

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

MARIA EDUARDA NEVES SANTOS

**DESEMPENHO E PAPEL OCUPACIONAL DE MÃES DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

RECIFE

2024

MARIA EDUARDA NEVES SANTOS

**DESEMPENHO E PAPEL OCUPACIONAL DE MÃES DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

**PERFORMANCE AND OCCUPATIONAL ROLE OF MOTHERS OF CHILDREN
WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER**

Trabalho de Conclusão de Curso realizado como requisito parcial para a obtenção de título de Bacharel em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de Pernambuco.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Raquel Costa Albuquerque

RECIFE

2024

RESUMO: Introdução: As demandas clínicas e de cuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista podem modificar a rotina familiar. Comumente a rotina das mães são mais afetadas, por motivos históricos e culturais, acabam comprometendo seu desempenho ocupacional e havendo sobrecarga de papéis ocupacionais. **Objetivo:** Avaliar os papéis ocupacionais e verificar a autopercepção sobre o desempenho ocupacional de mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Procedimentos metodológicos:** Foi realizada uma pesquisa quantitativa descritiva, tipo transversal. Participaram do estudo 14 mães de crianças com autismo, que responderam um questionário sobre dados pessoais e socioeconômicos; a *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional* (COPM) e a *Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais*. **Resultados:** A maioria das mães se considerava cuidadora principal do seu filho (a), 50% delas deixou de trabalhar em emprego fixo devido aos cuidados com a criança. Perceberam-se dificuldades no desempenho ocupacional na área do autocuidado, 50% das mães não desempenhavam o papel de passatempo/amador no presente, sendo que 42,8% destas o realizaram no passado. **Conclusão:** As mães de crianças que participaram do estudo apresentaram mudanças nos papéis ocupacionais e no desempenho ocupacional das atividades após o nascimento do filho (a) com TEA, sobretudo, relacionados a produtividade, autocuidado e lazer.

DESCRITORES: Análise e desempenho de tarefas; Papel (figurativo); Mães; Transtorno autístico; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT: Introduction: The diagnosis of a child with Autism Spectrum Disorder can change the family routine. Mothers are commonly the most affected for historical and cultural reasons, which end up compromising their occupational performance and resulting in overload of occupational roles. **Objectives:** To evaluate the occupational performance and occupational roles of mothers caring for children diagnosed with Autism Spectrum Disorder. **Methodological procedures:** A descriptive, cross-sectional quantitative research was carried out. 14 mothers of children with autism participated in the study, who answered a questionnaire about personal and socioeconomic data; the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Occupational Role Identification List. **Result:** Most mothers considered themselves to be their child's main caregiver. 50% of them stopped working in a permanent job due to childcare. Difficulties were noted in occupational performance in the area of self-care. 50% of mothers did not play a hobby/amateur role in the present, with 42.8% of them doing so in the past. **Conclusion:** Mothers of children who participated in the study showed changes in occupational roles and occupational performance of activities after the birth of their child.

DESCRIPTORS: Task analysis and performance; Paper (figurative); Mothers; Autistic disorder; Occupational therapy

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é tido como um transtorno no neurodesenvolvimento, em que o indivíduo pode apresentar dificuldades na comunicação, na interação social e nos relacionamentos, além disso, é comum no TEA ações, desejos e comportamentos repetitivos e restritos. O autismo tem sua classificação de acordo com a necessidade de suporte que o indivíduo precisa, ou seja, do seu grau de dependência, que pode ser distribuído em nível 1 (Exigindo apoio), nível 2 (Exigindo apoio substancial) e nível 3 (Exigindo apoio muito substancial)¹.

Ainda hoje, não há um consenso sobre a etiologia do TEA, porém acredita-se que há uma perspectiva multifatorial, e uma relação entre o ambiente em que o indivíduo está inserido e a genética². Geralmente são percebidos os sinais do TEA antes dos 3 anos de idade, porém, na maioria dos casos o diagnóstico é um processo lento, o que dificilmente acontece antes da idade pré-escolar³. Assim, após o diagnóstico de TEA, é comum os pais passarem por uma sequência de sentimentos difíceis, sendo eles: impacto, negação, luto, enfoque extremo e finalização⁴.

É comum, crianças e adolescentes com TEA apresentarem alterações comportamentais como: hiperatividade, baixo limiar à frustração e agressividade, consigo ou com outros⁵. Podem apresentar também alterações sensoriais que influenciam na execução das atividades de vida diária (AVD) e na socialização. Além de que, indivíduos com TEA geralmente manifestam rigidez cognitiva, dificuldades em alterações repentinas na rotina e na introdução de novas tarefas⁶. Ademais, são necessários frequentemente intervenções multiprofissionais e muitas vezes uso de medicação⁷. Em vista disso, essas características podem influenciar o cotidiano da estrutura familiar de pessoas diagnosticadas com TEA.

Dessa forma, o diagnóstico e o convívio diário podem gerar mudanças na rotina das famílias, principalmente dos pais, e reorganização de papéis ocupacionais⁸. Soma-se a isso que a participação social e o lazer são ocupações dos pais que comumente são afetadas, devido às demandas de cuidado do filho com TEA⁹.

A literatura também aponta que a rotina das mães são as mais afetadas, visto que são principalmente elas, por motivos históricos e culturais, que deixam seus anseios pessoais e profissionais a fim de se dedicarem aos cuidados com os filhos com TEA¹⁰. Essa questão está relacionada com os papéis de gênero construídos socialmente, que a mulher deve renunciar seus anseios em prol do filho (a), tanto que é comum que as mães relatem seus cotidianos sendo iguais aos dos seus filhos e passam a dedicar inteiramente a vida em prol da criança⁹. Dessa forma, o nível de suporte que a criança necessita pode demandar muito tempo desta mãe, que muitas vezes deixa de se reconhecer enquanto mulher e apenas se vê na função de mãe, comprometendo assim seu desempenho ocupacional e havendo uma sobrecarga de papéis ocupacionais¹¹.

O desempenho ocupacional é descrito como o resultado de uma ação que envolve indivíduo, atividade e contexto, no qual exige competências e habilidades para concretização da atividade¹². Segundo o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento (COPM)¹³, as ocupações são divididas em lazer (recreação, jogos, lazer, socialização, entre outros), produtividade (trabalho, tarefas domésticas, escola e brincadeiras) e autocuidado (cuidados pessoais, mobilidade funcional e independência fora de casa). Dessa forma, ainda segundo a COPM, o desempenho ocupacional está relacionado com a capacidade do sujeito em realizar suas ocupações e de cumprir com seus papéis ocupacionais.

Os papéis ocupacionais assumidos pelo indivíduo são resultado do desempenho e engajamento ocupacional, que são influenciados pela cultura, grupos sociais, e podem ser

estruturados pelo próprio sujeito^{7,14}. Esses papéis, estão associados com as atividades que o indivíduo desempenha ao decorrer de sua vida, podendo existir a possibilidade de um mesmo sujeito possuir diversos papéis ocupacionais^{14,15}. O papel de cuidador principal de crianças com TEA é frequentemente realizado pelas mães e isso requer muitas vezes abdicar de ocupações significativas⁹.

Dessa forma, o Transtorno do Espectro Autista não traz prejuízos apenas para crianças ou adolescentes diagnosticados, mas também para os papéis e desempenho ocupacional das mães cuidadoras. Entende-se que a maternidade de crianças atípicas está cada vez mais recorrente, portanto, avaliar o desempenho e papéis ocupacionais de mães cuidadoras de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista podem dar subsídios para compreender quais os principais impactos ocupacionais de ser mãe de uma criança com TEA.

Diante do que traz a literatura, exposto acima, este estudo tem como objetivo avaliar os papéis ocupacionais e verificar a autopercepção sobre o desempenho ocupacional de mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de uma pesquisa quantitativa quanto à forma de abordagem, descritiva quanto à natureza, realizada de modo transversal. Este estudo teve amostragem não probabilística, por conveniência. Foi realizada entre julho e outubro de 2023, em uma clínica especializada no estímulo ao desenvolvimento de indivíduos com TEA de forma multidisciplinar, localizada na cidade de Jaboatão dos Guararapes-PE. As mães foram convidadas a participar de maneira voluntária por meio de uma conversa.

A amostra foi composta por mães de crianças com laudo diagnóstico comprobatório de Transtorno do Espectro Autista, registrado em prontuário, com idade entre 3 e 11 anos e 11 meses. Mães que apresentavam déficit intelectual classificado como moderado, grave ou profundo que as impedissem de responder o questionário de avaliação foram excluídas do estudo. Durante o período de realização da pesquisa, 36 mães atendiam os critérios de inclusão, porém, 15 dessas mães não apresentavam compatibilidade de horários com a pesquisadora e 7 delas deixaram de ter vínculo com a clínica.

Para o estudo, utilizou-se três instrumentos de avaliação: questionário sobre dados pessoais e socioeconômicos construído pela pesquisadora; a *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional* (COPM) e a *Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais*. O questionário desenvolvido pela pesquisadora foi composto de perguntas fechadas, dividido por duas partes, sendo a primeira referente aos dados pessoais e socioeconômicos da mãe (estado civil, número de filhos, número de filhos com TEA, escolaridade, profissão, etc.), e a segunda relacionada a informações do filho (a) com TEA (idade, escolaridade, terapias que frequenta e realização de Atividades de Vida Diária).

O COPM é um questionário semiestruturado padronizado e traduzido para língua portuguesa no Brasil, que busca perceber a autopercepção do sujeito sobre seu desempenho nas ocupações, nas áreas do autocuidado, produtividade e lazer. A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional é uma medida individualizada em que o indivíduo atribui um grau de importância para cada área da ocupação e para cada uma delas, pede-se que em uma escala de 1 a 10, seja avaliado seu desempenho (1-não é capaz de desempenhar; e 10-capaz de desempenhar muito bem) e sua satisfação (1-não satisfeito de forma nenhuma; e 10-extremamente satisfeito) ao realizar essa atividade. Devido ao foco do presente estudo ser a avaliação do desempenho ocupacional de mães de crianças com TEA, a COPM foi utilizada para perceber o desempenho e a satisfação das mães a partir das mudanças geradas pelo nascimento e diagnóstico de um filho com autismo.

A Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais observa quais papéis são desempenhados. O instrumento foi validado no Brasil, além de traduzido e adaptado culturalmente. A lista de identificação de papéis ocupacionais apresenta 10 papéis, sendo eles: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, religioso, amigo, passatempo/amador, membro de família e participante em organizações. O instrumento é dividido em duas partes, a primeira que avalia os principais papéis ocupacionais desempenhados por meio do tempo (passado, presente e futuro) e a segunda parte onde o sujeito avalia a importância de cada papel ocupacional realizado.

Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CCS/UFPE), sob número do parecer: 6.064.125.

As variáveis quantitativas foram descritas por meio de frequências simples, por meio de quadros com o índice percentual das respostas. Após a coleta, foi construído um banco de dados no programa Excel (versão 2021) em que foram analisadas na mesma plataforma as respostas coletadas nos instrumentos.

3. RESULTADOS

Participaram do estudo 14 mães, com média de idade de 39,85 (IQ: 30-46 anos), a maioria possui renda familiar entre um e três salários-mínimos (64,3%), e nível de escolaridade entre ensino médio completo e pós-graduação. Quanto ao estado civil, 78,6% são casadas, 14,3% são solteiras e 7,1% vivem em união estável. Em relação ao trabalho, 50% exercem trabalho remunerado (1 Assistente Administrativo, 1 Analista financeiro, 1 Enfermeira, 1 Conferente de carga, 1 Analista de Recursos Humanos, 1 Agente Comunitária de Saúde e 1 Militar). As demais deixaram de trabalhar em emprego fixo para cuidar do filho com TEA.

Das mães participantes do estudo, nove tinham dois filhos e cinco delas tinham apenas um filho, e apenas uma das mães tinha mais de um filho diagnosticado com TEA. A maior parte das mães participantes se considera como cuidadora principal do seu filho (n=12) e quatro destas não tinham nenhuma rede de apoio. A idade atual dos filhos variou entre 4 e 11 anos e a média de idade no momento do diagnóstico foi de 2 anos e 9 meses. Dos filhos diagnosticados com TEA, 13 eram do sexo masculino e 1 do sexo feminino. Sobre as características clínicas dos filhos, dez possuíam o diagnóstico apenas de TEA, três diagnóstico de TEA associado a Deficiência Intelectual e um diagnóstico de TEA e Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH).

Sobre a realização de terapias, todas as crianças tinham acompanhamento com terapeutas ocupacionais, psicólogos, psicopedagogos e fonoaudiólogos, apenas dois realizavam atendimentos com fisioterapeutas e 12 realizavam psicomotricidade. Quanto à comunicação dos filhos com TEA percebe-se que oito crianças são verbais e seis não verbais. Ainda sobre a caracterização dos filhos, as mães foram questionadas sobre a independência ou necessidade de apoio (parcial ou total) para realizar as atividades de vida diária (AVD) dos seus filhos. As informações são apresentadas no quadro abaixo.

QUADRO 1 – NECESSIDADE DE APOIO NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA DOS FILHOS COM TEA. RECIFE, 2024.

Atividade de Vida Diária/ Grau de dependência	Independente	Recebe Apoio Parcial	Recebe Apoio Total
Tomar Banho	3 (21,43%)	5 (35,71%)	6 (42,86%)

Comer	6 (42,86%)	8 (57,14%)	0
Vestir	11 (78,57%)	2 (14,29%)	1 (7,14%)

Fonte: elaborado pela autora

Sobre o desempenho ocupacional das mães, obtido pelo COPM obteve-se uma média de 7,52 na categoria de Desempenho Ocupacional e 7,08 na categoria de Satisfação Ocupacional, em um total de 10 pontos máximos. Verificou-se que três não identificaram problemas quanto ao desempenho e satisfação ocupacional, sendo uma delas uma das mães que não se considera cuidadora principal do seu filho e outras duas que se consideram como cuidadora principal e apresentam rede de apoio. Em relação à categoria “autocuidado” no que se refere ao cuidado pessoal, quatro apontaram baixa satisfação (nota abaixo de seis) e relataram problemas para tomar banho, cuidar da estética (ir ao cabeleireiro, fazer a sobrancelhas), comparecer em consultas médicas e fazer exames de rotina. Acerca da independência fora de casa, duas mães destacaram apresentar dificuldades em fazer compras e pegar o transporte público.

Na categoria de “produtividade”, seis mães apresentaram insatisfação com o trabalho, quatro em relação às tarefas domésticas e dez em relação aos estudos, relatando que interromperam os estudos desde o nascimento do filho com TEA. Com relação ao “lazer”, oito demonstraram dificuldades na recreação tranquila, destacando não conseguirem realizar leitura, artesanato ou assistir televisão como gostariam. Seis relataram estarem insatisfeitas com a recreação ativa, principalmente em relação a andar de bicicleta, ir à academia e fazer exercícios físicos. Já em relação à socialização, duas mães relataram não estarem satisfeitas.

No gráfico 1, são apresentados os resultados obtidos a partir da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais e como são executados de acordo com os tempos passado, presente e futuro. Foram considerados apenas os dez papéis ocupacionais listados no instrumento sendo descartado a categoria de “outros”, pois durante a entrevista e para este estudo, não foi encontrada finalidade.

GRÁFICO 1 – PAPÉIS OCUPACIONAIS DAS MÃES PARTICIPANTES DO ESTUDO. RECIFE, 2024.

Papéis ocupacionais	Passado	Presente	Futuro	Passado e Futuro	Passado e Presente	Presente e Futuro	Passado, Presente e Futuro	Nenhum
	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>
Estudante	0	3	0	7	0	0	4	0
Trabalhador	3	0	0	4	0	0	7	0
Voluntário	1	0	3	5	1	2	0	2
Cuidador	0	0	0	0	1	4	9	0
Serviço doméstico	0	1	0	0	0	2	11	0
Amigo	1	0	0	6	0	1	6	0
Membro de família	0	0	1	4	0	0	9	0

Religioso	1	0	0	4	0	0	9	0
Passatempo/Amador	1	0	1	5	0	1	6	0
Participante em organizações	0	0	1	4	0	1	2	6

Fonte: elaborado pela autora

Diante dos resultados apresentados destaca-se que, quanto ao papel ocupacional de ser estudante, 71% das mães realizaram esse papel no passado, mas deixaram de exercê-lo após o nascimento do filho com TEA, e 50% das mães desejam retomá-lo no futuro. No papel de trabalhadora, 50% das mães continuaram trabalhando, 28,5% desempenhavam no passado e pretendem retomar no futuro e cerca de 21,5% não têm esse desejo futuro.

Em relação ao papel ocupacional de ser cuidadora, apenas uma mãe não pretende realizar esse papel no futuro, enquanto 64,3% já o realizaram antes do nascimento da criança com TEA. Quanto ao papel dos serviços domésticos, 78,5% das entrevistadas desempenharam a atividade no passado, desempenham no presente e pretendem realizá-lo no futuro. No papel de amigo, percebe-se que 50% das mães não exercem esse papel no presente e 92,85% desejam exercer no futuro. Referente ao papel de membro da família, 35,7% não desempenham esse papel no presente e há um percentual de 64,3% que desempenharam no passado, realizam no presente e pretendem continuar desempenhando no futuro. Quanto ao papel ocupacional religioso, 9 mães relataram ter desempenhado no passado, realizar no presente e pretender continuar realizando no futuro. Destaca-se também que 50% das mães relataram não desempenhar o papel de passatempo/amador no presente, sendo que seis destas o realizaram no passado.

No quadro 2 está apresentada a segunda parte da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais em que as participantes do estudo avaliaram o grau de importância referente a cada papel.

QUADRO 2 – GRAU DE IMPORTÂNCIA DOS PAPÉIS OCUPACIONAIS ATRIBUÍDOS PELAS PARTICIPANTES DO ESTUDO. RECIFE, 2024

Papéis Ocupacionais	Nenhuma Importância	Alguma Importância	Muita Importância
Estudante	1 (7,14%)	2 (14,29%)	11 (78,57%)
Trabalhador	1 (7,14%)	3 (21,43%)	10 (71,42%)
Voluntário	1 (7,14%)	8 (57,14%)	5 (35,71%)
Cuidador	0	1 (7,14%)	13 (92,85%)
Serviço Doméstico	1 (7,14%)	3 (21,43%)	10 (71,42%)
Amigo	0	4 (28,57%)	10 (71,42%)
Membro da Família	0	1 (7,14%)	13 (92,85%)

Religioso	1 (7,14%)	2 (14,29%)	11 (78,57%)
Passatempo/ Amador	1 (7,14%)	1 (7,14%)	12 (85,72%)
Participante em organizações	3 (21,43%)	9 (64,28%)	2 (14,29%)

Fonte: elaborado pela autora

4. DISCUSSÃO

Ao observar os resultados do estudo nota-se que a maioria das mães deste trabalho se considera a cuidadora principal dos seus filhos, estando assim em consonância com os resultados observados por Aguiar e Pondé¹⁸. Essa questão está relacionada com um ponto de suma importância: os papéis de gênero. Em que, devido a fatores relacionados a construções sociais tradicionais, comumente a mulher exerce o papel de cuidadora, sem dividi-lo com o companheiro, que geralmente são os provedores financeiros^{9,19}.

Nem todas as mães desse estudo relataram apresentar uma rede de apoio, nem mesmo do pai da criança. Nota-se também que rede de apoio muitas vezes fica restrita a família nuclear, em que é comum em famílias com crianças com TEA que haja o afastamento da família extensa, intensificando assim a sensação de desamparo²⁰. Tavares e colaboradores, apontam a importância do pai participante do cuidado do filho com TEA, mesmo que este não seja o cuidador principal, pois quando a mãe assume essa responsabilidade sem a colaboração do parceiro pode-se gerar uma sobrecarga física e emocional, que pode resultar em estresse e até mesmo a possibilidade de desenvolver depressão²¹. A compreensão de que os pais, em sua maioria, não participam de cuidados do filho com TEA, requer mais estudos, considerando os impactos desse diagnóstico na rotina dos pais²². Os resultados também apontam que as mães em sua maioria relatam que houve mudanças ocupacionais após o nascimento do filho com TEA. Isso porque as características apresentadas por sujeitos com TEA muitas vezes exigem uma adaptação no contexto familiar, em que geralmente a mãe se reorganiza a partir das necessidades da criança²³.

Sabe-se que, se a maternidade por si só gera impactos na vida da mulher, tanto mais quando o filho apresenta um diagnóstico de transtorno do neurodesenvolvimento. A vida torna-se marcada geralmente por uma intensa rotina de atendimentos, idas e vindas de terapias, além da maior necessidade de cuidado exigida, tanto nas atividades de vida diária, quanto devido ao comportamento neuro atípico da criança. Pois, como observado nesse estudo, a maioria das crianças demandava apoio parcial ou total em atividades como vestir/ despir, se alimentar e tomar banho, mesmo que essas tarefas fossem próprias para sua fase de desenvolvimento, mostrando assim, maior nível de dependência de um cuidador e maiores mudanças relacionadas à rotina familiar.

Foram notadas mudanças nos papéis ocupacionais das mães antes e depois do nascimento do filho com TEA e prejuízos no desempenho ocupacional em diversas áreas. Chama-se a atenção que a satisfação na forma de realizar a atividade é menor que o desempenho, segundo a autopercepção das mães. As ocupações humanas, apresentam importância e centralidade na existência da vida do indivíduo, e quando não são bem desempenhadas pode-se haver prejuízos na individualidade e identidade do sujeito^{10, 11}.

Observa-se que na área de “autocuidado” as mães notaram prejuízos em relação aos “cuidados pessoais” e “independência de fora de casa”, estando assim em consonância com os achados de Silva que apresenta que vários estudos evidenciam que mães de filhos atípicos abdicam dos cuidados consigo mesmas para se dedicarem ao filho, mesmo que seja algo

desejado por elas²³. Assim, muitas deixam de se enxergar no papel de mulher e se veem apenas como mães.

Na área de “produtividade” destaca-se a categoria trabalho, que também foi observada através da Lista de Papéis Ocupacionais, sendo uma das áreas mais afetadas, pois metade das mães deixaram o trabalho formal, fora de casa. Esses achados corroboram com outros estudos que apontam que as mães abdicaram de seus anseios profissionais e de suas carreiras para se dedicarem de maneira integral aos cuidados do filho com TEA^{14, 18, 25}. Também é notado que comumente quando os cuidadores não exercem um trabalho fora de casa, esses muitas vezes assumem uma ampla gama de responsabilidades que se somam a inclusão do trabalho doméstico, juntamente com o cuidado de uma criança com TEA²⁶. Essa realidade foi notada no estudo quando todas as participantes relataram exercer o papel de “atividades domésticas” no presente.

Outrossim, também foi percebido neste estudo que não apenas a vida profissional das mães sofreu repercussões, mas também o papel ocupacional de “passatempo/amador” associada ao “lazer” também teve modificações em decorrência dos cuidados com o filho. Afinal, 50% delas não desempenham essa atividade e 6 realizaram no passado, antes do nascimento do filho. Mas quando perguntadas sobre o grau de importância, 12 delas referem ser muito importante.

Essa realidade está associada com a tendência social de considerar a mãe como alguém que naturalmente deveria se sacrificar pela família, e que para ser considerada uma “boa-mãe” esta tem que anular seus desejos diante dos cuidados com os seus filhos, tendo a obrigação moral de estar sempre disponível para aqueles que necessitam dela²⁴. Assim, ter tempo para si mesma, sempre é uma atividade que fica em segundo plano.

Além disso, questões que envolvem o TEA como a comunicação e a necessidade de apoio nas atividades de vida diária, consideradas nesse estudo, além de outras questões relacionadas a rigidez cognitiva, dificuldades na resposta socioemocional e dificuldades para sair da rotina, somadas ao preconceito que muitas vezes crianças e cuidadores sofrem, acabam interferindo na participação social e em atividades de lazer para além do núcleo familiar. Dessa forma, a criança passa a “determinar” quais contextos e atividades a família podem engajar-se. Silva Júnior, em seu estudo no Agreste Pernambucano, notou que além dos estigmas e das condições associadas ao autismo, outro fator que muitas vezes limita a participação nas atividades de lazer, são as questões ambientais, pois os equipamentos sociais geralmente não oferecem condições de segurança para os filhos, de forma que possibilitem que as famílias desfrutem o seu tempo de lazer de forma independente dos filhos²⁷.

Nota-se essa realidade, quando, apesar deste estudo se tratar de uma pesquisa quantitativa, em alguns momentos em que as mães estavam respondendo os instrumentos de avaliação, foi possível ouvir alguns depoimentos delas sobre não terem tempo para si mesmas, sem a presença dos filhos. Com isso, o lazer fica limitado e altamente associado ao papel de cuidar.

Portanto, é necessário ampliar oportunidades de passatempo e lazer para mães cuidadoras de crianças com transtornos do desenvolvimento. Para tanto, é importante também possibilitar oportunidades de diálogo, compartilhamento de experiências e apoio mútuo, de forma que possibilite momentos de escuta e diminuição de sobrecargas.

As limitações deste estudo estão relacionadas à quantidade de mães entrevistadas e o local de estudo, pois a pesquisa foi realizada em apenas uma única unidade, que impede assim uma maior generalização dos resultados observados e o surgimento de experiências mais variadas, relacionadas às questões socioeconômicas, perfil familiar e funcionalidade da criança com TEA. No entanto, vale salientar que, os resultados obtidos são considerados confiáveis, visto que expressam realidades semelhantes observadas em estudos de maior abrangência.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo mostram que as mães apresentaram mudanças significativas nos papéis ocupacionais e no desempenho ocupacional das atividades após o nascimento do filho (a) com TEA. Destacaram problemas associados ao autocuidado, trabalho e lazer. Nota-se também que há mães que desejam retomar alguns papéis ocupacionais que deixaram de ser exercidos, enquanto outras não os colocam como tentativa futura. Acredita-se que essa situação esteja associada com os papéis de gênero e ausência ou pouca rede de apoio. Soma-se a isso as características próprias do quadro clínico do TEA, que demandam muitas vezes cuidados e dificultam a participação em algumas atividades.

Sugere-se que nos próximos estudos a mensuração de suporte dos filhos seja realizada por meio de avaliações estruturadas e que as futuras pesquisas sejam realizadas com um número amostral maior, que também deem subsídios para intervenções não somente com os filhos, mas com as mães, na tentativa de conhecer os prejuízos ocupacionais apresentados por esse grupo amostral. Para além, acredita-se que é necessário pesquisas que avaliem também as perspectivas dos pais em relação ao tema.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5th ed. Porto Alegre, Artmed Editora; 2014.
2. Serbai F, Priotto Emt. Autismo na Adolescência uma Revisão Integrativa Da Literatura. Educ rev [Internet]. 2021;37:e26472. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-469826472>.
3. Seize M de M, Borsa JC. Questionário para Rastreamento de Sinais Precoces do Transtorno do Espectro Autista: evidências de validade e consistência interna. J bras psiquiatr [Internet]. 2022Jul;71(3):176–85. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000374>.
4. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert AP da S, Souza Neto VL de, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2016;37(3):e61572. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.
5. Vieira A de JM. Impactos de uma criança autista na família e o papel da Terapia Ocupacional neste ambiente [tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, Curso de Terapia Ocupacional; 2016.
6. Fonseca LKR, Marques IC de L, Mattos MP, Gomes DR. Influências do Transtorno do Espectro Autista nas relações familiares: revisão sistemática. Revista Baiana de Saúde Pública [Internet]. 2019; 43 (2): 444- 465. Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/2983/2734>.
7. Conceição AC de S, Sampaio EC, Freitas BC, Costa LMP, Costa EF, Oliveira LSM, et al. As influências do cuidar nos Papéis Ocupacionais de pais de crianças com Paralisia Cerebral. In: Costa EF, Sampaio EC. Desenvolvimento da criança e do adolescente: evidências científicas e considerações teóricas-práticas. Editora científica. 2020; 14: 213-226. DOI: 10.37885/200800810.
8. Jorge RPC, Paula FMD, Silverio GB, Melo L de A, Felício PVP, Braga T. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais/ Diagnosis of childhood autism and its repercussions on family and educational relationships. Braz. J. Hea. Rev. [Internet]. 2019 Nov. 14;2(6):5065-77. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/4466>.
9. Magalhães JM, Rodrigues TA, Neta MMR, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EÂLS. Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum

- disorder. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2021;42:e20200437. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>.
10. Figueiredo SL de, Rangel JMS, Lima MNCF de. O diagnóstico do transtorno do espectro autista e suas implicações na vivência da família. *Revista Amazônica* [Internet]. 2020, 15 (2): 93-107. Disponível em: <https://www.periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonica/article/view/7765/5452>.
 11. Roiz RG. Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência. São Carlos. Dissertação [Mestrado em Terapia Ocupacional] – Universidade Federal de São Carlos; 2022.
 12. American Occupational Therapy Association A. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo - 4ª ed. Traduzida. 2020. Politécnic de Leiria.
 13. Law M. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional. Trad. Org. Cardoso AA, Magalhães LC. Belo Horizonte: Ed. UFMG; 2009.
 14. Polezi SC. Papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências. São Carlos. Dissertação [Mestrado em Terapia Ocupacional] – Universidade Federal de São Carlos; 2021.
 15. Dahdah, D. F., Carvalho, A. M. P. Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* [Internet]. 2014, 22 (3): 463-472. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/585/557>.
 16. Estanieski II, Guarany NR. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* (Online) [Internet]. 4 de setembro de 2015 ;26(2):194-200. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/84621>.
 17. Ferreira C, Caetano SC, Perissinoto J, Tamanaha AC. Repercussão da implementação do Picture Exchange Communication System – PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *CoDAS* [Internet]. 2022;34(3):e20210109. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20212021109>.
 18. Aguiar MCMDE, Pondé MP. Parenting a child with autism. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* [Internet]. 2019 68(1): 42-47. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000223>.
 19. Vilanova JRS, Carneiro CT, Rocha KN de S, Brito M de A, Rocha RC, Costa A de C, et al.. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2022;43:e20210077. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.en>.
 20. Loos CA, Mazza VA, Tonin L, Kaufmann GW, Verga SMP, Ruthes VBTNM, Dezoti AP. Rede de Apoio às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Cienc. Cuid. Saúde*. [Internet]. 2023; 22:e65788. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude>.
 21. Tavares J de J, Figueiredo SN, Villar AG de L, Oliveira MB de. Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro. *Braz. J. Hea. Rev.* [Internet]. 2020 3(5):12736-53. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/16831>.
 22. Guimarães JB, Tachibana M. Conversando e Desenhando com Mães de Crianças Autistas: Investigação Psicanalítica. *Revista Subjetividades* [Internet]. 2021 21(2): 1-13. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5020/23590777.rs.v21i2.e8868>.

23. Cruz ACB, Minetto M de FJ, Weber LND, Oliveira LF de, Peron CFF. “É tão difícil alguém vestir nossos chinelinhos”: Relatos de mães de crianças com tea. *INFAD Revista de Psicologia* [Internet]. 2021 1(1): 85-96. Disponível em: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n1.v1.2045>.
24. Silva JK de Q. Autocuidado de mães de filho com deficiência. Fortaleza. Monografia [Graduação em Psicologia] – Centro Universitário Fametro; 2020.
25. Riccioppo MRPL, Bellini MFDHM. Mi hijo es autista: percepciones y sentimientos materno. *Revista da SPAGESP* [Internet]. 2021 Dez 22(2): 132-146. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011&lng=pt.
26. Pereira LD, Cana CPP, Corrêa MCCB, Silva ALP da, Pimentel SG. Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos* [Internet]. 2018 11(3): 351-360. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.06>.
27. Silva Júnior OG da. Os elementos da prática no consumo de lazer em famílias com pessoas com autismo no Agreste de Pernambuco [Internet]. Caruaru. Dissertação [Mestrado em Gestão, Inovação e Consumo] - Universidade Federal de Pernambuco; 2021.