio social e culpa. Dados apresentados na Tabela 3.

DISCUSSÃO

Sabe-se que ter um filho com desenvolvimento atípico é um desafio para as mães em aspectos como de funcionamento emocional, afetivo e social (Franco, 2016). A adaptação a tal situação depende das expectativas e crenças que cada mãe possui, oriundas de suas próprias experiências de vida, o que podem afetar a relação com a criança, o processo de aceitação à ela e o próprio desenvolvimento pessoal (Dantas et al., 2019).

Tabela 3. Resultados teste U de Mann-Whitney entre mães com filhos com idade até 4 anos e mães com filhos com idade de 5 a 9 anos.

Dimensão		Até 4 anos	5 a 9 anos
Apoio Social	Média	23.00	24.87
	U	78.05	
	P-valor	0.08	
Funcionalidade	Média	19.53	17.13
	U	80.50	
	P-valor	0.09	
Culpa	Média	10.53	12.67
	U	72.50	
	P-valor	0.05	

Além disso, mães com filhos atípicos dispõem de níveis mais elevados de estresse, ansiedade e sobrecarga emocional que estão diretamente ligados aos cuidados com as crianças e também ao pouco apoio social e de instituições de saúde (Hayes & Watson, 2013).

O modelo desenvolvido por Franco e Apolónio (2002) que descreve o percurso de desenvolvimento de mães e/ou pais perante o filho com alguma deficiência, informa sobre a importância da mãe re-idealizar novamente o filho para que possa restabelecer vínculos afetivos com este que não foi o desejado.

Mediante os resultados obtidos, as mães de filhos com PC estão mais desenvolvidas nas dimensões resiliência e culpa quando comparadas às mães de filhos com TEA. Isso pode significar que as mães de filhos com TEA podem ainda ter sentimentos de revolta e negação à situação, preservando a idealização inicial do filho, ou seja, ainda não conseguem romper com o bebê imaginado para assim obter a re-idealização (Franco, 2009), e assim consequentemente podem não conseguir desenvolver a resiliência frente a deficiência do filho.

Já as mães de filhos com paralisia cerebral ao apresentarem maior escore na resiliência, denotam que conseguiram ressignificar suas vidas perante a deficiência do filho. Conforme Franco e Apolónio (2002) a resiliência é a capacidade que a pessoa tem de encarar as adversidades, reagindo e superando-as. Tal capacidade nas mães e/ou pais de filhos com deficiência é resultante tanto da força e da resistência psicológica de cada um como da coesão familiar existente (Franco, 2009). Assim, a resiliência de mães e/ou pais de filhos com deficiência não está ligada apenas a fatores de dimensões internas, mas também na forma como interagem com outros fatores de forma pessoal e única, ou

seja, é fruto das características pessoais em associação com a família e do ambiente em que se insere (Lemos, 2015).

Cunha et al. (2019) avaliaram 92 mães de filhos com paralisia cerebral e se depararam com elevados escores de resiliência associados a fatores como espiritualidade, adaptabilidade, persistência, aceitação positiva, autoeficácia e controle.

Outro estudo que também comparou as dimensões da EPAD entre mães de filhos no TEA com mães de filhos com PC foi o de Cruz (2019) que identificou que as mães de crianças no TEA tinham mais esperança em relação ao futuro quando comparadas com as mães de filhos com paralisia cerebral.

Ao comparar o nível de adaptação das mães em relação ao tempo de recebimento do diagnóstico, verificou-se que as mães que receberam o diagnóstico dos filhos até 2 anos atrás demonstram estar mais desenvolvidas na dimensão depressão e as mães que receberam o diagnóstico dos filhos entre 3 até 9 anos atrás estão mais desenvolvidas na dimensão culpa. A dimensão culpa aponta que as mães em algum momento buscam por um culpado pela deficiência do filho, já a depressão compreende o momento em que a representação do filho perfeita deixa de existir para as mães que imaginaram o bebê perfeito (Franco, 2009).

No estudo de Roiz & Figueiredo (2023) com mães de crianças no TEA observou-se que após o diagnóstico elas conseguiram investir emocionalmente nos filhos e possuíram resiliência e apoio social para lidar com as mudanças e demandas do transtorno.

Além do fator tempo de recebimento do diagnóstico, destaca-se que forma como o diagnóstico é apresentado tem grande importância para que as mães se sintam informadas, esclarecidas, orientadas e acolhidas. Os sentimentos vivenciados pelas mães como choque, frustração, tristeza, rejeição e negação podem fazer com elas não compreendam a mensagem que o profissional de saúde está passando. Por isso, se faz necessário um profissional empático que acolha o sofrimento e reação à notícia e que transmita a mensagem de forma clara, verdadeira e compreensiva (Londero et al., 2021; Silva, Alves, 2021).

Na comparação do nível de adaptação das mães em relação a idade dos seus filhos, os resultados apresentaram que as mães com filhos com até 4 anos de idade estão mais adaptadas na dimensão funcionalidade e as mães com filhos com idade entre 5 e 9 anos mais adaptadas nas dimensões culpa e apoio social. Mães que possuem apoio social, como suporte familiar, de amigos, da comunidade e/ou de serviços terapêuticos, desenvolvem com mais facilidade a parentalidade e criam laços emocionais com seus filhos, não ficando dominadas pela ação e não se tornam mães funcionais (Franco, 2009). Com o desenvolvimento das mães

dentro do seu processo de luto, as que tinham filhos com idade entre 5 e 9 anos demonstram mais fatores favoráveis à elaboração desse processo. Dessa maneira, é possível inferir que quanto maior o tempo de convivência com o diagnóstico e as limitações decorrentes, maiores conhecimentos e experiência sobre o que é preciso fazer e como/onde encontrar apoio para tal.

Além de possuir um diagnóstico claro e profissionais empáticos, as redes de apoio são meios importantes para que exista o movimento de superação frente às dificuldades vividas pelos pais (Bronfenbrenner, 2011). O suporte de serviços especializados, amigos, vizinhos, grupos de autoajuda, se tornam apoios fundamentais para o desenvolvimento das mães perante a deficiência (Franco, 2009), compondo mecanismos importantes para o bem-estar psicológico das mães (Spinazola, 2020). O apoio familiar proporciona acolhimento emocional à mãe, ou seja, se caracteriza como um fator de proteção mediante a situações estressoras, o que ocasionará em menor sobrecarga materna (Faro et al. 2019).

A mãe por administrar a própria vida e ser responsável pelo bem-estar familiar necessita de uma maior atenção (Crow & Michael, 2011). Por isso, quanto maior conhecimento e mais sensibilizadas sobre a nova condição, mais capacitadas se sentirão para lidar com o desenvolvimento do(a) filho(a) e com as próprias emoções, revendo as crenças e valores sobre os próprios filhos (Glat, 2012). Para que haja uma melhor qualidade de vida e menos sofrimento para a mãe, considera-se importante que a mesma conheça tanto suas próprias características como as dos filhos (Figueiredo, 2009).

Spinazola (2017) cita em seu estudo que as mães requerem de informações como a criança irá crescer e se desenvolver, bem como formas de cuidar do filho no futuro e quais tipos de tratamentos ele poderá usufruir ao longo de sua vida. Por essa razão as intervenções não devem envolver apenas as crianças, mas sim focar no desenvolvimento familiar, ou seja, é necessário que haja um cuidado centrado na família e assim oferecer serviços que não atendam somente a criança, mas a família como um todo, e dispor de assistência médica, educação e serviços sociais para serem oferecidos (Perrin et al., 2007).

Compreender que o desamparo vivenciado pelas mães se estende à medida que as estratégias de cuidado se centralizam exclusivamente nas demandas dos filhos, os cuidados consigo própria se tornam insuficientes ou até mesmo ausentes, impossibilitando encontrar um ambiente que favoreça o retorno à continuidade de ser e, consequentemente, que estejam em condições de, em algum momento, também se tornarem esse ambiente facilitador para seus filhos (Donadeli & Maneira, 2024).

A intervenção com a família, como um apoio social essencial para mãe, deve iniciar-se após o informe da deficiência. Esse apoio inicial é um dos mais significativos, pois possibilita a reorganização familiar por meio de recursos e oportunidades que auxiliarão no enfrentamento da nova situação advinda com o nascimento da criança com deficiência (Londero et al., 2021). Ao existirem intervenções que envolvam a família, além da criança, essas podem suprir necessidades de suporte social e inclusão na comunidade (Franco & Apónio, 2008), colaborando para que a mãe que aguardava a chegada de uma criança perfeita, aceite e se adapte a situação de algo que vai muito além de suas expectativas iniciais (Buscaglia, 2002).

Os impactos na rotina diárias das mães com filhos atípicos podem torná-las vulneráveis e ocasionar perda da perspectiva de vida, uma vez que elas vinculam seu modo de viver em função dos filhos (Roiz & Figueiredo, 2023).

Tornar-se mãe e/ou pai de uma criança com deficiência exige um movimento interno de superação e aceitação para o desenvolvimento de uma parentalidade saudável, e com isso os profissionais que atuam nos programas de intervenção com as famílias devem ter conhecimento sobre os processos internos e emocionais, as condições sociais e de vidas destas famílias. Caso contrário, se os profissionais que realizam a intervenção focarem apenas nas competências pragmáticas e funcionais, surge o risco da deficiência se transformar em um fardo para as mães e/ou pais (Franco, 2016).

Nesta direção, os resultados obtidos demonstraram que a adaptação das mães a seus filhos com algum transtorno e/ou deficiência pode estar relacionado diretamente com o tipo e tempo do diagnóstico e idade das crianças, quando avaliadas e comparadas às dimensões estabelecidas pela EPAD.

A adaptação a um filho com desenvolvimento atípico é um processo árduo para as mães, requerendo re-idealização do filho imaginário sendo necessário para isso tanto recursos internos/pessoais como a existência de uma rede de apoio. Os recursos internos/pessoais de cada mãe, ou seja, suas histórias, personalidade, crenças e resiliência auxiliarão no enfrentamento do luto e dos sentimentos negativos como culpa, depressão, medo, entre outros. Em adição, o apoio social advindo da família, de amigos, da comunidade também contribui para o processo de adaptação e desenvolvimento pessoal frente a um filho com desenvolvimento atípico.

O presente estudo apresentou como limitação a composição de uma amostra quantitativamente não homogênea ($n=29$, sendo $n=22$ TEA e $n=7$ paralisia cerebral) e as comparações estatisticamente significativas são circunscritas a este fato. Apesar do teste U de Mann-Whitney ser um teste estatístico com poucas restrições e propício de equiparar dois grupos independentes que não necessitam

uma grande amostra normalmente distribuída, ele ainda traz algumas limitações (Nachar, 2008). Quando trabalhamos com amostras pequenas, essas são mais vulneráveis a valores extremos ou à heterogeneidade entre os grupos e por isso devemos ser cautelosos ao generalizar os dados (Gibbson & Chakraborti, 2010).

Por isso, aponta-se a necessidade de realização de novas pesquisas nesta temática com maior população homogênea para validar os resultados obtidos, e consequentemente de mais informações sobre as variáveis que podem estar influenciando na adaptação e no desenvolvimento pessoal de mães com filhos com desenvolvimento atípico.

CONTRIBUIÇÃO DE CADA AUTOR

Certificamos que todos os autores participaram suficientemente do trabalho para tornar pública sua responsabilidade pelo conteúdo. A contribuição de cada autor pode ser atribuída como se segue: O manuscrito é parte da dissertação de mestrado da autora Roberta Giampá Roiz que foi responsável pela conceitualização, investigação, redação inicial, tabulação dos dados e visualização. Mirela de Oliveira Figueiredo foi responsável pela supervisão, redação final e visualização.

DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSES

Os autores declararam que o presente artigo não possui qualquer eventual conflito de interesse.

DECLARAÇÃO DE FINANCIAMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES); Número processo: 88887.496990/2020-00.

REFERÊNCIAS

- American Psychiatric Association (2019). Manual Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais. (5^a ed.; A. C. Gorenstein, Trad.). Artmed.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos*. Artmed.
- Buscaglia, L. F. (2002). *Os deficientes e seus pais*. (4^º ed; R. Mendes, Trad.). Record.
- Crow, T. K., & Michael, J.H. (2011). Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(3), 118-126. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100722-01>
- Cruz, I. I. C. (2019). *Processos de Adaptação Parental Face a Diferentes Diagnósticos de Deficiência*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade de Évora]. https://dspace.uevora.pt/dpdc/bitstream/10174/25540/1/Mestrado-Psicologia_CI%C3%ADNica-In%C3%AAs_Isabel_Cebola_Cruz-Processos_de_adapta%C3%A7%C3%A3o_parental....pdf
- Cunha, K. C., Costa E Silva, S. S., Pontes, F. A. R., Pinto, D. S., & Nascimento, R. G. (2019). Resiliência em Mães de Crianças com Paralisia Cerebral. *Revista CPAQV- Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida – CPAQV Journal*, 11(2), 1-10. <http://doi.org/10.36692/cpaqv-v1n2-5>
- Dantas, K.O., Neves, R.F., Ribeiro, K.S.Q.S., Brito, G.E.G., & Batista, M.C. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(6), e00157918. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
- Donadel, L. M., & Maneira, R. R. (2024). Mães atípicas: entre desamparos e organizações defensivas, a busca por um lugar. *Rabisco: revista de psicanálise*, 13(1), 39-49.
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. C. (2019). Autismo e mães com ou sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Revista Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Figueiredo, L. R. U. (2009). *O impacto da doença na vida do cotidiano dos cuidadores de criança com epilepsia de difícil controle*. Tese de Doutorado em Psicologia – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-04102009-221341/pt-br.php>
- Fluss, J., & Lidzba, K. (2020). Cognitive and academic profiles in children with cerebral palsy: a narrative review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(5), 447- 456. <http://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.01.005>
- Franco, V., Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica*, 8(8), 40-54. <https://dspace.uevora.pt/dpdc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf>
- Franco, V. A. (2009) adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXI(2), 179-184. [https://www.researchgate.net/profile/Vitor_Franco3/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_criancas_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento-contribuicao_para_um_modelo_conceptual/links/54ca07d90cf298fd262776e/Adaptacao-das-familias-de-criancas-com-perturbacoes-graves-do-desenvolvimento-contribuicao-para-um-modelo-conceptual.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Vitor_Franco3/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_criancas_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_-contribuicao_para_um_modelo_conceptual/links/54ca07d90cf298fd262776e/Adaptacao-das-familias-de-criancas-com-perturbacoes-graves-do-desenvolvimento-contribuicao-para-um-modelo-conceptual.pdf)
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, 35-48. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>
- Franco, V. (2017). Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. In: E. Porlato-Oliveira, & D. Cohen (Org.), *O Bebê e o Outro: seu entorno e suas interações* (pp. 111-127). Instituto Langage.
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. Graça C. (2020). Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. *Psicologia em Estudo*, 25, 35-48. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.41608>

- Gibbons, J. D., & Chakraborti, S. (2010). *Nonparametric statistical inference* (5^a ed.). Chapman and Hall/CRC. <https://doi.org/10.1201/9781439896129>
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. Atlas S.A.
- Glat, R. (2012). Orientação Familiar como Estratégia Facilitadora do Desenvolvimento e Inclusão de Pessoas com Necessidades Especiais. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida (Org.) *A pesquisa sobre inclusão escolar em suas múltiplas dimensões: teoria, política e formação* (pp. 315-326). ABPEE.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hochman, B., Nahas, F. X., Filho, R. S. O., & Ferreira, L. M. (2005). Desenhos de pesquisa. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 20(2), 2-9. <https://doi.org/10.1590/S0102-86502005000800002>
- Lemos, B. C. M. (2015). *Resiliência em Mulheres Cuidadoras de Crianças com Paralisia Cerebral*. [Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Universidade Federal do Ceará]. <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/27525>
- Lonero, A. D., Van Hoogstraten, A. M. R. K. J., Souza, A. P. R., Rechia, I. C., & Franco, V. (2021). Adaptação Parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, 25(2), 253-268. <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>
- Medronho, R.A., Bloch, K.V., Luiz, R.R. & Werneck, G. L. (2008). *Epidemiologia*. Atheneu.
- Minetto, M. de F., & Löhr, S. S. (2016). Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista*, 59, 49-64.
- Nachar, N. (2008). The Mann-Whitney U: A Test for Assessing Whether Two Independent Samples Come from the Same Distribution. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, 4(1), 13-20. <http://doi.org/10.20982/tqmp.04.1.p013>
- Organização Mundial da Saúde (2024). Classificação Internacional de Doenças – 11^a edição. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/pt>
- Perrin, J. M., Romm, D., Bloom, S. R., Homer, C.J., Kuhlthau, K.A., Cooley, C., Duncan, P., Roberts, R., Sloyer, P., Wells, N., & Newacheck, P. (2007). A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *JAMA Pediatrics*, 161(10), 933-936. <http://doi.org/10.1001/archpedi.161.10.933>
- Roiz, R. G., Figueiredo, M. O. (2023). O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3304. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041>
- Rosa, S. D., Rossigalli, T. M., & Soares, C. M. (2010). Terapia Ocupacional e o Contexto Familiar. *Revista de Terapia Ocupacional da Ufscar*, 18(1), 7-17. <http://www.cadernosdeterapiacultural.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/329/264>
- Silva, D. F., & Alves, C. F. (2021). Aceitação familiar da criança com deficiência: Revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41(n.spe 3), e209337, 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>
- Spinazola, C. C. (2017). *Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna*. [Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos]. <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/8795>
- Spinazola, C. C. (2020) *Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down e/ou autismo*. [Tese de Doutorado em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos]. <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/13760>

Data de submissão: 06/09/2023

Primeira decisão editorial: 24/03/2025

Aceite: 27/04/2025