

Entre o dever e a renúncia: representações sociais maternas no cuidado a filhos com deficiência

Between duty and renunciation: maternal social representations in caring for
children with disabilities

Entre el deber y la renuncia: representaciones sociales maternas en el cuidado de
hijos con discapacidad

Amanda Gomes Medeiros de Lima
amanda.medeiroslima@upe.br

 <https://orcid.org/0009-0007-7832-7002>

Luciana Pessoa Maciel Diniz

 <https://orcid.org/0000-0002-1774-3869>

Ana Raquel Bezerra Saraiva

 <https://orcid.org/0000-0003-4398-2633>

Wylma Danuzza Guimarães Bastos

 <https://orcid.org/0000-0002-9908-4237>

Geyslane Pereira Melo de Albuquerque

 <https://orcid.org/0000-0001-7246-8831>

Isabella Joyce Silva de Almeida Carvalho

 <https://orcid.org/0000-0001-8360-5897>

Revista de Pesquisa Cuidado é
Fundamental Online vol. 18 14711 2026

Universidade Federal do Estado do Rio
de Janeiro
Brasil

Recepción: 19 Marzo 2026
Aprobación: 23 Abril 2026

Resumo: Objetivo: apreender as representações sociais de mães acerca do cuidado aos filhos com deficiência. **Método:** pesquisa descritiva, qualitativa, alicerçada na Teoria das Representações Sociais, realizada em Pernambuco com 10 cuidadoras. Coletaram-se dados via entrevistas, processados por *software* de análise lexical mediante classificação hierárquica descendente, garantindo rigor estatístico na formação das classes. **Resultados:** as representações polarizaram-se entre dimensões sociocognitiva e material. O primeiro eixo ancora-se na espiritualidade como refúgio e na objetivação do estigma da "mãe guerreira". O segundo denuncia a rotina exaustiva, a anulação da identidade feminina e a batalha burocrática por direitos. A feminização do cuidado emergiu como núcleo central, evidenciando a sobrecarga naturalizada. **Conclusão:** o cuidado figura como missão que exige renúncia integral, onde a fé sustenta o enfrentamento do isolamento. O estudo contribui ao revelar a urgência de a Enfermagem transcender o foco na pessoa com deficiência, promovendo assistência centrada na família que acolha a saúde mental da mulher e desconstrua a romantização do sofrimento materno.

Palavras-chave: Cuidadores informais, Vulnerabilidade social, Saúde da mulher, Psicologia social, Saúde coletiva..

Abstract: Objective: to analyze mothers' social representations regarding the care of children with disabilities. **Method:** descriptive, qualitative research based on Social Representation Theory, conducted in Pernambuco with ten caregivers. Data were collected through interviews and processed using lexical analysis software through descending hierarchical classification, ensuring statistical rigor in the formation of classes. **Results:** representations were polarized between

sociocognitive and material dimensions. The first axis is anchored in spirituality as a refuge and in the objectification of the stigma of the “warrior mother.” The second denounces the exhausting routine, the annulment of female identity, and the bureaucratic battle for rights. The feminization of care emerged as a central theme, highlighting the naturalized overload. **Conclusion:** care is seen as a mission that requires complete renunciation, where faith sustains the confrontation of isolation. The study contributes by revealing the urgency for nursing to transcend the focus on the child, promoting family-centered care that embraces women’s mental health and deconstructs the romanticization of maternal suffering.

Keywords: Informal caregivers, Social vulnerability, Women’s health, Psychology social, Health community.

Resumen: Objetivo: comprender las representaciones sociales de las madres sobre el cuidado de sus hijos con discapacidad. **Método:** investigación descriptiva y cualitativa, basada en la Teoría de las Representaciones Sociales, realizada en Pernambuco con 10 cuidadoras. Los datos se recopilaban mediante entrevistas y se procesaron con un software de análisis léxico mediante clasificación jerárquica descendente, lo que garantizó el rigor estadístico en la formación de las clases. **Resultados:** las representaciones se polarizaron entre las dimensiones sociocognitiva y material. El primer eje se basa en la espiritualidad como refugio y en la objetivación del estigma de “la madre guerrera”. El segundo denuncia la rutina agotadora, la anulación de la identidad femenina y la batalla burocrática por los derechos. La feminización del cuidado surgió como núcleo central, poniendo de manifiesto la sobrecarga naturalizada. **Conclusión:** el cuidado figura como una misión que exige una renuncia integral, donde la fe sostiene el enfrentamiento del aislamiento. El estudio contribuye al revelar la urgencia de que la enfermería trascienda el enfoque en la persona con discapacidad, promoviendo una asistencia centrada en la familia que acoja la salud mental de la mujer y deconstruya la romantización del sufrimiento materno.

Palabras clave: Cuidadores informales, Vulnerabilidad social, Salud de la mujer, Psicología social, Salud colectiva.

INTRODUÇÃO

O cuidado a pessoas com deficiência frequentemente está associado ao papel da mulher, principalmente no contexto das dinâmicas familiares.¹ No Brasil, dados recentes registram que 18,6 milhões de pessoas, com 2 anos ou mais, possuem deficiência, o que representa 8,9% da população nessa faixa etária.² Nesse cenário, as mães protagonizam o contexto do cuidar, assumindo responsabilidades que exigem dedicação emocional e financeira, na maioria das vezes renunciando às suas próprias necessidades. Além das incessantes demandas práticas, elas vivenciam constantemente uma alta sobrecarga física e emocional, que pode levar ao comprometimento de sua saúde mental e física, manifestando-se em altos níveis de estresse, ansiedade e exaustão.^{3,4}

Essa sobrecarga não é isolada, mas o reflexo de uma interseção entre desafios diários, barreiras sociais, escassez de suporte e preconceitos, perpetuando o estereótipo do cuidado como atribuição exclusivamente feminina.⁴ Compreender a vivência dessas mães demanda uma abordagem que transcende as dimensões instrumentais, alcançando os significados subjetivos atribuídos às suas experiências. Para tanto, utiliza-se como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais (TRS), desenvolvida por *Serge Moscovici*. Essa perspectiva permite investigar uma realidade moldada pelo cotidiano e analisar como fatores socioculturais, históricos e emocionais moldam as experiências dessas mulheres.^{5,6}

A presente investigação justifica-se pela necessidade de dar visibilidade às demandas dessas mulheres, fornecendo subsídios para a formulação de políticas públicas inclusivas. Ademais, busca-se valorizá-las como sujeitos ativos na construção de significados sobre inclusão e cuidado, superando a visão passiva do sofrimento. Diante do exposto, objetivou-se apreender as Representações Sociais (RS) de mães sobre o cuidado atribuído aos seus filhos com deficiência.

MÉTODO

Estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, pautado na TRS, seguindo as orientações da *Consolidated criteria for reporting qualitative studies* (COREQ-32) tendo em vista agregar um rigor metodológico.⁷ A pesquisa foi desenvolvida em um município de grande porte no submédio do Vale do São Francisco, em Pernambuco, situado a aproximadamente 720 km da capital estadual, no período de agosto a novembro de 2025.

Foram selecionadas mães cadastradas na Organização da Sociedade Civil (OSC) Sociedade Integrada de Pessoas Com Síndromes e Doenças Raras, Famílias e Amigos do Vale do São Francisco. Para a

delimitação da amostra, utilizou-se o conceito de saturação de dados, produzido por Glaser, cessando a coleta de dados quando não há o surgimento de nenhuma nova informação.⁸ Essa técnica permite a transposição de significados psicoculturais de seu contexto original, quer seja de indivíduos ou grupos, para o ambiente do pesquisador.⁹

Como critérios de inclusão consideraram-se: ser maior de 18 anos e principal cuidadora da pessoa. Como critério de exclusão considerou-se cuidadoras que não residam no município de estudo.

Os dados foram coletados por intermédio de entrevistas semiestruturadas, utilizando um instrumento contendo caracterização socioeconômica e perguntas norteadoras para mapear suas percepções do cuidado.

As entrevistas ocorreram em encontros únicos. Imediatamente após o recolhimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado, foram iniciadas as entrevistas, em local privativo no domicílio da participante, na presença da equipe de pesquisa (pesquisadora e auxiliar de pesquisa) e a participante. Houve captação de áudio das entrevistas por meio de gravador de voz portátil *Sony ICD-PX240*, com duração média de 30 minutos, e posteriormente transcritas na íntegra no *Microsoft Word*® para compor o *corpus* textual.

Após adequação, as entrevistas foram submetidas ao processamento do *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq) versão 0.8 alpha 7, com classificação simples sobre segmento de texto (ST), por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) que gerou a representação gráfica Dendrograma. Para a análise lexical e formação das classes, adotou-se como critério de rigor estatístico a retenção de ST com qui-quadrado (X^2) superior a 10, garantindo a significância das associações vocabulares, as quais foram interpretadas e nomeadas à luz dos postulados da TRS e da literatura científica.

A pesquisa respeitou os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro Integrado de Saúde Amaury de Medeiros, da Universidade de Pernambuco (CEP-CISAM/UPE), sob o Parecer n.º 7.655.219. Para garantir o cumprimento de todas as exigências legais e éticas, as participantes foram identificadas por intermédio de codinomes.

RESULTADOS

O estudo abarcou 10 participantes, todas com vínculo materno com o dependente. O grupo caracterizou-se majoritariamente por mulheres adultas, com faixa etária variando entre 35 e 57 anos (média de 43,1 anos), sendo que 70% (n=7) são mães solo. Embora a

escolaridade seja variada, a renda familiar é predominantemente baixa: 90% das participantes sobrevivem com até 2 salários mínimos. Destaca-se a dependência de suporte estatal, visto que 60% (n=6) recebem auxílio financeiro para o cuidado da pessoa com deficiência. O delineamento sociodemográfico encontra-se descrito na Tabela 1.

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica das mães cuidadoras de pessoas com deficiência (N=10). Petrolina, PE, Brasil, 2025.

Variáveis	N	%
Faixa etária (n=10)		
30 a 39 anos	3	30,0
40 a 49 anos	5	50,0
50 anos ou mais	2	20,0
Estado civil (n=10)		
Solteira	7	70,0
Casada	3	30,0
Escolaridade		
Ensino Fundamental (Incompleto)	2	20,0
Ensino Médio (Incompleto/Completo)	6	60,0
Ensino Superior (Incompleto/Completo)	2	20,0
Renda familiar mensal (n=10)		
Até um salário mínimo	3	30,0
1 a 2 salários mínimos	6	60,0
3 a 4 salários mínimos	1	10,0
Recebimento de auxílio financeiro (n=10)		
Sim	6	60,0
Não	4	40,0

Autores, 2025

. Para a análise dos dados textuais, utilizou-se a CHD. O corpus geral fragmentou-se em 144 ST, dos quais 131 foram retidos para análise, resultando em um aproveitamento de 90,97%. A

categorização das classes baseou-se na frequência e na associação estatística dos vocábulos (teste Qui-quadrado). Para garantir maior robustez e especificidade semântica na interpretação das RS, foram considerados na descrição das classes apenas os vocábulos com $\chi^2 \geq 10$.

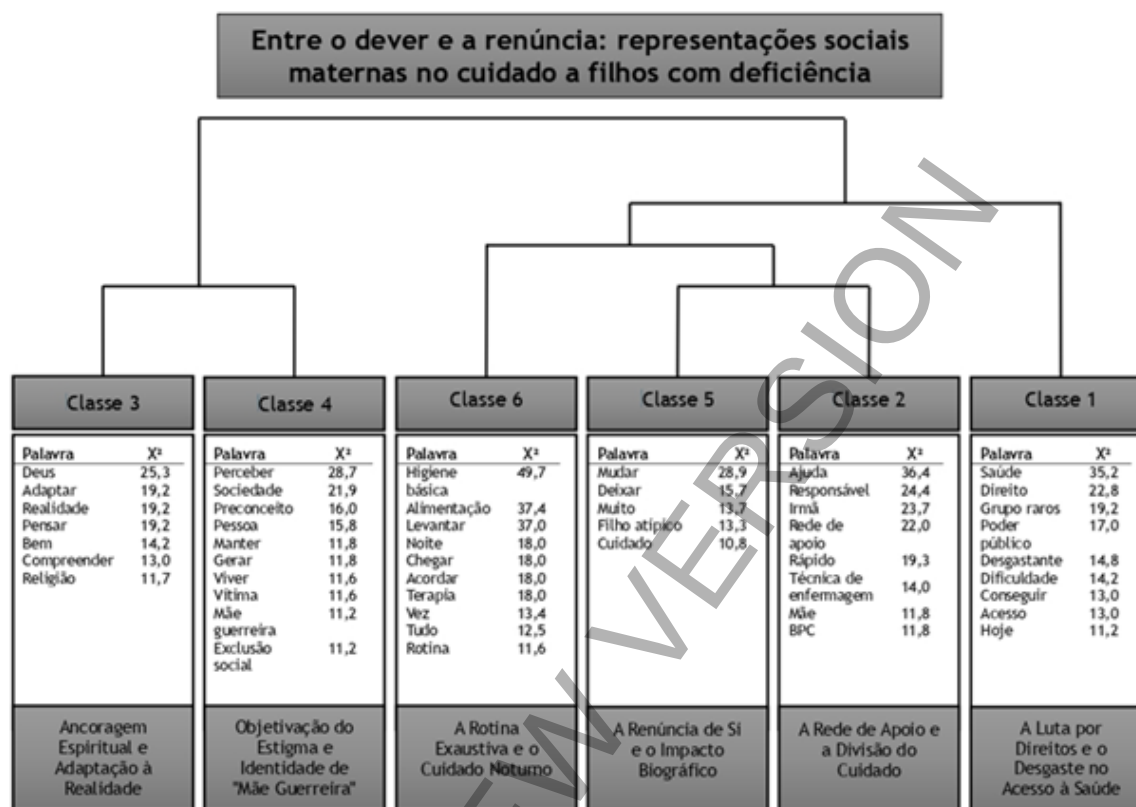


Figura 1

Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do *corpus* textual sobre o cuidado materno. Petrolina, PE, Brasil, 2025.

Autores, 2025

A análise do dendrograma permitiu a identificação e nomeação das classes lexicais, estruturadas em dois eixos temáticos que revelam a arquitetura das RS do grupo. A leitura da árvore hierárquica, da esquerda para a direita, inicia-se pelo Eixo 1, composto pelas Classes 3 e 4, denominado “A Dimensão Sociocognitiva: Ancoragem e Identidade”. Neste eixo, fundamentado nos processos de ancoragem e objetivação, observa-se como as mães utilizam sistemas de crenças para contornar a realidade familiar e como processam o estigma social. O Eixo 2, denominado “A Materialidade do Cuidado e a Luta Institucional”, formado pelas Classes 6, 5, 2 e 1, abarca o núcleo funcional e político da representação. O subgrupo das Classes 6, 5 e 2 descreve a “Vivência Concreta: Práticas, Renúncias e Suporte”, evidenciando a dimensão prática do fazer e a reconfiguração identitária da mulher. Já a Classe 1, nomeada “A Dimensão

Institucional: Cidadania e Acesso”, conecta-se a esse núcleo e expande a representação para a esfera pública e a reivindicação de direitos.

EIXO 1: A dimensão sociocognitiva: ancoragem e identidade

A classe 3 (13,7% dos ST), denominada “Ancoragem Espiritual e Adaptação à Realidade” reúne vocábulos como *Deus, Adaptar, Realidade, Religião, Bem e Compreender*. À luz da TRS, a ancoragem descreve-se como um mecanismo cognitivo que permite transformar algo estranho e ameaçador (o diagnóstico/deficiência) em algo familiar e suportável. As participantes buscam no universo religioso um sistema de significação para compreender a nova realidade, utilizando a fé não apenas como dogma, mas como recurso de enfrentamento para “ficar bem”.

Se não fosse a presença de Deus em minha vida, eu não teria sobrevivido ou teria enlouquecido. Nesses 11 anos, enfrentei crises de pânico e depressão, e acredito que cada avanço se deve a Ele. A religião é a base fundamental para que eu possa superar tudo. (Mãe 01)

Como diz o ditado, Deus só dá o lençol conforme o frio. Ele sabe o que vamos suportar, pois nem toda mãe aguentaria. (Mãe 07)

A vida se transformou em viver para eles; praticamente não tenho vida própria. A rotina de todos na casa gira em torno das demandas deles. Acredito que isso seja comum, não apenas na minha família. Tivemos que nos adaptar à realidade deles, e não o contrário. (Mãe 03).

A classe 4, Objetivação do Estigma e Identidade Social, Compreendendo 20,6% do conteúdo, é definida por termos como Sociedade, Preconceito, Vítima, Mãe guerreira e Exclusão social. A nomeação baseia-se no conceito de objetivação e construção da identidade social. O estigma, um conceito abstrato, é objetivado no “olhar” da sociedade e rótulos paradoxais impostos às mães. A classe revela a tensão entre a autoimagem da mulher e a categorização externa, oscilando entre a romantização da “guerreira” e a exclusão da “vítima”.

(...) A maioria nos chama de guerreiras e fortes, mas não somos de ferro. Muitas vezes, só não temos opção. (Mãe 04)

Não me vejo como guerreira, pois a guerreira só vive de luta. Somos vencedoras, porque olhamos para nossos filhos, erguemos a cabeça e seguimos correndo atrás de tudo. (Mãe 06)

É como se não existíssemos. As pessoas se aproximam quando o filho atípico é pequeno, mas se afastam totalmente quando ele cresce. Parece que a cadeira de rodas afasta as pessoas. (Mãe 07)

EIXO 2: A materialidade do cuidado e a luta institucional

A Rotina Exaustiva e o Cuidado Noturno, classe 6, Responsável por 14,5% dos segmentos, destaca-se pelas palavras: Higiene básica, Alimentação, Levantar, Noite e Acordar. A nomeação reflete a dimensão prática da representação social (RS), o “fazer”. O cuidado é descrito aqui em sua materialidade bruta: uma ação corporal e ininterrupta, marcada pela privação do sono e medicalização do

ambiente doméstico. É a representação do cuidado enquanto trabalho exaustivo.

A gente se vira nos 30. Acordo de manhã, às vezes nem durmo, faço o café, dou para ela e depois as medicações. Minha rotina é ela: passo o dia cuidando dela e não posso fazer outra coisa. (Mãe 08)

Durante a madrugada, eu ou meu esposo frequentemente levantamos. Temos a rotina de observar através da janela de vidro que dá acesso ao quarto, sem entrar, a menos que haja urgência. (Mãe 01)

Mesmo cansada, tenho que ir, porque, se parar, é pior. (Mãe 03)

Faço as coisas da casa e cuido dele. É cansativo, mas me acostumei. (Mãe 07)

Quando estou cansada fisicamente, peço a Deus que a caminhada seja leve, e Ele me dá essa resposta. O cuidado é leve, apesar do cansaço físico da rotina. (Mãe 09)

Na Classe 5, A Renúncia de Si e o Impacto Biográfico, com 19,9% do *corpus*, apresenta vocábulos como Mudar, Deixar, Vida, Filho atípico e Muito. A justificativa para este nome reside na reconstrução identitária, pois a maternidade atípica impõe uma "ruptura biográfica", na qual a mulher precisa "deixar" seus papéis anteriores (profissional e lazer) para assumir integralmente a identidade de cuidadora. A representação da própria vida é marcada pelo verbo "mudar" e pela abnegação total.

Eu tive que mudar completamente. Não trabalho fora e agora me dedico apenas à casa e a ela. (Mãe 10)

A vida mudou totalmente. Vivemos praticamente só para ele, ficando estacionada. (Mãe 07)

Me sinto feliz pela minha filha, mas totalmente desgastada na minha forma de existir, de ser mulher e cidadã. Me percebo cumprindo obrigações e uma missão. (Mãe 01)

Classe 2: A Rede de Apoio e a Divisão do Cuidado representando 17,6% dos segmentos, agrupando termos como Ajuda, Responsável, Irmã, Rede de apoio e Técnica de enfermagem. A nomeação aborda a dimensão relacional da representação, entre o cuidado que não ocorre no vácuo social, mas necessita de "outros significativos". A classe evidencia que a manutenção da rotina depende da presença, ou da angustiante ausência, de familiares e profissionais, para dividir a carga de responsabilidade.

Como as técnicas realizam os procedimentos e já conhecem a rotina fixa, fico apenas supervisionando, conferindo se falta algo e dando assistência. (Mãe 01)

Quando precisamos, não temos rede de apoio; a rede é o núcleo familiar. O pai fica com eles, mas voltam piores, desregulados e agitados, o que contribui para a piora. Meu irmão vem raramente; tia e avó não vêm. (Mãe 03)

Minha mãe mora ao lado, mas ela é 'apenas o olhar'. Ela não sabe dar água ou trocar. Na verdade, tenho que ser cuidadora dela também, pois

já é uma senhora de idade; é mais uma demanda. Se precisar apenas olhar, ela fica olhando. (Mãe 10)

A ajuda e o suporte vêm apenas das irmãs dela, do núcleo familiar, que ficam quando preciso sair. Tenho parentes, mas minha família são minhas filhas, que me ajudam muito. (Mãe 06)

A classe 1: A Luta por Direitos e o Desgaste no Acesso à Saúde, (13,7% ST) conecta-se ao núcleo prático através de palavras como Direito, Poder público, Saúde, Acesso e Dificuldade. A nomeação reflete a dimensão política e cidadã da representação social. O cuidado extrapola o doméstico e torna-se uma luta burocrática. A mãe representa o Estado como um agente de barreira, exigindo dela uma postura ativa de reivindicação para garantir a sobrevivência e a dignidade do filho.

Nada é oferecido espontaneamente. É com muita luta, desgosto e idas à Defensoria Pública. Tudo requer ação judicial. (Mãe 01)

As terapias do município e do Estado dizem que ajudam, mas são insuficientes; se torna um desgaste. (Mãe 03)

Buscar direitos no poder público é uma humilhação. Há 2 anos e 8 meses luto por dieta e fraldas. (Mãe 09)

DISCUSSÃO

A arquitetura do presente estudo à luz da TRS legitima o cuidado enquanto ciência, pois o alicerça em um arcabouço teórico sólido, compreendendo as condutas, significados, valores e afetos que as orientam. A TRS atua, portanto, como um mapa cognitivo que direciona a interpretação dos dados. Nesse sentido, para alcançar o objetivo de apreender as RS de mães sobre o cuidado à pessoa com deficiência, às classes emergidas pela análise da CHD foram dialogadas com os constructos teóricos da ancoragem, objetivação e dimensão prática, sendo estruturadas em dois eixos, polarizados entre a dimensão sociocognitiva, marcada pela ancoragem espiritual e pelo estigma, e a dimensão material, expressa na rotina exaustiva e luta por direitos.

No que tange à dimensão sociocognitiva (Eixo 1), a Classe 4 evidencia uma construção social que atrela a figura feminina à obrigatoriedade natural do cuidado. Sob a ótica da TRS, observa-se o processo de objetivação do papel exclusivamente feminino. Pois, a sociedade torna concreto o dever abstrato do cuidado através de imagens tangíveis, oscilando entre a romantização do rótulo de "mãe guerreira" e sua segregação.¹⁰

Essa objetivação cumpre uma função ideológica de mascarar a exploração do trabalho gratuito da mulher. Ao cristalizar a sobrecarga na imagem socialmente valorizada de "heroísmo" ou "dom", o corpo social naturaliza o sacrifício feminino e isenta o Estado e a figura paterna de suas responsabilidades.¹¹ Essa dinâmica de responsabilização exclusiva se materializa na realidade vivenciada

pelas participantes, majoritariamente mães solas e em vulnerabilidade econômica, demonstrando como a RS atua na manutenção das desigualdades de gênero.

Diante dessa imposição social, a espiritualidade emerge tanto como prática religiosa, quanto um recurso de saúde mental e *ancoragem*. Conforme a TRS, o desconhecido e o sofrimento precisam ser ancorados em um sistema de valores familiares para se tornarem suportáveis.⁵ Para essas mulheres, a fé permite ressignificar a experiência da deficiência, transformando a "dor" em "missão". A literatura aponta que essa estratégia de enfrentamento (*coping*) religioso é fundamental para a manutenção da resiliência, atuando como um fator de proteção contra o adoecimento psíquico diante das incertezas do diagnóstico.¹²

Em contrapartida, as Classes 6 e 5 (Eixo 2) expõem a materialidade bruta desse cuidado. A rotina descrita através de noites insones e procedimentos técnicos, refletida na dimensão prática da RS, conforme postula Jodelet: a representação orienta a conduta.¹³ A conduta, neste caso, é a anulação de si.

A renúncia da vida profissional e social não é uma escolha livre, mas uma imposição das circunstâncias que resulta no isolamento e na "invisibilidade" da mulher, enquanto sujeito de direitos. Estudos recentes corroboram que a invisibilidade social e econômica dessas atividades são fatores determinantes para o adoecimento físico e mental de cuidadoras, inclusive aquelas que atendem pessoas com necessidades complexas.¹⁴

Nesse contexto de exaustão, a Classe 2 (Rede de Apoio) emerge como um ponto nevrálgico. A representação do cuidado deixa de ser solitária quando há a presença de "outros significativos" (família extensa, profissionais). A literatura aponta que a qualidade e a eficácia da rede de apoio atuam como fatores determinantes para a redução da sobrecarga e a preservação do bem-estar de cuidadores familiares.¹⁵ Contudo, a fala das participantes revela que essa rede é muitas vezes frágil ou informal, recaindo sobre outras mulheres (avós, irmãs), o que perpetua o ciclo do cuidado sem garantir o suporte necessário.

Por fim, a dimensão institucional revela a tensão entre a necessidade vivida pela família e a burocracia estatal. O acesso à saúde é representado, paradoxalmente, como um direito constitucional e como um desafio desgastante. A necessidade de recorrer à judicialização ou de travar "batalhas" burocráticas para garantir insumos e terapias transforma a mãe em uma agente política. Essa barreira de acesso evidencia a falha do Estado no princípio da integralidade da assistência, obrigando a cuidadora a despender uma energia vital na busca pela cidadania, ampliando sua vulnerabilidade, desgaste, ao mesmo tempo que a sobrecarrega com mais uma atividade.^{16, 17}

Como limitações, destacam-se os desafios logísticos de acesso as participantes residentes em áreas rurais, somada à dificuldade de conciliar a coleta com as rotineiras das participantes. Essa sobrecarga de tarefas e a escassez de tempo livre restringiram a disponibilidade e a acessibilidade delas, dificultando a ampliação do campo empírico. Contudo, ressalta-se que, na abordagem qualitativa fundamentada nas TRS, o objetivo não é a generalização estatística, mas o aprofundamento da temática. Assim, a validade científica reside na densidade da análise compreensiva, revelando significados e afetos que, embora situados, oferecem subsídios consistentes para a compreensão do fenômeno em contextos socioculturais similares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A apreensão das RS de mães cuidadoras revelou que o cuidado à pessoa com deficiência é estruturado sobre uma dualidade complexa. Por um lado, existe a dimensão sociocognitiva, atrelada a "missão" materna ancorada na espiritualidade com cristalização do estigma da "mãe guerreira"; por outro, impõe-se a materialidade do cuidado, marcada pela rotina exaustiva de procedimentos técnicos, renúncia da identidade profissional e feminina e uma árdua busca pelos direitos garantidos na Constituição.

Conclui-se que a feminização do cuidado permanece como o núcleo central dessas representações. A sociedade e o Estado, ao naturalizar o sacrifício materno, contribuem para o seu isolamento social e o sofrimento psíquico, que se veem obrigadas a transformar sua dor em militância política na garantia da sobrevivência dos filhos.

Como contribuições para a Enfermagem e a saúde coletiva, este estudo evidencia que a assistência não pode se restringir à pessoa com deficiência. É imperativo que os profissionais de saúde implementem o cuidado centrado na família, oferecendo escuta qualificada e suporte emocional às mães cuidadoras, desconstruindo a romantização de sua sobrecarga.

Os achados também servem de subsídio para a gestão pública, indicando que políticas de inclusão devem contemplar, obrigatoriamente, a rede de apoio ao cuidador.

Destacam-se os desafios logísticos de acesso a zonas rurais e a restrita disponibilidade de tempo das participantes, imposta pela rotina exaustiva de cuidados, o que dificultou a ampliação da amostra. Tais restrições sinalizam a pertinência de pesquisas futuras que não apenas ampliem o campo para a perspectiva paterna, mas que também avaliem o impacto de intervenções de suporte formal visando mitigar essa sobrecarga evidenciada.

REFERÊNCIAS

1. Guerra SZ. Mãe-cuidadora: apontamentos sobre o exercício do cuidado pelas mães de pessoas com deficiência. In: Anais do VI Seminário Internacional de Políticas Públicas, Intersetorialidade e Família: desafios à preservação/reconstrução da democracia, saúde e vida. [Internet]. 2023 out 18-20; Porto Alegre. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2023 [acesso em 3 de dezembro 2024]. Disponível em: <https://editora.pucrs.br/anais/sipinf/assets/edicoes/2023/artigo/43.pdf>.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pessoas com deficiência: 2022. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua. [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2023 [acesso em 3 de dezembro 2024]. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br>.
3. Pinto AS, Constantinidis TC. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. Rev Psicol Saúde. [Internet]. 2020 [acesso em 3 de dezembro 2024];12(2):e799. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>.
4. Gimenez ELL, Barnabé V, Tanno LK. Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças neurológicas. Rev Ibero-Am Humanid Ciênc Educ. [Internet]. 2021 [acesso em 3 de dezembro 2024];7(8):e1997. Disponível em: <https://doi.org/10.51891/rease.v7i8.1997>.
5. Rocha LF. Teoria das representações sociais: a ruptura de paradigmas das correntes clássicas das teorias psicológicas. Psicologia: Ciência e Profissão. [Internet]. 2014 [acesso em 3 de dezembro 2024];34(1):e00005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932014000100005>.
6. Sousa KN, Souza PC. Representação social: uma revisão teórica da abordagem. Research, Society and Development. [Internet]. 2021 [acesso em 3 de dezembro 2024];10(6):e38610615881. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i6.15881>.
7. Souza VRS, et al. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2021 [acesso em 2 de dezembro 2024];34:eAPE02631. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
8. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Chicago: Aldine; 1967.
9. Fontanella BJB, et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad Saúde Pública.

- [Internet]. 2011 [acesso em 2 de dezembro 2024];27(2). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>.
10. Colomé CS, Dantas CP, Izolan LC, Zappe JG. Redes sociais significativas maternas: significados e movimentos diante do autismo. *Psicol Ciênc Prof.* [Internet]. 2024 [acesso em 2 de dezembro 2024];44:e261546. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003261546>.
 11. Larangeira JP, Nakamura E. "Porque eu tinha que cuidar": significados de cuidado para mulheres cuidadoras de crianças atendidas por um serviço de saúde mental. *Interface (Botucatu).* [Internet]. 2023 [acesso em 2 de dezembro 2024];27:e220438. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.220438>.
 12. Çaksen H. Religious coping in parents of children with Down syndrome: a systematic review of the literature. *J Relig Health.* [Internet]. 2025 [cited 2025 Dec 1];64:e462518. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10943-024-02207-0>.
 13. Jodelet D. Representações sociais e mundos de vida. Curitiba: PUCPRESS; São Paulo: Fundação Carlos Chagas; 2017.
 14. Hennington ÉA. O trabalho de cuidados na agenda da saúde: invisibilidade, sobrecarga e desgaste de mulheres trabalhadoras. *Saúde Debate.* [Internet]. 2025 [acesso em 1 de dezembro 2025];49(N Especial 2):e10430. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2358-28982025E210430P>.
 15. Vitro L, Cruz MGS, Horta ALM. Sobrecarga, estratégias de enfrentamento e familiares cuidadores de idosos com fragilidade clínica no contexto COVID-19. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2025 [acesso em 1 de dezembro 2025];78(Supl 2):e20240324. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2024-0324pt>.
 16. Vieira FS. Judicialização e direito à saúde no Brasil: uma trajetória de encontros e desencontros. *Rev Saude Publica.* [Internet]. 2023 [acesso em 1 de dezembro 2025];57:e1. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057004579>.
 17. Irber APSF, Araújo LNJ, Nascimento EGC, Bezerra Júnior JA, Pessoa Júnior JM. O direito à saúde no contexto da judicialização: itinerários e experiências de usuários no semiárido brasileiro. *Physis.* [Internet]. 2025 [acesso em 1 de dezembro 2025];35(1):e350132. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/50103-73312025350132pt>.

Notas de autor

amanda.medeirolima@upe.br

Información adicional

redalyc-journal-id: 5057



Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505783104091>

Cómo citar el artículo

Número completo

Más información del artículo

Página de la revista en redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de revistas científicas de Acceso Abierto diamante
Infraestructura abierta no comercial propiedad de la
academia

Amanda Gomes Medeiros de Lima,
Luciana Pessoa Maciel Diniz, Ana Raquel Bezerra Saraiva,
Wylma Danuzza Guimarães Bastos,
Geyslane Pereira Melo de Albuquerque,
Isabella Joyce Silva de Almeida Carvalho

**Entre o dever e a renúncia: representações sociais
maternas no cuidado a filhos com deficiência**

*Between duty and renunciation: maternal social representations
in caring for children with disabilities*

*Entre el deber y la renuncia: representaciones sociales maternas
en el cuidado de hijos con discapacidad*

Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online
vol. 18, 14711, 2026
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil
rpcfo@unirio.br

ISSN-E: 2175-5361

DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v18.14711>



CC BY-NC-SA 4.0 LEGAL CODE

**Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-
CompartirIgual 4.0 Internacional.**