

Impacto na vida de mulheres ao se tornarem mãe de portadores de necessidades especiais: revisão integrativa

Impact on women's lives when they become mothers of people with special needs: integrative review

Impacto en la vida de las mujeres cuando se convierten en madres de personas con necesidades especiales: revisión integradora

Mônica Moura da Silveira Lima¹, Rose Mary Costa Rosa Anndrade Silva², Eliane Ramos Pereira³, Vilza Aparecida Handan de Deus⁴, Verônica Bessa de Paulo de Moura⁵, Rita de Cássia Ferreira da Silva⁶

Como citar esse artigo. Lima MMS. Silva RMCRA. Pereira ER. Deus VAH. Moura VBP. Silva RCF. Impacto na vida de mulheres ao se tornarem mãe de portadores de necessidades especiais: revisão integrativa. Rev Pró-UniversUS. 2024; 15(3)Especial;90-99.



Resumo

Objetivo: analisar estudos referentes ao impacto na vida de mulheres ao se tornarem mãe de portadores de necessidades especiais. **Métodos:** revisão integrativa por meio das bases de dados: National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e SCOPUS. **Resultados:** estudos demonstram alterações no cotidiano familiar, social e emocional, como estresse e depressão de mães de filhos portadores de necessidades especiais. O apoio familiar e profissional agregam de maneira significativa o enfrentamento das questões vivenciadas por essa população. **Conclusão:** o apoio profissional, familiar e social têm impacto direto na saúde física e emocional de mulheres com filhos portadores de necessidades especiais, portanto, compreender questões do mundo vivenciado por essas mulheres visa contribuir na elaboração de políticas públicas para essa população. **Contribuições para a prática:** identificar questões relacionadas a mulheres mães de pessoas portadoras de necessidades especiais, instrumentaliza gestores e equipe multidisciplinar acerca da proposta e execução de políticas públicas direcionadas a essa população, que muitas vezes se encontra na invisibilidade social.

Palavras-chave: Adaptação Psicológica; Crianças com Deficiência; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Percepção; Relação Materno-Filial.

Abstract

Objective: To analyze studies regarding the impact on women's lives when they become mothers of children with special needs. **Methods:** Integrative review through the databases: National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), and SCOPUS. **Results:** Studies demonstrate changes in the family, social, and emotional daily routine, such as stress and depression of mothers of children with special needs. Family and professional support significantly contribute to coping with the issues experienced by this population. **Conclusion:** Professional, family, and social support have a direct impact on the physical and emotional health of women with children with special needs. Therefore, understanding issues related to the world experienced by these women aims to contribute to the development of public policies for this population. **Contributions to practice:** Identifying issues related to women who are mothers of people with special needs enables managers and multidisciplinary teams to propose and implement public policies aimed at this population, which is often socially invisible.

Key words: Psychological Adaptation; Disabled Children; Health Services Needs and Demands; Perception; Maternal-Child Relationship.

Resumen

Objetivo: analizar los estudios sobre el impacto en la vida de las mujeres cuando se convierten en madres de personas con necesidades especiales. **Métodos:** revisión integradora utilizando las bases de datos: National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) y SCOPUS. **Resultados:** los estudios muestran cambios en el cotidiano familiar, social y afectivo, como estrés y depresión en madres de niños con necesidades especiales. El apoyo familiar y profesional se suma significativamente para hacer frente a los problemas experimentados por esta población. **Conclusión:** el apoyo profesional, familiar y social tiene un impacto directo en la salud física y emocional de las mujeres con hijos con necesidades especiales, por lo tanto, comprender las cuestiones del mundo vivido por estas mujeres tiene como objetivo contribuir para la elaboración de políticas públicas para esta población. **Contribuciones a la práctica:** identificar cuestiones relacionadas con las mujeres madres de personas con necesidades especiales, instrumentaliza a los gestores y al equipo multidisciplinario en cuanto a la propuesta y ejecución de políticas públicas dirigidas a esta población, que muchas veces se encuentra en la invisibilidad social.

Palabras clave: Adaptación Psicológica; niños con discapacidades; Necesidades y Demandas de Servicios de Salud; Percepción; Relación materno-filial.

Afiliação dos autores:

¹Cirurgiã-dentista. Mestre. Aluna do curso de Doutorado. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail : monicam.silveira@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3540-6679>

²Enfermeira. Pós-doutora. Professora Titular. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: roserosauff@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6403-2349>

³Enfermeira. Pós doutora. Professora Titular. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: elianeramos.uff@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6381-3979>

⁴Enfermeira. Mestre. Aluna do curso de doutorado. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: vilzahandanbueno@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6943-3304>

⁵Advogada. Especialista. Aluna do curso de Mestrado. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail. veronicabesadv@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3001-2355>

⁶Enfermeira. Mestre. Aluna do curso de doutorado. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: rdecassiaferreira@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8155-6910>

* E-mail de correspondência: monicam.silveira@gmail.com

Recebido em: 04/05/23 Aceito em: 06/08/24

Introdução

A maternidade não é uma experiência monolítica, contudo, não impede que expectativas sejam projetadas em torno daqueles envolvidos no processo. Muitos anseios são gerados em torno da criança, e ao se deparar com a vivência de se tornar mãe de uma criança portadora de necessidades especiais pode trazer questões jamais imaginadas.

Ter uma criança que será dependente de seus cuidados por toda vida, mudanças na rotina familiar, na vida profissional, luta por direitos e sonhos que muitas vezes são deixados para segundo plano, podem gerar angústias nessas mulheres.

Uma criança especial em um contexto familiar pode alterar papéis previamente estabelecidos e dar um novo significado a este núcleo, trazer união ou desunião, dar sentido ou tirar sentidos, tudo depende de como esse novo membro será reconhecido.

Quando uma criança se torna uma pessoa portadora de necessidades especiais, todos se voltam para o melhor tratamento e cuidado dessa criança visando sua qualidade de vida e seu bem-estar. A mãe geralmente é quem fica com o papel do cuidado domiciliar, idas aos inúmeros médicos e terapias. Questões relacionadas às percepções dessa mãe são pouco abordadas, sentimentos relacionados a mudanças na rotina familiar, social e profissional devem ser discutidos para o melhor entendimento dessas mulheres que vivenciam o dom de cuidar em tempo integral, o cuidar de quem cuida.

A existência de uma criança na família costuma ser um acontecimento agradável. Mas uma criança com deficiência física ou mental pode ser um fardo pesado para os pais¹. O diagnóstico quando realizado de forma precoce, possibilita os pais buscar informações de forma gradativa proporcionando a compreensão da situação do desenvolvimento do filho e enfrentar, progressivamente, os sentimentos inerentes a essa condição².

Os estilos de enfrentamento de pais de portadores de necessidades especiais advertem contra os estereótipos. Mães e pais diferem na forma como avaliam e lidam com o estresse de criar uma criança com deficiência de desenvolvimento. A mãe atípica permeia uma luta constante pelos direitos da criança especial o Estatuto da Pessoa com Deficiência, contudo, colocar em prática os direitos de uma pessoa com necessidade especial nem sempre é uma tarefa fácil³.

Colocar em prática os direitos de seus filhos é um desafio constante no cotidiano da mãe. As leis de inclusão da pessoa com deficiência transpõem a inclusão e embate na aceitação da sociedade. Estar incluída em um contexto não significa que são aceitos pela sociedade.

Acolher essa mãe e desvelar suas percepções de maneira a entender como essa mulher dá um novo

significado a sua vida se faz necessário para essa população invisível no cuidado na saúde. O acolhimento dessas mulheres, que muitas vezes deixam o olhar para si esquecido, é importante não somente no momento em que recebe o diagnóstico de seu filho, mas durante toda sua trajetória ao vivenciar a maternidade de forma não convencional.

Deste modo, este estudo visa compreender as percepções existenciais das mulheres com filhos portadores de necessidades especiais visando auxiliar na assistência a este público, que muitas vezes encontra-se na invisibilidade social, traçando assim estratégias de cuidado ao buscar um melhor enfrentamento vivencial.

Métodos

O presente estudo expõe uma revisão integrativa, método que se constitui por viabilizar a síntese do conhecimento de uma temática determinada e permitindo assim apontar lacunas do conhecimento a serem preenchidas, sintetizando as informações disponíveis na literatura conforme metodização e organização, com intuito de construir um conjunto de significados capaz de contrastar achados da questão; levantamento dos estudos; seleção; coleta de dados; avaliação; análise de dados empíricos e teóricos.

A condução do estudo foi orientada pelo *checklist Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)*, incluindo a organização das informações. O estudo foi desenvolvido a partir das seguintes fases: identificação de tema; interpretação dos achados; discussão dos resultados; e, por fim, a apresentação da revisão integrativa⁴.

A pesquisa foi realizada em 12 dezembro de 2022 via internet, através do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) nas bases: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)* por meio da *National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed)*, *Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, *SCOPUS* e, do Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas bases: *Latino Americana e do Caribe de Ciências da Saúde (LILACS)*, *Biblioteca Virtual de Enfermagem (BDENF)*, *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBCS)* e *Biblioteca Virtual em Saúde Psicologia Brasil (INDEXPSI)*. -

A questão norteadora: como a mulher percebe seu papel dentro da maternidade atípica? da revisão integrativa foi formulada de acordo com o Acrônimo: Participante, Interesse, Contexto (PICO). Foram utilizados os Descritores de Ciências da Saúde (DECS), e O *Thesaurus Medical Subject Headings (MeSH)*, operadores booleanos *OR* e *AND* e de truncagem (Quadro 1).

Para realizar a triagem dos artigos estabeleceram-

Quadro 1. Acrônimo e Descritores utilizados. Niterói, RJ, Brasil, 2022.

Acrônimo	Descritores
	DECS/Termos alternativos
P	("mother child relations" OR "interaction mother infant" OR "interactions mother child" OR "mother child interaction" OR "mother child relations" OR "mother child relationship" OR "mother infant interaction" OR "mother infant relations" OR "mother child interaction" OR "Mother-Child Interactions" OR "Mother-Child Relation" OR "mother child relationship" OR "Mother-Child Relationships" OR "mother infant interaction" OR "Mother-Infant Interactions" OR "Mother-Infant Relation" OR "mother infant relations" OR "relation mother child" OR "relations mother child" OR "relationship mother child" OR "relationships mother child" OR "mother child interaction" OR "Mother-Child Interactions" OR "mother child relations" OR "Relações Mãe-Filho" OR "Interação Mãe-Criança" OR "Interação Mãe-Filho" OR "Relacionamento Filho-Mãe" OR "Relacionamento Materno-Filial" OR "Relacionamento Mãe-Filho" OR "Relação Filho-Mãe" OR "Relação Materno-Filial" OR "Relação Mãe-Filho" OR "Relações Criança-Mãe" OR "Relações Filho-Mãe" OR "Relações Materno-Filiais" OR "Relações Mãe-Criança" OR "Relaciones Madre-Hijo" OR "Interacción Madre-Hijo" OR "Interacción Madre-Niño" OR "Relacionamiento Hijo-Madre" OR "Relacionamiento Madre-Hijo" OR "Relacionamiento Materno-Filial" OR "Relaciones Hijo-Madre" OR "Relaciones Madre-Niño" OR "Relaciones Materno-Filiales" OR "Relaciones Niño-Madre" OR "Relación Hijo-Madre" OR "Relación Madre-Hijo" OR "Relación Materno-Filial")
	MESH/Entry Terms
	("mother child relations" OR "mother child relations" OR "interaction mother infant" OR "interactions mother child" OR "mother child interaction" OR "mother child relations" OR "mother child relationship" OR "mother infant interaction" OR "mother infant relations" OR "mother child interaction" OR "Mother-Child Interactions" OR "Mother-Child Relation" OR "mother child relationship" OR "Mother-Child Relationships" OR "mother infant interaction" OR "Mother-Infant Interactions" OR "Mother-Infant Relation" OR "mother infant relations" OR "relation mother child" OR "relations mother child" OR "relationship mother child" OR "relationships mother child" OR "mother child interaction" OR "Mother-Child Interactions")
I	("Crianças com Deficiência" OR "Criança com Deficiência" OR "Crianças com Deficiências" OR "Crianças com Incapacidade" OR "Crianças em Desvantagem" OR "Child, Disabled" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Children, Disabled" OR "Children, Handicapped" OR "Disability, Children with" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "niños con discapacidad" OR "Niño con Discapacidad" OR "Niños Minusválidos" OR "Niños con Discapacidades" OR "Niños en Desventaja" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Children, Disabled" OR "Children, Handicapped" OR "Disability, Children with" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "niños con discapacidad" OR "Niño con Discapacidad" OR "Niños Minusválidos" OR "Niños con Discapacidades" OR "Niños en Desventaja")

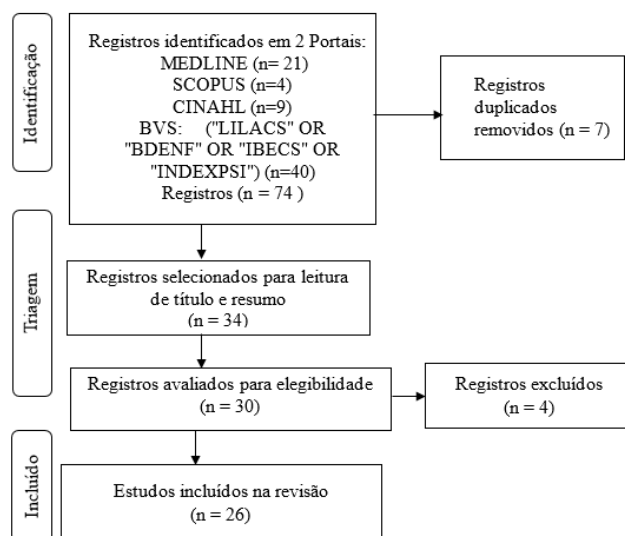
Quadro 1 (cont.). Acrônimo e Descritores utilizados. Niterói, RJ, Brasil, 2022.

Acrônimo	Descritores
	MESH/Entry Terms
	("Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children")
Co	DECS/Termos alternativos
	(Perception* Percepção OR Percepción)
	(Phenomenology OR Fenomenologia OR Fenomenología)
	MESH/Entry Terms
	(Perception OR Perceptions)

se os seguintes critérios de inclusão: artigos obtidos na íntegra, publicações dos últimos cinco anos e idiomas português (BR), inglês e espanhol. Artigos repetidos, incompletos, de revisão, literatura cinzenta ou classificados metodologicamente como teses, dissertações ou monografias, foram devidamente excluídos.

Por fim, como resultado foram obtidos 74 artigos; MEDLINE via PubMed - 21 artigos, SCOPUS - 4 artigos, CINAHL - 9 artigos e Portal Regional da BVS - 40 artigos nas bases OLILACS, BDEF, IBCS e INDEXPSI. Entre os artigos selecionados para leitura completa, somente 26 tinham relação com o objetivo deste estudo.

A seleção dos estudos e a síntese dos dados foram realizadas de forma descritiva, sendo possível observar, analisar, descrever e classificar os mesmos. A seguir, apresenta-se o fluxograma PRISMA que explicita o caminho percorrido na seleção dos artigos que compõem o estudo⁵⁻⁶ observado na Figura 1.

**Figura 1.** Fluxograma de identificação, seleção e inclusão dos estudos. Niterói, RJ, Brasil, 2022

Resultados

Os 26 artigos da amostra permitiram analisar descritivamente três temas predominantes relacionados a vida de mulheres com filhos portadores de necessidades

especiais: Sentimentos e vivências da mulher com filhos portadores de necessidades especiais^{3,7}. Ligação mãe e filho: Reciprocidade nas relações⁽⁸⁻¹⁰⁾ e a importância do poio profissional e familiar^{2,7,9-10}.

Quadro 2. Apresentação dos artigos incluídos na revisão. Niterói, RJ, Brasil, 2022

Autores/Ano	Periódico	Delimitação do estudo/amostra	Principais resultados
Landsman 2005 ⁽¹¹⁾	J Med Humanit	Este estudo foi sustentado pela sociologia de Zygmunt Bauman, e os modelos de deficiência (caridade, assistência médica, social, direitos humanos) com direitos humanos.	Um novo quadro de direitos humanos modelo de deficiência é recomendado como um meio de avançar do social para o avanço dos direitos das crianças com TEA.
Lloyd; Hastings 2007 ⁽¹²⁾	J Intellect Disabil Res	Mães de crianças que frequentam escolas especiais em dois momentos, com 18 meses de intervalo (n = 91 no Tempo 1; n = 57 no Tempo 2).	A análise longitudinal mostrou que a aceitação está bidirecionalmente relacionada à ansiedade e à depressão.
Lounds et al 2007 ⁽⁸⁾	Am J Ment Retard	Quando prescritos mais medicamentos psicotrópicos, o bem-estar das mães e a percepção da qualidade do relacionamento melhoraram em maior medida.	Padrões gerais de melhora no bem-estar materno e na qualidade do relacionamento mãe-filho foram observados.
Cahill et al 2008 ⁽¹³⁾	Int J Geriatr Psychiatry	Dados de pesquisa coletados de uma amostra de dados qualitativos coletados de um grupo focal.	O treinamento e o acesso a serviços de diagnóstico são dois dos vários obstáculos estruturais que os médicos de família encontram ao tentar diagnosticar a demência.
Pukinskaitė et al 2008 ⁽¹⁴⁾	Medicina (Mex)	Comparação das representações das mães sobre seus filhos em grupos encaminhados clinicamente e não encaminhados, usando o Modelo de Trabalho da Entrevista Infantil.	As diferenças nas pontuações médias de empatia emocional estavam relacionadas a muitos aspectos das representações internas maternas e a algumas áreas de estresse autopercebido.
Gill; Liamputtong 2011 ⁽¹⁵⁾	Health Care Woman	Análise de dados temática.	Estratégias foram estabelecidas por essas mães a fim de permitir que elas lidassem melhor com esse estigma.
Pereira et al 2014 ⁽¹⁶⁾	Child Care Health Dev	Pesquisa qualitativa, utilizando recursos metodológicos baseados no Itinerário Terapêutico e as Narrativas de Vida.	Dificuldades de infraestrutura baseada em rigidez institucional com direcionamento para trabalho intersetorial.
Inevatkina 2015 ⁽¹⁷⁾	Glob J Health Sci	Um estudo empírico.	O conteúdo da imagem de uma criança e a percepção de si mesma no papel das mães.

Quadro 2 (cont.). Apresentação dos artigos incluídos na revisão. Niterói, RJ, Brasil, 2022.

Autores/Ano	Periódico	Delineamento do estudo/amostra	Principais resultados
Carlson; Miller 2017 ⁽¹⁸⁾	Epilepsy Behav EB	Os participantes incluíram 152, predominantemente caucasianos (89,5%), casados (78,9%) mulheres (95,4%). Por meio de uma interface baseada na web, por meio de questionários avaliando o impacto da deficiência na família.	Baixos níveis de suporte social percebido podem ajudar a explicar os mecanismos subjacentes à relação entre as percepções das mães sobre a gravidade da deficiência de seus filhos e a carga familiar em seu ajuste de saúde mental.
Smeha et al 2017 ⁽⁹⁾	Psicol Em Estudo	Participação de 26 mães, por meio de entrevista semiestruturada.	Relatados receios e opiniões acerca de diversos momentos da maternidade neste contexto.
Austin et al 2018 ⁽¹⁹⁾	J Autism Dev Disord	Usando três condições, cartão de divulgação, pulseira de divulgação e nenhuma divulgação, os pais da comunidade dos EUA (N=383) responderam a 18 perguntas sobre suas percepções da díade.	Os resultados reforçam os achados e a disponibilidade de métodos múltiplos e eficazes de divulgação que reduzem o estigma permite que os pais escolham o método que melhor se adapta às suas preferências individuais.
Bourke-Taylor; Jane 2018 ⁽²⁰⁾	J Autism Dev Disord	Métodos mistos avaliaram as experiências das mães. Uma abordagem qualitativa pragmática foi aplicada à análise dos dados das entrevistas com as mães (N=19).	As mães descreveram sentir-se validadas e empoderadas nesta intervenção.
McKechnie et al 2018 ⁽⁷⁾	J Fam Nurs	Foram entrevistadas mães de crianças muito pequenas que receberam serviços de intervenção precoce.	Compreender as percepções sobre o manejo familiar e a influência dos sintomas depressivos avaliação e a intervenção.
Park; Yoon 2018 ⁽²¹⁾	Am Ann Deaf	As participantes foram 5 mães coreanas com idades entre 45 e 50 anos, cujo modo de comunicação infantil era a linguagem falada.	O estudo sugere a necessidade de serviços de apoio abrangentes que considerem as crianças surdas e seus familiares.
Wayment et al 2018 ⁽²²⁾	Autism	Abordagem de métodos mistos.	O crescimento pós-traumático foi positivamente associado ao apoio social do membro mais importante da rede das mães.
Faro et al 2019 ⁽¹⁰⁾	Psico Porto Alegre	30 mães de crianças, de 3 a 7 anos, com TEA. Os instrumentos utilizados foram: Inventário Biosociodemográfico, Inventário de Sintoma de Stress de Lipp, Escala de Sobrecarga de Zarit, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade e Inventário de Percepção de Suporte Familiar.	Verificou-se a importância do suporte familiar na adaptação de mães de crianças portadoras de necessidades especiais.

Quadro 2 (cont.). Apresentação dos artigos incluídos na revisão. Niterói, RJ, Brasil, 2022.

Autores/Ano	Periódico	Delineamento do estudo/amostra	Principais resultados
Mokhtari et al 2019 ⁽¹⁾	Child Youth Serv	As participantes do estudo são mães iranianas que vivem em Yazd e têm um filho com PC.	Insatisfação com os órgãos governamentais e satisfação com os centros de tratamento privados.
Ebadi et al 2021 ⁽²³⁾	J Child Adolesc Psychiatr Nurs	Métodos qualitativos. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas.	Mães de crianças autistas vivenciaram a dor psicossocial.
Medeiros et al 2021 ⁽²⁾	Psicol Estud Online	O estudo foi realizado com 7 entrevistas, contendo perguntas sobre a percepção do diagnóstico.	Quanto mais precoce o diagnóstico, melhor é condição e lidar com o problema.

Sentimentos e vivências da mulher com filhos portadores de necessidades especiais

Constatou-se que a maioria dos estudos referentes às mulheres com filhos portadores de necessidades especiais abordam o sofrimento, alterações no cotidiano materno, estresse, depressão, medos, dificuldades no convívio social e conciliação com trabalho remunerado^{1-2,8-9,15,20-21,24}.

Ligação mãe e filho: reciprocidade nas relações

A interação pais-filho no desenvolvimento de uma criança foi comprovada várias vezes. A influência desse fator é potencializada quando se trata da situação dos pais de crianças pequenas com deficiência. A interação da díade “mãe-filho” ocupa um lugar especial. A interação com a mãe é a base do desenvolvimento de todas as atividades de uma criança pequena com deficiência e suas relações com o mundo, já as distorções nas relações pais-filho levam a transtornos comportamentais, distúrbios do desenvolvimento intelectual, motor, mental e psicossomático^{7-8,12,17}.

A importância do apoio profissional e familiar

O apoio profissional e familiar são de extrema importância para as mães com filhos portadores de necessidades especiais. As demandas dos papéis de cuidar de uma criança pequena são grandes, especialmente se a criança for portadora de alguma deficiência¹. A medida que as crianças

com deficiência ficam mais velhas e pesadas, as tarefas diárias do cuidador, como tomar banho e se vestir podem se tornar ainda mais exigentes.

Quanto antes for estabelecido o diagnóstico do filho, maior a possibilidade dos pais buscarem informações referentes à patologia e, assim, compreender a situação de evolução do filho e lidar de maneira gradativa com as sensações inerentes à condição do seu filho^{8-9,10,14,21}.

Discussão

Na maioria dos estudos referentes às mulheres com filhos portadores de necessidades especiais abordam o sofrimento, alterações no cotidiano materno, estresse, depressão, medos, dificuldades no convívio social e conciliação com trabalho remunerado.

Mães de crianças com deficiência são identificadas como um grupo vulnerável com resultados de saúde comprometidos, restrições para seu autocuidado, participação social, econômica e de lazer. Crianças que necessitam de grandes cuidados afetam a capacidade das mães de alcançarem o bem-estar e aumentam a ansiedade redução do sono e depressão²⁰.

No período gestacional, a mulher experencia diferentes emoções e ansiedades referentes à sua saúde e a do bebê e momento do parto. A mulher cultiva uma percepção idealizada do filho, consequência de suas expectativas e também da sociedade; diante do exposto, o recebimento do diagnóstico de malformação fetal pode significar a finalização de um sonho^{2,2)}.

Destarte a mulher ao receber o anuncio de que seu filho será portador de alguma necessidade especial ela passa por um processo emocional de luto psicológico estando relacionado com a

realidade atual. O abalo emocional, motivado pelo diagnóstico, leva a um período representado por uma fase de choque, negação e necessidade de confirmação da veracidade do diagnóstico².

Questionamentos acerca da competência de ser mãe, agregado ao sentimento de raiva, culpa, tristeza, e desapego pelo bebê podem advir dessa mulher. A sensação de angústia e ansiedade tendem a decair e a mãe transpõe em fase de equilíbrio até que alcança a fase de reestruturação, quando é capaz de entender a situação do filho. Essa sequência constitui os estágios do luto psicológico e nem sempre ocorrem linearmente, podendo se sobrepor ou inexistir, além de variar de acordo com a especificidade de cada gestante².

O sentimento de perda do filho idealizado corrobora com achados nos quais as mães experienciam a perda da criança "ideal" com a chegada de um filho com paralisia cerebral e a perda de uma maternidade "habitual" e, em consequência, o fim de uma missão social de gerar e educar uma criança saudável foi perdida²⁴. Nos casos de má formação o receio de firmar vínculo afetivo com uma criança que poderá ter pouco tempo de vida e o impasse de adaptação a nova realidade pode fomentar uma desestruturação familiar e traumas psicológicos².

A aceitação do diagnóstico está associada à ansiedade, depressão e estresse maternos, de modo que as mães que geralmente mais aceitavam relataram menos problemas de adaptação psicológica. A aceitação pode ser um constructo que explica alguma variação no sofrimento materno¹².

Com relação às crianças com problemas comportamentais, um dos achados mais fortes e consistentes na literatura sobre a relação de estresse entre mães de crianças pequenas com Transtorno do Espectro Autista está diretamente correlacionado com problemas de comportamento da criança⁹. Foi demonstrado que os problemas de comportamento estão associados a estresse materno e níveis mais elevados de ansiedade e depressão^{8,23}.

No contexto do pós-diagnóstico, a realidade materna passa a se organizar de acordo com as obrigações relativas ao cuidado para atender a essa demanda; logo, as mães deixam a maioria de suas aspirações de lado por tempo indeterminado. Ainda, sofrem constantemente com anseios e perturbações como a dor e o cansaço, além de dificuldades para conciliar o trabalho remunerado

e a maternidade com outras demandas pessoais e sociais, além de recursos financeiros limitados e por vezes a falta de envolvimento do pai biológico⁹.

Em relação às preocupações das mulheres com filhos portadores de necessidades especiais, estão o receio de adoecer e morrer, temor que a criança sofra algum tipo de segregação escolar, a expectativa de conseguir prover autonomia para o filho e a dificuldade de estabelecer profissionais especializados no tratamento da patologia⁹.

Na criança com necessidades especiais o contato precoce da criança com a mãe é um dos fatores mais importantes que influenciam o seu desenvolvimento. Os fatores da psicopatologia infantil reconhecem que a natureza da relação mãe-criança deve ser levada em consideração na avaliação da saúde mental da criança e no planejamento da intervenção^{17,20}.

Os sintomas depressivos maternos são conhecidos por impactar negativamente o desenvolvimento infantil e também podem abalar o manejo familiar da condição da criança⁸. O apoio profissional e familiar são de extrema importância para as mães com filhos portadores de necessidades especiais. As demandas de papéis de cuidar de uma criança pequena são grandes, especialmente se a criança for portadora de alguma deficiência²¹.

A dinâmica familiar pode ser particularmente relevante, uma vez que as evidências sugerem que as mães são mais vulneráveis aos sintomas depressivos do que os pais. A influência do pai no funcionamento da família por meio do envolvimento com os cuidados infantis e apoio adicional para o desenvolvimento infantil parece ser uma força potencial a ser avaliada^{7,10}.

As mães de crianças especiais vivem em constante adaptação às necessidades de cuidado do filho. Para isso, elas consideram primordial a orientação e auxílio oferecido pelos profissionais da saúde, ainda que a grande parte delas receba atenção de estagiários acadêmicos⁹.

Frente os sentimentos vivenciados durante a gestação, a família terá que enfrentar questões sociais que envolvem a aceitação e convivência com uma criança portadora de necessidades especiais após o nascimento. Diante do preconceito social, os pais demandam um preparo emocional para que essa condição não afete a aceitação, o convívio e envolvimento deles com a criança².

O assessoramento, seja da equipe multidisciplinar de saúde, religioso ou familiar, é significativo no amparo dessas mães frente a redução do impacto emocional do diagnóstico. Esse suporte pode auxiliar nas dificuldades iniciais contribuindo para a família encontrar soluções pontuando fragilidades e necessidades. Ademais o psicólogo pode ajudar a lidar com o luto pela perda do bebê “perfeito”².

As mães de crianças autistas são amplamente identificadas como quem mais sofre física e mentalmente diante do cuidado intensivo. Uma variável continuamente proferida como atenuativo do estresse e da sobrecarga materna visa a ser o suporte social e, de modo mais específico, o suporte familiar – sendo considerado essencial para o equilíbrio das famílias de crianças com transtorno do espectro autista¹⁰.

As percepções das mães sobre a gravidade da deficiência de seus filhos podem estar associadas à diminuição do suporte social percebido, estando então relacionado a níveis mais elevados de depressão e ansiedade relatados. Da mesma forma, os baixos níveis de suporte social percebido mediarão parcialmente a relação entre a carga familiar e a depressão, ansiedade e estresse²⁶.

Outro aspecto possível facilitador é a concentração das terapias em um mesmo local, possibilitando, assim, estabelecimento de um vínculo entre mães e profissionais envolvidos nos atendimentos; auxiliando, assim, a adesão das mesmas a projetos terapêuticos como massagem, alongamento, fortalecimento da musculatura, grupos de apoio recíproco e escuta ativa psicológica²⁰.

Estar em contato com pessoas com questões semelhantes pode ajudar no apoio emocional. Mulheres identificaram outras mães de crianças com deficiência como fonte de apoio tornando-se mais assertivas, discriminando nos serviços e mais claras na tomada de decisões, acreditando que as oficinas foram fundamentais para trazer mudanças positivas para elas e para outros membros da família²⁰.

Limitações do Estudo

Esta revisão apresentou como limitação a escassez de estudos nacionais no que se refere à mensuração da vivência de mulheres com filhos portadores de necessidades especiais. Estudos relacionados às

dificuldades referentes à acessibilidade dos portadores de necessidades especiais, direitos trabalhistas maternos em âmbito nacional poderiam identificar novas questões de pesquisa.

Contribuições para a prática

A discussão e atualização das questões vivenciadas por mulheres com filhos portadores de necessidades especiais são oportunos para o entendimento dessa população no que tange seus anseios, emoções e vivências. Identificar questões relacionadas a mulheres mães de pessoas portadoras de necessidades especiais instiga reflexões sobre essa população, instrumentaliza gestores e equipe multidisciplinar acerca da planificação e execução de políticas públicas para essa população, que muitas vezes se encontra na invisibilidade social.

Conclusão

As evidências analisadas revelam que mulheres com filhos portadores de necessidades especiais experienciam com mais frequência quadros depressivos. O estresse e a sobrecarga vivenciados podem ser amenizados pelo suporte social e familiar.

O apoio profissional da equipe multidisciplinar mostra-se imprescindível não somente no diagnóstico mas na identificação de questões que visem a redução da vulnerabilidade dessas mulheres que por vezes encontram-se invisíveis diante da sociedade.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse de nenhuma natureza.

Referências

1. Mokhtari M, Abootorabi F. Lived experiences of mothers of children with cerebral palsy in Iran: a phenomenological study. *Child Youth Serv.* 2019;40(3):224-44. doi: <https://doi.org/10.1080/0145935X.2019.1594757>
2. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicol Estud.* 2021;26:e45012–e45012. doi: <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v26i0.45012>
3. Presidência da República (BR). Secretaria-Geral: Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei no de 6 de julho de 2015: institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. 2015 [cited Feb 8, 2023]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
4. Gligorijević V, Malod-Dognin N, Pržulj N. Integrative methods for analyzing big data in precision medicine. *Proteomics.* 2016;16(5):741–58. doi: <https://doi.org/10.1002/pmic.201500396> substituir por Saez-Rodriguez J, Rinschen MM, Floege J, Kramann R. Big science and big data in nephrology. *Kidney International [In-ternet].* 2019 Jun [cited 2023 Feb 23];95(6):1326–37. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30982672/>
5. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ.* 2021;372:n71. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

org/10.1136/bmj.n71

6. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Ex-tension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.* 2018;169(7):467-73. doi: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
7. McKechnie AC, Waldrop J, Matsuda Y, Martinez M, Fields C, Baker MJ, et al. Mothers' perspectives on managing the developmental delay of a child with considerations for con-textual influences and maternal functioning. *J Fam Nurs.* 2018;24(3):405-42. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840718780474>
8. Lounds J, Seltzer MM, Greenberg JS, Shattuck PT. Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being. *Am J Ment Retard.* 2007;112(6):401. doi: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[401:TACIAA\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[401:TACIAA]2.0.CO;2)
9. Smeha LN, Lieberknecht WAJ, Saibt MJ, Sorensen WA, Machado NF, Castagna L. Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. *Psicol Estud.* 2017;22(2):231. doi: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i2.32584>
10. Faro KCA, Santos RB, Bosa CA, Wagner A, Silva SSC. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico Porto Alegre.* 2019;50(2):e30080–e30080. doi: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
11. Landsman G. Mothers and Models of Disability. *J Med Humanit.* 2005;26(2–3):121-39. doi: <https://doi.org/10.1007/s10912-005-2914-2>
12. Lloyd JD, Baptiste A. Friction-reducing devices for lateral patient transfers: a biomechanical evaluation. *AAOHN J.* 2006;54(3):113-9. doi: <https://doi.org/10.1177/216507990605400407>
13. Cahill S, Clark M, O'Connell H, Lawlor B, Coen RF, Walsh C. The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2008;23(7):663-9. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.1956>
14. Pukinskaitė R, Praninskienė R. Mothers' experience with their developmentally disordered children: Specificity of internal representations. *Medicina (Mex)* [Internet]. 2008 [cited Feb 8, 2023];44(7):553. Available from: <https://www.mdpi.com/1648-9144/44/7/553>
15. Gill J, Liamputtong P. Being the mother of a child with asperger's syndrome: women's experiences of stigma. *Health Care Women Int.* 2011;32(8):708-22. doi: <https://doi.org/10.1080/07399332.2011.555830>
16. Pereira M, Sa M, Miranda L. An analysis of psychosocial care for adolescents in crisis based on their therapeutic itineraries. *Cad Saúde Pública.* 2014;30(10):2145-54. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00185113>
17. Inevatkina SE. Perception of the image of a child and oneself in the role of a mother by women parenting disabled children. *Glob J Health Sci.* 2015;7(5):p326. doi: <https://doi.org/10.5539/gjhs.v7n5p326>
18. Carlson JM, Miller PA. Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy Behav.* 2017;68:168-73. doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.01.013>
19. Austin JE, Galijot R, Davies WH. Evaluating parental autism disclosure strategies. *J Autism Dev Disord.* 2022;52(12):5301-7. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05384-z>
20. Bourke-Taylor HM, Jane FM. Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(6):2174-86. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3486-0>
21. Park J, Yoon J. A phenomenological study of parenting stress among Korean mothers of deaf children. *Am Ann Deaf.* 2018;163(4):440-62. doi: <https://doi.org/10.1353/aad.2018.0028>
22. Wayment HA, Al-Kire R, Brookshire K. Challenged and changed: Quiet ego and post-traumatic growth in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Autism.* 2019;23(3):607-618. doi: <https://doi.org/10.1177/1362361318763971>
23. Ebadi M, Samadi SA, Mardani-Hamoooleh M, Seyedfatemi N. Living under psychosocial pressure: Perception of mothers of children with autism spectrum disorders. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.* 2021;34(3):212-8. doi: <https://doi.org/10.1111/jcap.12310>
24. Bhagat A, Kleinerman ES. Anthracycline-induced cardiotoxicity: causes, mechanisms, and prevention. *Adv Exp Med Biol.* 2020;1257:181-92. doi: https://doi.org/10.1007/978-3-030-43032-0_15
25. Antunes MB, Rossi RM, Pelloso SM. Relationship between gestational risk and type of delivery in high-risk pregnancy. *Rev Esc Enferm USP.* 2020;54:e03526–e03526. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018042603526>
26. Candaten MB, Custódio ZAO, Böing E. Promoção do vínculo afetivo entre mãe e recém-nascido pré-termo: percepções e ações de uma equipe multiprofissional. *Contextos Clínic.* 2020;13(1):60-85. doi: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2020.131.04>