







Artigo Original

Sobre as ocupações de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista

On the occupations of parents of children with Autistic Spectrum Disorder

Ana Paula Farias de Oliveira^a , Laryssa da Silva Alves^a , Glenda Miranda da Paixão^a ,
Adrine Carvalho dos Santos Vieira^a , Manuela Lima Carvalho da Rocha^a ,
Victor Augusto Cavaleiro Corrêa^a 

^aUniversidade Federal do Pará – UFPA, Belém, PA, Brasil.

Como citar: Oliveira, A. P. F., Alves, L. S., Paixão, G. M., Vieira, A. C. S., Rocha, M. L. C., & Corrêa, V. A. C. (2024). Sobre as ocupações de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 32, e3607. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO277236071>

Resumo

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é compreendido como uma condição complexa, com impacto múltiplo e variável, identificada por mudanças de comportamento que podem ocorrer a partir da primeira infância, e requer que os pais desenvolvam estratégias diante das novas demandas, levando a desafios no gerenciamento e engajamento de suas ocupações. **Objetivo:** Compreender como se apresentavam as ocupações de pais de crianças com TEA. **Método:** Pesquisa qualitativa descritiva. Participaram oito pais de crianças com TEA por meio de entrevistas com perguntas semiestruturadas. As entrevistas foram gravadas e transcritas, e as respostas foram tratadas por meio da análise de conteúdo. **Resultados:** Os resultados revelaram que os pais enfrentam dificuldades ao reorganizar seu cotidiano, adaptar-se aos afazeres e conciliar as ocupações das crianças. Isso demonstra uma certa dependência das ocupações dos pais em relação às das crianças, visto que os primeiros frequentemente se dedicam ou priorizam as necessidades ocupacionais dos últimos. Destaca-se, também, mudanças nas formas de lazer dos pais e tentativas de adequá-las às demandas das crianças. **Conclusão:** A pesquisa visou compreender as ocupações dos pais de crianças com TEA e suas repercussões. Além disso, buscou construir conhecimento científico sobre as ocupações dos participantes, incrementando a discussão sobre a dimensão ocupacional e suas especificidades. Este estudo oferece subsídios para que os indivíduos analisem e compreendam seu desenvolvimento ocupacional.

Palavras-chave: Transtorno Autístico, Pais, Atividades Cotidianas.

Abstract

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is understood as a complex condition with multiple and variable impacts, characterized by behavioral changes that may occur from early childhood. It requires parents to develop strategies in response to new demands, leading to challenges in managing and engaging in occupations. **Objective:**

Recebido em Jul. 12, 2023; 1ª Revisão em Ago. 4, 2023; Aceito em Mar. 11, 2024.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (*Open Access*) sob a licença *Creative Commons Attribution*, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

To understand how the occupations of parents of children with ASD were presented.

Method: Descriptive qualitative research. Eight parents of children with ASD participated in semi-structured interviews. The interviews were recorded and transcribed, and the responses were assessed through content analysis. **Results:** The results revealed that parents face difficulties in reorganizing their everyday lives, adapting to tasks, and reconciling their children's occupations. This demonstrates a certain dependence of parents' occupations on those of their children, as they often dedicate themselves to or prioritize the occupational needs of the children. Changes in leisure activities and attempts to adapt them to the children's demands were also noted.

Conclusion: The research aimed to understand the occupations of parents of children with ASD and their repercussions. Additionally, it sought to build scientific knowledge about the participants' occupations, enhancing the discussion on the occupational dimension and its specificities. This study provides resources for individuals to analyze and understand their occupational development.

Keywords: Autistic Disorder, Parents, Daily Activities.

Introdução

O objetivo desta pesquisa consistiu em compreender as ocupações de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Desde 1943, com a descrição inicial de Leo Kanner e com os avanços dos estudos científicos, o termo “autismo” vem sendo estudado e difundido por vários autores que contribuíram para diferenciar esse transtorno do neurodesenvolvimento de outros como a esquizofrenia e a psicose infantil, chegando a ser considerado no passado dentro do quadro de “transtornos globais do desenvolvimento” (Brasil, 2014; Whitman, 2019; Fernandes et al., 2020).

Atualmente, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - 5ª edição (DSM-V), o autismo é denominado Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), visto que tem características distintas no que se refere aos diagnósticos da Classificação Internacional de Doenças (CID-11) (American Psychiatric Association, 2014). Tanto o DSM-V como a CID-11 apresentam as seguintes principais características do TEA: déficits na comunicação e na interação social com padrões de comportamento restritivos e repetitivos. Baseado nisso, compreende-se que o TEA é uma condição complexa, abordada como espectro, evidenciando seu impacto múltiplo e variável. A variabilidade das manifestações do transtorno, no qual as funções cerebrais não se desenvolvem como deveriam, é identificada nas mudanças de comportamento, que são notadas desde a primeira infância (Gaiato, 2018; Volkmar & Wiesner, 2018; Riccioppo & Bellini, 2021; Organização Mundial da Saúde, 2022). Essas manifestações podem ocorrer logo ao nascimento, mas são mais perceptíveis nos primeiros 12 meses de idade, e geralmente são identificadas pelos pais antes dos três anos de idade (Silva & Mulick, 2009). As variações de comportamento comuns incluem déficits na interação social e comprometimento da linguagem funcional, que se apresentam quando a criança demonstra pouco interesse em manter as relações sociais de maneira recíproca, com presença de pouco contato visual, baixa compreensão da linguagem não verbal e/ou baixa consciência social para usar seus comportamentos de acordo com o contexto social. Ocorre também a presença de padrões persistentes de comportamento nos quais a

criança tem interesse restrito por objetos ou fala como ecolalias, movimentos estereotipados como abanar as mãos, rigidez comportamental ao se desorganizar com a quebra da rotina (Brasil, 2015; Reis et al., 2016; Organização Mundial da Saúde, 2022) e Disfunções de Integração Sensorial (DISs).

A criança que apresenta respostas adaptativas desorganizadas tende a apresentar DIS, que, segundo Furtuoso & Mori (2022), pode ser dividida em três partes: transtorno de modulação sensorial, transtorno de discriminação sensorial e transtorno motor com base sensorial. Quando há essa ineficiência do processo neurológico, a criança pode apresentar déficits no desenvolvimento da motricidade grossa e fina, seletividade alimentar, dificuldade na aprendizagem, entre outros.

Quando assistimos o TEA e como seu diagnóstico impacta a família, vemos que o ato de cuidar de crianças com autismo pode ser desempenhado por mais de uma pessoa, e que essa função, em muitas situações, é realizada por uma só – que em ambos os casos geralmente são as mulheres (Moreira et al., 2020). Nesse contexto, o cuidar apresenta-se como um papel social para auxiliar a pessoa dependente ou parcialmente dependente na realização de suas Atividades de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) e na manutenção de seu bem-estar e qualidade de vida. Contudo, o que se expressa como afeto, proteção e gratuidade pode também ser encarado como uma sobrecarga motivado por padrões sociais que trazem repercussões na dinâmica familiar e, principalmente, no cotidiano do cuidador principal (Misquiatti et al., 2015; Pinto et al., 2016; Silva et al., 2020).

O desenvolvimento da criança na primeira infância é cuidadosamente acompanhado pelos pais. Esse período é também marcado por idealizações que, em sua grande maioria, se consolidaram no conceito de normalidade social. Além disso, os pais podem projetar seus sonhos e expectativas nessa fase. Contudo, é recorrente haver quebra das expectativas quando o desenvolvimento apresenta atrasos ou limitações, podendo gerar quadros de frustração e instabilidade emocional até que os pais se adaptem (Costa, 2012; Lima et al., 2022; Maia et al., 2016).

Dessa forma, com a perda do filho idealizado, os pais de crianças com TEA podem vivenciar um processo de luto ao receberem o diagnóstico. O primeiro estágio desse luto compreende reações iniciais como choque, choro, desamparo e medo do que está por vir – desafios a serem enfrentados. O segundo estágio inclui o sentimento de negação da condição clínica do filho e os novos desafios impostos por ela. Posteriormente, a raiva e a culpa são sentimentos que levam os pais a questionarem suas crenças e a se colocarem como os principais agentes causadores do transtorno, buscando explicações e soluções que justifiquem a situação. O último estágio, segundo Maia et al. (2016), é o da reorganização, quando os pais passam a aceitar a realidade e, embora ainda estejam sob grande estresse, buscam entender o TEA e reconhecer o filho (Costa, 2012; Gaiato, 2018; Lima et al., 2022).

Após a aceitação, na fase de reorganização, os pais podem enfrentar uma dificuldade adicional, com repercussões emocionais e ocupacionais, como o manejo das demandas da criança, podendo ocasionar sentimento de impotência e ansiedade por não saberem lidar com os sintomas, principalmente, em razão do seu déficit de interação e comunicação social.

A reorganização familiar após o diagnóstico do filho pode ser abrupta e interferir diretamente no cotidiano dos pais. Silva et al. (2023) relatam que a limitação das tarefas diárias depende diretamente do nível de suporte que a criança necessitará. Isso pode

influenciar vários aspectos do dia a dia, pois a sobrecarga de tarefas exige maior atenção da família. Assim, torna-se essencial o suporte social, profissional e familiar para uma adaptação adequada, permitindo que a família retorne gradativamente a sua rotina.

Ribeiro (2012) relata que essa dificuldade se estabelece, pois, na maioria das vezes, os pais não conseguem entender o que a criança quer expressar, gerando sentimentos de angústia. Na mesma pesquisa, as mães relataram os seguintes problemas no cuidar: a sobrecarga física e emocional, uma vez que há pouco apoio familiar; privação ocupacional, sobretudo da ocupação do trabalho, da qual tiveram que abrir mão em decorrência do TEA; prejuízos por causa desses fatores, como constante crises de estresse, ansiedade e depressão (Muller, 2014; Gaia, 2016; Fávero & Santos, 2005). Nesse sentido, pode-se inferir outras privações, como os papéis de filha e filho, esposa e marido, cuidador/a do lar, entre outros.

O tempo demandado para o cuidado efetivo do filho pode requerer que os pais passem muito tempo em instituições de terapia, assim como a maior parte do seu dia é direcionada à assistência ao filho, passando a vivenciar o cotidiano dele e não mais o seu, como relatado por Monteiro et al. (2008). Nesse estudo, as mães relatam que seu cotidiano é o mesmo que o dos filhos, e que no pouco tempo que lhes resta, elas se dedicam aos afazeres domésticos. Nessa conjuntura, os pais vão perdendo sua identidade e papel social. Observa-se, também, que o cuidar de alguém, em grande parte, exige modificações nas suas ocupações, como o lazer, o trabalho e o autocuidado (Segeren & Françoze, 2014; Duarte, 2019; Moreira et al., 2020; Smeha & Cezar, 2011; Roiz & Figueiredo, 2023).

Outro impasse que traz repercussões emocionais e ocupacionais é o estigma social gerado em volta do TEA. Como já mencionado, a criança com TEA pode apresentar uma série de manifestações clínicas – como estereotípias, agitação psicomotora, baixa interação social e, em casos mais graves, autolesão e heterolesão – que são estranhas aos olhos da sociedade (Faro et al., 2019). Em função disso, os pais podem ter que lidar com olhares discriminatórios e preconceituosos, podendo sentir constrangimento e deixando de frequentar espaços sociais, o que reflete em ruptura abrupta de sua rotina e atividades sociais, como deixar de visitar parentes e amigos (Constantinidis et al., 2018; Nobre & Souza, 2018).

Nesse sentido, o novo cenário pode ser repleto de eventos estressores e marcantes, requerendo que os pais encarem a perda do filho idealizado e desenvolvam estratégias diante das novas demandas. Alguns desses pais não recebem instruções sobre como proceder após o diagnóstico de TEA, e o impacto gerado pela perda do filho idealizado, somado às demandas neuroatípicas deste e às alterações na rotina desses, pode gerar sobrecarga e mudanças na rotina da família, trazendo desafios no gerenciamento e engajamento em novas ocupações. Todas essas mudanças podem repercutir nos aspectos físico, psicológico, social e socioeconômico dos pais e gerar condições de saúde que os privam integralmente de suas ocupações e afetem sua qualidade de vida (Matsukura & Menechelli, 2011; Riccioppo & Bellini, 2021).

As alterações nas ocupações desses pais é um aspecto relevante a ser estudado, já que os humanos são seres ocupacionais do início ao fim de nossas vidas, e isso envolve relações interpessoais com o outro e o cuidar de si (Townsend & Marval, 2013). Para a terapia ocupacional, profissão que pode ancorar sua prática na ciência da ocupação, as ocupações configuram-se como fundamentais ao ser humano, partindo da concepção de que elas estruturam a vida cotidiana e contribuem para o bem-estar e a saúde. Essas atividades compõem as necessidades humanas, como autocuidado, entretenimento e

participação na sociedade (Carleto et al., 2010). De acordo com Schliebener-Tobar (2021), o significado da ocupação está na maneira como o indivíduo constrói o seu sentido de vida e, a cada ocupação realizada, a pessoa pode se conhecer e se afirmar por meio dela, norteando questões individuais. Dessa maneira, o ser humano pode engajar-se em uma atividade básica ou instrumental diária; porém, uma vez que essa atividade caracteriza-se como insatisfatória ou sem sentido, não se define como ocupação, visto que, a ocupação humana exprime o que as pessoas querem, necessitam ou devem fazer – é carregada de significados e intrinsecamente ligada aos contextos temporal, cultural, ambiental, espiritual e social (Benetton, 2003; Dickie, 2011).

As ocupações podem contribuir para um estilo de vida estável e totalmente funcional; entretanto, algumas ocupações significativas para o indivíduo podem ser prejudiciais e afetar de forma negativa sua saúde, bem-estar e qualidade de vida (American Occupational Therapy Association, 2020). A sobrecarga dos pais de crianças com TEA, gerada na tentativa de suprir as demandas delas, é um reflexo de como o cuidar, que contribui para o bem-estar de outrem, pode comprometer a saúde e a satisfação do próprio cuidador. Segundo Silva & Oliveira (2017), os pais estão frequentemente sobrecarregados e, com isso, têm tido prejuízos em seu descanso, sono, lazer, vida profissional e nas demais áreas em que se envolvem direta e indiretamente (Matsukura & Menechelli, 2011; Riccioppo & Bellini, 2021).

Portanto, compreende-se que a relação entre as pessoas e o que elas fazem não é simples. Envolver-se em ocupações significa construir uma identidade pessoal, ou seja, tudo que as pessoas fazem e como fazem estabelece quem elas são, que inclui o que as pessoas precisam, querem e estão esperando fazer, seja de natureza física, mental, social, sexual, política ou espiritual, incluindo o sono e o descanso, ou seja, ocupações significativas (Taylor & Kay, 2015).

Em vista disso, ser pai ou mãe de uma criança com TEA pode impactar significativamente as ocupações. É válido ressaltar que o fator que contribuirá para uma melhor qualidade do viver e bem-estar dos envolvidos está relacionado à como a família irá se organizar para lidar com os novos desafios (Chaim et al., 2019). Nesse sentido, esta pesquisa buscou compreender como se apresentavam as ocupações de pais de crianças com TEA.

Metodologia

Tipo de estudo

O estudo foi realizado por meio de uma pesquisa qualitativa descritiva, método empregado em diversas áreas do conhecimento. Baseada em opiniões pessoais, essa abordagem aprofunda-se nas percepções individuais e/ou coletivas e tem evoluído ao longo dos anos com rigor, demonstrando potencial para produzir evidências. A pesquisa qualitativa pode ser utilizada para estudar ocorrências que envolvam indivíduos e suas relações sociais em diversos ambientes. Seu objetivo é oferecer respostas possíveis e refere-se a um abrangente conjunto de abordagens e modalidades que buscam compreender, interpretar, descrever situações problemáticas que, por alguma razão, despertam interesse investigativo (Taquette & Borges, 2021).

Local do estudo

Este estudo foi realizado em uma clínica particular localizada em um município da Região Norte do Brasil. Essa clínica é referência no atendimento a crianças, jovens e adultos com alguma DIS – entre os principais casos dessas disfunções estão crianças com T E A. Atualmente, o local conta com profissionais de terapia ocupacional, psicologia, nutrição e musicoterapia. Observou-se que, por tratar-se de uma clínica particular, seu público é composto por indivíduos de classe média e alta. Destaca-se a importante atuação dos terapeutas ocupacionais na assistência às DISs.

Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa oito pais de crianças diagnosticadas com TEA de ambos os sexos.

Critérios de inclusão

Pais de crianças com TEA, de ambos os sexos, maiores de 18 anos, cujos filhos estavam realizando sessões na clínica selecionada e que tinham seus dados devidamente registrados nos prontuários.

Critérios de exclusão

Indivíduos que não aceitaram participar da pesquisa e aqueles cujos filhos interromperam o atendimento na clínica durante o período da coleta dos dados.

Procedimentos de coleta e análise dos dados

Após a aprovação do projeto pelo CEP, o TCLE foi lido junto aos participantes, que autorizaram sua participação através da assinatura. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas contendo as seguintes perguntas: “1. Você aceita falar sobre suas ocupações? Se sim, quais eram suas principais ocupações antes do nascimento do seu filho (a)?”; “2. Você pode descrever como estão suas ocupações atualmente? Quais ocupações você não pode deixar de fazer?”. A finalidade dessas duas primeiras perguntas foi compreender as ocupações de cada participante; “3. Das ocupações citadas, qual o sentido das ocupações que você me descreveu?”; “4. Qual o significado dessas ocupações para você?”, tendo como objetivo compreender seu significado; “5. Sobre as ocupações que conversamos, há algo que você gostaria de destacar? Se sim, comente. Há algo mais que você gostaria de comentar?”.

Os dados foram coletados por meio da gravação de registros, autorizados pelos participantes, durante as entrevistas. Posteriormente, o conteúdo foi transcrito por duas pesquisadoras independentemente, mantendo as informações dadas pelos participantes em sigilo. As transcrições foram validadas pelas pesquisadoras, cada uma das quais responsável por revisar as transcrições das outras para verificar a fidedignidade dos dados transcritos. Posteriormente, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin (2011), método pelo qual o pesquisador visa compreender o sentido e o significado dos dados por meio de procedimentos sistemáticos (Godoy, 1995).

Na análise de conteúdo, o objeto de estudo é o registro, que pode estar presente em um texto, documento, áudio ou vídeo; dessa forma, ela pode ser utilizada para analisar

diferentes fontes (verbais ou não verbais) de conteúdo. Silva & Fossá (2015) salientam que sua aplicação deve envolver cuidados metodológicos, o que exige uma prática de pesquisa sistematizada. A análise de conteúdo se caracteriza em dois extremos: o rigor da objetividade e a riqueza da subjetividade. Portanto, exige do analista rigor, ética, intuição, imaginação e criatividade, sendo especialmente importante a definição das categorias de análise (Freitas et al., 1997).

Questões éticas

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP/ICS/UFPA) sob protocolo CAEE nº. 59235622.3.0000.0018 e parecer nº 5.504.233, e seguiu as recomendações do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo a Resolução 466/12 e a Resolução 510/16. Os procedimentos e a intenção da pesquisa foram explicados verbalmente aos participantes, que assinaram um TCLE antes do início da coleta dos dados. Os participantes foram denominados P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7 e P8 para preservar suas identidades.

Resultados

O estudo contou com a participação de oito pais de crianças diagnosticadas com TEA. Não houve predominância de sexo. A idade variou entre 32 e 53 anos, e quanto ao estado civil, todos eram casados. Em relação à profissão, apenas duas mães não exerciam atividade remunerada. Os outros participantes pontuaram a importância do trabalho remunerado para arcar com as despesas com o tratamento dos filhos.

A Tabela 1 apresenta as informações sociodemográficas dos participantes do estudo no momento da coleta de dados.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes. Belém-PA, 2022.

Nome	Sexo	Idade	Estado Civil	Profissão
P1	Feminino	53 anos	Casada	Aposentada
P2	Masculino	39 anos	Casado	Empresário
P3	Masculino	41 anos	Casado	Advogado
P4	Feminino	38 anos	Casada	Bancária
P5	Feminino	33 anos	Casada	Dentista
P6	Masculino	32 anos	Casado	Educador Físico
P7	Feminino	41 anos	Casada	Dona de casa
P8	Masculino	38 anos	Casado	Bancário

Fonte: Pesquisa de campo.

A partir da análise de conteúdo, os resultados foram divididos nas duas categorias mais citadas pelos pais sobre como as suas ocupações se apresentavam nas entrevistas realizadas: 1) Ocupações de pais de crianças com TEA; 2) Ocupações de lazer de pais de crianças com TEA.

Ocupações de pais de crianças com TEA

Ao serem questionados sobre suas ocupações, alguns participantes relataram a alterações, principalmente em relação à necessidade e à dificuldade de reorganizar o dia a dia após o diagnóstico de TEA. Um exemplo é o relato a seguir, no qual um pai descreve sua experiência diante do diagnóstico:

É, foi uma mudança de vida receber o diagnóstico do autismo, foi uma mudança de vida, foi um medo, um medo de como é o futuro [...] (P5).

Em outro relato, foi observado que, mesmo após anos do recebimento do diagnóstico de TEA, a família ainda encontra dificuldade para se adaptar aos afazeres e conciliar as suas ocupações com as do filho:

Desde que a gente teve, né? O diagnóstico a gente vive uma correria e tive que readequar nossa vida, só que a gente ainda não encontrou muito tempo (P4).

[...], tinha eu e minha esposa, a gente tirava, saía duas vezes na semana e hoje em dia a gente limitou muito isso por conta das crianças, então, a vida muda [...] (P6).

Também foi possível observar as dificuldades relatadas pelos pais, pois enquanto eles eram entrevistados, aguardavam por seus filhos na recepção da clínica, onde foi possível visualizar um dos pais trabalhando remotamente – o mesmo ainda expressou: “trago até o notebook para adiantar algumas coisas do trabalho”. Outro casal de pais estava se alimentando enquanto o filho era atendido, solicitando a interrupção da entrevista para concluir a atividade, relatando: “deixa só comermos um pouquinho, nessa correria, nem comemos nada”.

A partir desses relatos, nota-se um condicionamento das ocupações dos pais às dos filhos, e que os afazeres dos primeiros acabam sendo dependentes das demandas do último, conforme o relato a seguir, que mostra que os pais iniciam ou terminam suas atividades diárias de acordo com aquelas de seu filho:

Eu tentei direcionar as terapias do E. com um horário após o expediente, a grande maioria deles é após o expediente (P2).

Após o nascimento e conseqüentemente o diagnóstico de TEA do meu filho, a minha rotina ficou muito centralizada no trabalho, né? Minha vida profissional [...], é, e também nos cuidados com ele, né? Com A., até porque sou o que levo ele nas terapias, sou eu que acompanho o dia a dia dele, também, no colégio [...], deixo, vou buscar ele no colégio, geralmente, quando não estou viajando, né? [...], a serviço. Então, minha rotina ficou basicamente nesse sentido aí de trabalho, os cuidados com o A. [...]. É, vou dar o exemplo da segunda-feira. Segunda-feira, eu pego, deixo o A. no colégio, saio pra trabalhar, fazer minhas audiências, minhas expedições. Tentando sempre organizar meu tempo para meio dia, já está desocupado para pegar ele no colégio (P3).

Segundo os relatos, as ocupações dos pais tornaram-se secundárias para que eles pudessem atender ou se dedicar às prioridades ocupacionais de seus filhos, observando-se interferências em algumas ocupações, como o descanso, o sono, o lazer e o trabalho, como nos seguintes relatos:

Sim, bastante, eu durmo pouco agora. Antes, era mais difícil, porque o sono dele era muito irregular, aí, era muito, muito irregular, e eu dormia pouquíssimo, eu só vivia sobressaltada, se tava acordada ou não. Aí isso, também, prejudicou, né? Porque me sinto mais cansada [...] (P4).

Quando o M. dormiu ontem e acordou às vinte e três horas [...], só foi dormir [...], só foi dormir agora, umas onze, quase meio dia. Aí ele ficou a noite toda [...], ficou a noite toda acordado, né? [...] Ah! Eu dormia, acordava: 01:00 h, 02:00 h, 03:00 h, 04:00 h, 05:00 h com barulho dele mexendo nas coisas, destruindo as coisas. Aí depois acordei de verdade, né? [...] (P1).

Na rotina, foi que antes eu tinha muito mais tempo para o meu trabalho, para os meus estudos e para o meu lazer, e hoje não, né? Hoje, o meu tempo [...], o meu trabalho e meu lazer é tempo limitado (P3).

Alguns relatos mostraram a necessidade de expressar sentimentos e um certo desgaste físico e emocional com a rotina atual:

[...], tem dias que a gente tá estressado, aí, tem dias que tu tá deprimido, porque, tipo assim, no início, logo quando tu vê que teu filho tem autismo, um impacto assim, né? É o impacto, porque tu sabe que é muitos passos [...], num tô dizendo que é todo dia que eu tenho aquela disposição, que tem dia que tu amanhece com cólica, estressada, cansada, mas o que eu posso fazer de melhor pra ele [...] (P7).

Em outros relatos, é perceptível um desequilíbrio ocupacional, nos quais os pais referem como os aspectos físicos e emocionais os afetam e, conseqüentemente, alteram seu engajamento nas ocupações, pois o tempo antes disponibilizado ao lazer ou autocuidado, agora é dedicado majoritariamente aos filhos:

Ah sim, claro, teve sim, teve mudanças, é [...], por exemplo, tempo [...], tempo que eu e minha esposa é [...], estávamos em casa descansando, né? Agora, a gente tá tendo que correr pra terapias ou lidar com engarrafamento pra chegar é [...], pra chegar nos locais de terapia, voltar pra casa, sair de casa 'pras' terapias e assim, isso é muito, muito desgastante, assim, essa questão do, do tempo que a gente passa no trânsito (P8).

Às vezes, quando a gente fica muito cansado nessa rotina, a gente acaba não saindo muito pro [...], pra diversão (P4).

A classe social foi outro ponto observável, desta vez, como um facilitador para os pais em exercerem suas ocupações, uma vez que a condição social dos participantes permeia a classe média alta e a classe alta, com perfis profissionais de aposentados, autônomos e liberais. Essa configuração proporciona a eles a oportunidade de flexibilizar seus horários de acordo com as demandas dos filhos, como no relato a seguir:

Sou autônoma, eu faço meu horário, então fica um pouco mais flexível eu organizar meu horário pra tá presente nas terapias da L. (P5).

Destaca-se também que a condição financeira é um elemento importante para esses pais, pois permite custear terapias especializadas e oferecer assistência no cuidado dos filhos:

O E. tem uma babá [...], e ele tem como se fosse uma substituta, que também sabe os usos, os costumes, os horários de remédios. Então, sempre que a gente precisa sair para um evento ou alguma coisa, a gente usa uma das duas para poder ficar com ele, enquanto a gente vai, entendeu (P2).

É. Ai, eu consegui montar uma equipe de três profissionais: um supervisor, ele que organiza a rotina que é trabalhado, passa pras terapeutas que fazem a aplicação, elas são formadas já. Ai, elas fazem quatro vezes na semana, duas, cada dia vai uma. Elas vão: segunda, terça, quarta e sexta (P5).

Ocupações de lazer de pais de crianças com TEA

Quanto às ocupações ligadas ao lazer desses pais, notou-se as alterações, podendo haver situações em que eles adequaram suas ocupações de lazer às dos filhos:

A gente tenta tirar um tempo no fim de semana, né? [...], que é quando as rotinas de terapia, as rotinas da nossa vida de trabalho, é [...]. A gente tem uma folga, aí, ou leva eles pra piscina (P6).

Então, normalmente a gente tenta é [...], estabelecer um tempo pra que nós tenhamos um tempo com eles e que eles saiam de casa, além de só na terapia ou só terapia no caso dele (P6).

Segundo relatos de alguns participantes desta pesquisa, pode haver abdicação do lazer dos pais para o bem-estar da família, o que causa mudança nos significados das ocupações, gerando um certo contentamento com a situação atual por conta das demandas dos filhos, que já têm um padrão de rotina.

Um pouquinho de lazer, uma vez ou outra cinema, ou jantar com a minha esposa, aniversário, e as viagens reduzimos bastante por causa dele, né? [...], que ele não aceita muita mudança (P3).

Sobre o meu lazer, acaba ficando em segundo plano, né? Fica só realmente em momentos muito pontuais, até porque ele não aceita muita mudança, então as viagens se tornam um pouco raras de acontecer [...] (P3).

Os relatos enfatizaram a importância do lazer na rotina dos pais; contudo, foram relatadas mudanças nas formas de lazer, repercutindo em suas relações interpessoais e na forma que as ocupações eram realizadas antes do diagnóstico dos filhos:

[...] ele não gosta quando tem muita gente, ou seja, afasta de mim essa, eu tenho uma família muito grande, então não é toda vez que nós vamos e a minha outra filha tem problema com barulho, então assim, locais muito barulhentos, muito cheios, a gente não vai, a gente procura ir em horários que não são de picos em alguns locais, lugares, pra que eles tenham lazer proveitoso no caso (P6).

[...] em questão de lazer, assim [...]. eu tenho coisas que eu faço quando meu filho e a F. vai dormir que assim, é o meu lazer, que é assim, eles foram dormir e agora é o meu momento, aí geralmente, o que eu considero como meu lazer atualmente, assisto vídeos no youtube [...], é [...], é [...], faço cursos de cripto moedas que eu me interesse pelo assunto, é... também gosto de sites de apostas esportivas que eu me divirto com o futebol, é me divirto com o futebol e brinco nesses sites de apostas esportivas, assim é.. é o que eu considero como o meu lazer atualmente (P8).

Foi perceptível que as ocupações mudaram em comparação com o período anterior ao diagnóstico. Além disso, é importante salientar nos relatos a saúde mental desses pais, que realizam diversas tentativas de adequar sua rotina de lazer às demandas dos filhos, podendo levar a situações de estresse.

Pra Yoga, na marra, porque tem que fazer alguma coisa, a Yoga [...]. E o significado do yoga, é pra mim relaxar pra poder cuidar dele, né? o psicólogo também. Para estar bem pra ele. [...], é importante pra mim, porque eu me estabilizo. O yoga me acalma (P2).

E às vezes, a gente até pra desestressar, a gente sai até pra [...], uma válvula de escape mesmo, sabe? A gente precisa porque senão [...], você acaba, acaba enlouquecendo. Então, hoje pra ser mais preciso, motivo das saídas que a gente tem, é uma válvula de escape, é um desestresse, é um carinho social (P2).

Por fim, a partir dos relatos dos participantes, foi possível constatar a presença de alterações ocupacionais no contexto em que estão inseridos, mostrando um repertório ocupacional limitado, uma vez que eles tiveram que abdicar ou adaptar suas ocupações cotidianas e de lazer, levando a repercussões nas esferas física, emocional e social.

Discussão

Observaram-se modificações nas ocupações diárias e de lazer dos pais de crianças com TEA após o diagnóstico. As ocupações cotidianas como alimentação, descanso, sono, autocuidado e trabalho foram as mais prejudicadas em função da priorização das necessidades dos filhos, visto que antes do diagnóstico, essas atividades eram essenciais e ocupavam grande parte do tempo dos participantes, sendo também uma forma de afirmação pessoal.

Na definição proposta por Álvarez et al. (2007), as ocupações são atividades com sentido para as pessoas que as desempenham cotidianamente, podem ser nomeadas por meio da cultura e detêm significado. Segundo Muñoz Espinosa & Salgado Gómez (2006), o fazer diário é considerado pela Ciência Ocupacional como uma ocupação em qual pessoas se envolvem e atribuem características distintas: forma, referente aos aspectos observáveis do fazer; função, relacionada à influência do fazer no desenvolvimento pessoal; e significado, que envolve os valores pessoais nas ocupações. Na vida adulta, essas atividades são propositais e destinadas às obrigações laborais e aos cuidados pessoais e familiares. Os adultos também recorrem às atividades sociais, como reuniões com grupos de pares, ou, na sua falta, às solitárias, como leitura, assistir televisão, entre outros. Essas atividades são caracterizadas principalmente por serem auto

iniciadas, com intenções e propósitos para quem as realiza, contribuindo para o autodesenvolvimento e crescimento pessoal, pois através delas, o sujeito demonstra suas habilidades sociais (Costa et al., 2017).

A execução dos fazeres diários é significativa para o indivíduo, pois através dessas atividades ele consegue expressar emoções, sentimentos e desejos. Dessa forma, tornam-se perceptíveis as modificações nas ocupações para o indivíduo, podendo levar a alterações de sentimento, satisfação pessoal e engajamento nas ocupações, refletindo no seu bem-estar e qualidade de vida (Echeverría Ruiz-Tagle et al., 2009).

Os relatos dos participantes destacam a necessidade do engajamento em ocupações. Eles descrevem como, antes do diagnóstico de TEA, se envolviam em determinadas ocupações que lhes proporcionava prazer e bem-estar. Os participantes também relataram dificuldades em organizar seu tempo durante o período da pesquisa. Como exemplo, mencionaram a dificuldade de equilibrar o autocuidado com as demandas diárias dos filhos, ou de enfrentar interrupções no trabalho por causa do tempo gasto no trânsito para levar os filhos às terapias, esperar por eles na recepção e cuidar deles diariamente. Os participantes relataram terem um dia a dia ocupacional exaustivo e compartilharam a dificuldade de se envolverem de forma satisfatória em outras ocupações.

Esses achados corroboram aqueles da pesquisa de Roiz & Figueiredo (2023), que observaram mudanças nas ocupações de mães de crianças com TEA após o diagnóstico. No que se refere ao trabalho, algumas mães necessitaram parar de trabalhar, outras passaram a desempenhar algum tipo de trabalho com renda em casa e, as que ainda conseguiram trabalhar fora, alegaram menor satisfação. Em relação ao autocuidado, elas relataram dificuldades para realizar atividades como ir ao salão de beleza e tomar banho. Todas essas mudanças decorreram da necessidade de atender as demandas de seus filhos (Roiz & Figueiredo, 2023).

Nos relatos dos pais observou-se, também, a necessidade de readaptação. Alguns relataram ter aberto mão de atividades significativas, como sair para passear aos finais de semana ou dormir regularmente. Por outro lado, houve pais que não conseguiram se adequar às novas circunstâncias, não se engajaram em novas ocupações e lamentaram a perda das antigas, não conseguindo assim ressignificar as ocupações do dia a dia.

As ocupações diárias podem estar relacionadas diretamente à construção e manutenção da identidade de uma pessoa, visto que é por meio delas que o indivíduo expressa sua identidade (Drápela et al., 2008; Flores et al., 2015; Menegat et al., 2021). Portanto, a partir dos resultados desta pesquisa, pode-se pensar que um desequilíbrio em relação às ocupações que compõem o dia a dia, pode acarretar a perda da identidade ocupacional dos pais de crianças com TEA, levando à ausência do significado dessas atividades. Certas condições podem fazer com que os pais sintam-se incompetentes na execução de seus papéis na família ou na comunidade, o que pode levar a graves crises existenciais (Gómez Lillo, 2003). Caparroz & Santos Soldera (2022) pontuam como o diagnóstico de TEA impacta a família, como a dificuldade inicial passada pelos entes, o luto, a sobrecarga nas responsabilidades corriqueiras das mães, o isolamento social vivenciado pela família em seu dia a dia, além da falta de apoio social, pouco acesso aos serviços de saúde e abdicção da vida profissional.

Outra dificuldade expressa pelos pais em seus relatos que afeta o desenvolvimento pleno de suas ocupações e é um fator resultante do desequilíbrio ocupacional após o diagnóstico do TEA, é o desgaste físico e emocional, que resulta em distanciamento ou abandono das antigas ocupações ou baixo engajamento em novas ocupações. Sprovieri

& Assumpção Júnior (2001) identificaram que o TEA impacta permanentemente a família, comprometendo a saúde emocional de seus membros. Esse impacto pode se expressar através de dificuldades relacionadas aos papéis familiares, à comunicação, à liderança, à manifestação de agressividade e demonstração de afeição física.

Crianças com TEA lidam com obstáculos para realizar suas atividades cotidianas de acordo com cada fase de seu desenvolvimento. Entretanto, as características patológicas intensificam a demanda por maior cuidado e, conseqüentemente, maior grau de dependência dos pais. Esse contexto tem sido visto como um ambiente estressor para os responsáveis, favorecendo assim um indicativo de níveis mais elevados de estresse em razão da sobrecarga causada pelas demandas, cuidados e tarefas dos filhos, podendo gerar maior risco de desenvolver estresse crônico, depressão e ansiedade (Christmann et al., 2017).

As alterações no fazer diário podem expor os pais a danos funcionais que dificultam o pleno envolvimento em suas ocupações. Piškur et al. (2002) realizaram uma pesquisa em que os participantes revelaram que, ao se envolverem em suas ocupações, experimentavam bem-estar. No entanto, à medida que enfrentavam desequilíbrios ocupacionais, sua saúde e o bem-estar eram afetados negativamente. Dessa forma, pode-se inferir que a ocupação é o meio pelo qual os seres humanos atribuem significado às suas ações, influenciados por circunstâncias físicas, sociais e culturais, bem como por crenças, capacidades, habilidades e simbolismos. Isso demonstra como o pleno exercício de uma ocupação está associado à esfera biopsicossocial, e que as supressões das ocupações diárias impactam significativamente o fazer humano (Gómez Lillo, 2003).

Por outro lado, percebeu-se que outros pais conseguiram atribuir novos significados para a atual conjuntura, engajando-se em novas ocupações ou encontrando estratégias para a manutenção das anteriores. No entanto, para que isso acontecesse, contaram com o apoio de outras pessoas importantes para dividir as funções e assim conseguirem assumir os novos papéis e manterem suas identidades ocupacionais.

Aguiar & Pondé (2020), em sua abordagem narrativa com pais de crianças com TEA, identificaram categorias para abordar áreas que foram alteradas após o nascimento da criança. As ocupações dos pais foi um dos fatores modificados após o diagnóstico. Os relatos indicaram que a falta de uma rede de apoio para auxiliar os responsáveis nas demandas diárias suscitou sua sobrecarga.

Conforme Smeha & Cezar (2011), essa rede social, que inclui a família, a comunidade e os profissionais, é significativa para o sujeito, pois através dela, eles recebem suporte social, apoio emocional, cognitivo e até mesmo financeiro. Além disso, a rede social é fonte de auxílio e informação diante das adversidades vivenciadas pelos pais em decorrência da situação limitante dos filhos.

Dessa forma, possuir uma rede de apoio é uma condição importante para a participação efetiva dos pais em suas ocupações diárias, pois é por meio desse suporte que eles podem se sentir seguros, por terem com quem contar para auxiliá-los nas idas às terapias ou nas AVDs dos filhos, possibilitando a eles maior tempo e dedicação às tarefas diárias.

Condições socioeconômicas favorecem uma adaptação menos estressante e, conseqüentemente, resultam em menos alterações ocupacionais. A pesquisa de Sprovieri & Assumpção Júnior (2001) analisou 15 perfis de cuidadores de crianças neuroatípicas e constatou que eles pertencem às classes alta e média da sociedade. A disponibilidade de recursos financeiros é um fator que influencia a qualidade de vida e o estresse familiar (Konstantareas, 1991; Koegel et al., 1996; Jones et al., 2017). Diante desse contexto, é

importante destacar a necessidade de serviços de apoio extra aos cuidados das famílias, como escola, projetos, redes de suporte na comunidade, entre outros.

Dessa maneira, baseado nos relatos dos pais e nas afirmações supracitadas, pode-se inferir que a disposição de recurso financeiro na família de crianças com TEA é um fator determinante para que essas famílias se envolvam plenamente nas ocupações humanas, uma vez que garante aos pais condições favoráveis para garantir os serviços assistenciais aos filhos, impactando a redução da sobrecarga e aumento do tempo para se dedicarem às suas ocupações. Ao mesmo tempo, vale destacar como se apresentam as ocupações de milhares de pais com condições socioeconômicas e suporte social reduzidos.

Os relatos colhidos mostram alterações nas ocupações direcionadas ao lazer dos pais, individualmente e em grupo, visto que, após o diagnóstico do TEA, há abdicação dos próprios interesses/necessidades em favor daqueles dos filhos.

Outros estudos também apontaram mudanças no lazer de pais de crianças com TEA, tais como, dificuldade para realizar leituras, viajar, visitar amigos e fazer atividades físicas (Roiz & Figueiredo, 2023); menor satisfação com o lazer (Walton, 2019); e comprometimento de sua qualidade de vida (Davy et al., 2022).

Walton (2019) sugere que muitas famílias de crianças com TEA precisam esforçar-se para se engajar em um lazer familiar satisfatório, e que essas dificuldades podem estar relacionadas, ainda, a um pior funcionamento familiar e menor satisfação com a vida familiar. Esse autor destaca que as intervenções voltadas ao lazer das famílias devem focar não necessariamente na quantidade do tempo de lazer, mas sim na qualidade desse momento em família.

Acácio et al. (2021) consideram o lazer não apenas o “tempo livre” do trabalho, mas também as demais atividades; dessa forma, qualquer hora poderia ser de lazer contanto que propiciasse satisfação pessoal.

Diante do exposto, o envolvimento do indivíduo com suas ocupações relacionadas ao lazer contribui majoritariamente para a sua saúde e bem-estar, visto que as ocupações diárias são de extrema importância para a identidade do cliente por possuírem significado particular. A maneira que o indivíduo desfruta do seu tempo de lazer favorece a relação com o desempenho ideológico, físico, social, cultural e econômico em que está inserido (Guedes, 2015).

Observou-se, também, que há uma sobrecarga na rotina desses pais por conta de terem que levar seus filhos às terapias. Nesse sentido, esses pais buscam o lazer como forma de refúgio para equilibrar sua rotina, que comumente é dedicada aos filhos. O lazer pode se constituir como instrumento ou meio de ocupação; porém, poucos reconhecem e compreendem o seu valor como estímulo para desenvolvimento pessoal. Oportunizar a esses pais uma atividade de cunho pessoal para que eles a realizem de acordo com sua vontade gera realização pessoal e convicções internas, além de exercerem um importante papel na tomada de decisões, ocasionando um viver mais feliz (Martinelli, 2011).

Portanto, a prática do lazer proporciona aos pais a sensação de bem-estar, independência e autonomia sobre sua história de vida. Não há a compreensão, em nossa sociedade, quanto a ocupação de tempo com o lazer; sendo assim, é necessário quebrar rótulos de que a relação do lazer à uma atividade sem importância. É importante entender o desenvolvimento humano como um todo, assimilando o ser humano às suas especificidades.

De acordo com as afirmações supracitadas, o envolvimento em ocupações está associado ao aumento do bem-estar e qualidade de vida, e essas tarefas devem suprir as necessidades básicas, sociais e pessoais, trazendo satisfação às necessidades e desejos do

indivíduo. Dessa forma, os relatos dos participantes deste pesquisa permitiram entender vários fatores que influenciam a ocupação humana dos pais de crianças com TEA e, dessa forma, conhecer como as alterações impactam a vida pessoal e social.

Portanto, o terapeuta ocupacional é o profissional encarregado de investigar e analisar atividades, facilitando a adaptação e reorganização do cliente diante das ocupações diárias. É importante ressaltar a fundamental importância do terapeuta ocupacional, que trabalha com as ocupações considerando cada especificidade apresentada, orientando os pais de crianças com TEA a se adaptarem à sua nova realidade após o diagnóstico (Almohalha Lucieny & Pereira, 2020).

Considerações Finais

Esta pesquisa proporcionou uma compreensão mais profunda das ocupações de pais de crianças com TEA e as repercussões dessas atividades em suas vidas. Observou-se mudanças significativas nas ocupações e como elas repercutem na saúde, bem-estar e qualidade do viver dos participantes. As principais contribuições da pesquisa para os participantes incluem a compreensão de como as questões ocupacionais podem ser alteradas diante das demandas de cuidar dos filhos. Foi possível observar, também, a importância das ocupações diárias nas situações contextualizadas neste estudo.

No relato dos participantes, identificou-se demandas relacionadas às ocupações diárias. Houve alguns relatos que sinalizaram a sensação de culpa dos pais por nem sempre conseguirem realizar as ocupações conforme planejado. É notório que a vida ocupacional após o diagnóstico de um filho com TEA pode acarretar dúvidas, angústia e frustração inicialmente. No entanto, também podem surgir oportunidades descobrir novas ocupações. Ambas as situações podem impactar a participação social dessas pessoas.

Estudos sobre o TEA são bem diversificados, e os resultados desta pesquisa podem ter importantes implicações tanto na área de pesquisa clínica quanto na de saúde pública, visto que, nas últimas décadas, observou-se um aumento no número de pesquisas e diagnósticos nesse âmbito.

Este estudo se mostrou relevante numa perspectiva ocupacional, pois destacou a escassez de investigações que visam compreender a ocupação humana, principalmente entre pais de crianças com TEA. Contribuiu também para ampliar a discussão sobre dimensão ocupacional e suas especificidades, fornecendo subsídios para que os indivíduos compreendam e analisem em seu desenvolvimento ocupacional, além de destacar a importância do terapeuta ocupacional nesses casos.

Para as pesquisadoras, este estudo possibilitou uma aproximação com o contexto dos entrevistados, permitindo adentrar nos fatores de vida de cada um, observando e ouvindo seus medos, dificuldades diárias, angústia, anseios e expectativas, que são peculiares às vivências de pais de crianças com TEA. Sobretudo, permitiu aprofundar o conhecimento em um campo que apresenta repercussões no fazer humano e destaca a importância do cuidado com as questões ocupacionais de todos os envolvidos nessas situações.

Limitações desta pesquisa incluem a dificuldade de encontrar referências teóricas sobre temática escolhida, especialmente quando abordada a partir da dimensão ocupacional, em comparação com outros contextos. Destaca-se ainda que, embora limitada por uma pequena amostra, esta pesquisa conseguiu, por meio dos caminhos metodológicos adotados, obter relatos que destacam situações ocupacionais importantes que necessitam

de cuidado. Nesse sentido, o estudo visa contribuir para a comunidade acadêmica ao fornecer dados científicos que possam subsidiar novas pesquisas sobre essa problemática.

Sugere-se que estudos futuros com o mesmo objetivo deste incluam pais de diversas classes socioeconômicas, bem como crianças com idade variada e diferentes níveis de autismo.

Por fim, este estudo contribuiu para aprimorar o conhecimento sobre as ocupações dos pais de crianças com TEA, destacando a importância da terapia ocupacional nesse contexto. Dessa forma, é possível disponibilizar assistência terapêutica ocupacional ancorada e atenta às demandas ocupacionais resultantes do processo de cuidar de uma criança com TEA. A partir de uma perspectiva ampla e integral da saúde, buscando compreender os aspectos biopsicossociais e ocupacionais do ser humano numa abordagem centrada na família. Este estudo também destaca a necessidade de investir em redes de apoio público para pais de diferentes níveis socioeconômicos, incluindo creches e serviços especializados, visando proporcionar maior suporte e orientação parental.

Referências

- Acácio, M. S., Reis, M. C. S., Moreira, S. L. B., Lins, A. E. S., Souza, M. A., & Barros, A. R. (2021). Lazer: uma ocupação significativa em estudantes de terapia ocupacional. *Research, Society and Development*, 10(11), 1-15.
- Aguiar, M. C. M., & Pondé, M. P. (2020). Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(3), 149-155.
- Almohalha Lucieny, L., & Pereira, V. O. (2020). Bem-estar de cuidadores de crianças típicas e crianças com necessidades especiais. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 221-235.
- Álvarez, E., Gómez Lillo, S., Muñoz, I., Navarrete Salas, E., Riveros Espiñeira, M., Rueda Castro, L., Salgado, P., Sepúlveda Prado, R., & Valdebenito Aravena, A. (2007). Definición y desarrollo del concepto de ocupación: ensayo sobre la experiencia de construcción teórica desde una identidad local. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 22(2), 161-167.
- American Occupational Therapy Association – AOTA. (2020). Occupational therapy practice framework: domain and process - fourth edition. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl. 2), 1-87.
- American Psychiatric Association – APA. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Benetton, J. (2003). Desembaraçando ocupação e atividade. *Revista do Centro de Estudos de Terapia Ocupacional*, 8(8), 13-26.
- Brasil. (2014). *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília: Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde.
- Brasil. (2015). *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde*. Brasília: Departamento de Atenção Especializada e Temática, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde.
- Caparroz, J., & Santos Soldera, P. E. (2022). Transtorno do espectro autista: impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares. *Open Minds International Journal*, 3(1), 33-44.
- Carleto, S. D. G., Souza, A. C. A., Silva, M., Cruz, D. M. C., & Andrade, V. S. (2010). Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. 2.^a edição. *Revista Triângulo*, 3(2), 57-147.
- Chaim, M. P. M., Costa Neto, S. B., Pereira, A. M., & Grossi, F. R. S. (2019). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 19(1), 9-34.

- Christmann, M., Marques, M. A. A., Rocha, M. M., & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com tea na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8-17.
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58.
- Costa, E. F., Oliveira, L. S. M., Corrêa, V. A. C., & Folha, O. A. A. C. (2017). Ciência ocupacional e terapia ocupacional: algumas reflexões. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional*, 1(5), 650-663.
- Costa, S. C. P. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais* (Tese de doutorado). Universidade Católica Portuguesa, Viseu.
- Davy, G., Unwin, K. L., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2022). Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: a scoping review. *Autism*, 26(8), 1916-1930.
- Dickie, V. (2011). O que é ocupação? In E. B. Crepeau, E. S. Cohn & B. A. B. Schell (Eds.), *Terapia ocupacional Willard & Spackman* (pp. 15-21). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Drápela, J., Huidobro, M. A., Núñez, J., & Palacios, M. (2008). Significados asociados a la actividad delictiva en hombres que se encuentran privados de libertad, por delito de robo, en Centro de Detención Preventiva Santiago Sur. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Santiago, 8(8), 47-58.
- Duarte, A. E. O. (2019). Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 5(2), 53-63.
- Echeverría Ruiz-Tagle, R. T. A., Ortega Lerdo de Tejada, P., & Riquelme Echeverría, V. (2009). Explorando necesidades ocupacionales: un estudio de caso. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 9(9), 117-131.
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *PSICO*, 50(2), e30080.
- Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369.
- Fernandes, C. S., Tomazelli, J., & Girianelli, V. R. (2020). Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, 31, e200027.
- Flores, A., Contreras, C., Hernández, Y., Levicoi, Y., & Vargas, C. (2015). Ocupación e identidad social en personas en situación de calle de la ciudad de Punta Arenas. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 15(2), 1-16.
- Freitas, H. M. R., Cunha Júnior, M. V. M., & Moscarola, J. (1997). Aplicação de sistemas de software para auxílio na análise de conteúdo. *Revista de Administração da USP*, 32(3), 97-109.
- Furtuoso, P., & Mori, N. N. R. (2022). Integração sensorial e modulação sensorial de escolares com transtorno do espectro do autismo. *Conjecturas*, 22(16), 419-431.
- Gaia, C. (2016). Autismo infantil: proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais. *Margens*, 8(10), 319-330.
- Gaiato, M. (2018). *SOS autismo: guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista*. São Paulo: nVersos Editora.
- Godoy, A. S. (1995). Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *RAE*, 35(2), 57-63.
- Gómez Lillo, S. (2003). La ocupación y su significado como factor influyente de la identidad personal. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 3(3), 43-47.
- Guedes, M. P. (2015). *A atuação da terapia ocupacional no lazer do adolescente pré-vestibulando: uma revisão bibliográfica* (Trabalho de conclusão de curso). Universidade de Brasília, Brasília.
- Jones, S., Bremer, E., & Lloyd, M. (2017). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 26(2), 331-342.

- Koegel, R. L., Bimbela, A., & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 347-359.
- Konstantareas, M. M. (1991). Autistic, learning disabled and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23(3), 358-375.
- Lima, J. C., Pessoa, R. K. M. V., Melo, U. S. S., & Pessoa, M. C. (2022). Luto pelo filho idealizado: pais de crianças com TEA. *Revista Eletrônica da Estácio Recife*, 7(3), 1-12.
- Maia, F. A., Almeida, M. T. C., Oliveira, L. M. M., Oliveira, S. L. N., Saeger, V. S. de A., de Oliveira, V. S. D., & Silveira, M. F. (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24(2), 228-234.
- Martinelli, S. A. (2011). A importância de atividades de lazer na terapia ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 19(1), 111-118.
- Matsukura, T. S., & Menechelli, L. A. (2011). Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 19(2), 137-152.
- Menegat, D., Dahdah, D. F., Bombarda, T. B., & Joaquim, R. H. V. T. (2021). Process of construction of the maternal occupational identity interrupted by the grief. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, 1-12.
- Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Júnior, F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC*, 17(1), 192-200.
- Monteiro, C. F. S., Batista, D. O. N. M., Moraes, E. G. C., Magalhães, T. S., Nunes, B. M. V. T., & Moura, M. E. B. (2008). Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(3), 330-335.
- Moreira, T., Lima, A. M. N., & Guerra, M. M. (2020). Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro autista. *Revista Saúde NPEPS*, 5(1), 38-51.
- Muller, C. P. P. R. (2014). *Perturbações do espectro do autismo na criança: percepção materna do stress parental e do impacto do problema na família* (Dissertação de mestrado). Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Muñoz Espinosa, I. M., & Salgado Gómez, P. (2006). Ocupaciones de tiempo libre: una aproximación desde la perspectiva de los ciclos vitales, desarrollo y necesidades humanas. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 22(2), 259-265.
- Nobre, D. S., & Souza, A. M. (2018). Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. *Revista Baiana de Enfermagem*, 32, 1-9.
- Organização Mundial da Saúde – OMS. (2022). *CID-11 para estatísticas de mortalidade e morbidade*. Brasília.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572.
- Piškur, B., Kinebanian, A., & Josephsson, S. (2002). Occupation and well-being: a study of some Slovenian people's experiences of engagement in occupation in relation to well-being. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9(2), 63-70.
- Reis, H. I. S., Pereira, A. P. S., & Almeida, L. S. (2016). Características e especificidades da comunicação social na perturbação do espectro do autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 22(3), 325-336.
- Ribeiro, N. M. F. (2012). *Viver com o autismo: necessidades dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Porto.
- Riccioppo, M. R. P. L., & Bellini, M. F. D. H. M. (2021). Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. *Revista da SPAGESP*, 22(2), 132-146.
- Roiz, R. G., & Figueiredo, M. O. (2023). O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3304. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041>.

- Schliebener-Tobar, M. (2021). Ocupação humana: do sentido ao significado. *Revista Galega de Terapia Ocupacional*, 18(1), 80-84.
- Segeren, L., & Françoço, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39-46.
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica*, 17(1), 1-14.
- Silva, A. J. V., Teles Prego, F., Inácio Siqueira, G., Crabi, H., Pires Hasimoto, J. M., & Lúcia Costa, A. (2023). Pelo olhar da família: repercussões do autismo. *Revista Master - Ensino, Pesquisa e Extensão*, 8(15), 1-9.
- Silva, C. M., Oliveira, V. M., Ferreira, C. S., Silva, C. S., & Silva, V. L. (2020). Vivência materna diante do cuidado à criança autista. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires*, 9(2), 231-240.
- Silva, E. N., & Oliveira, L. A. (2017). Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico. *Unoesc & Ciência - ACBS*, 8(1), 21-26.
- Silva, M., & Mulick, J. A. (2009). Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia*, 29(1), 116-131.
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50.
- Sprovieri, M. H. S., & Assumpção Júnior, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2A), 230-237.
- Taquette, S. R., & Borges, L. (2021). *Pesquisa qualitativa para todos*. Petrópolis: Vozes.
- Taylor, J., & Kay, S. (2015). The construction of identities in narratives about serious leisure occupations. *Journal of Occupational Science*, 22(3), 260-276.
- Townsend, E., & Marval, R. (2013). Profissionais podem realmente promover justiça ocupacional? *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 21(2), 229-242.
- Volkmar, F. R., & Wiesner, L. A. (2018). *Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Walton, K. M. (2019). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1384-1397.
- Whitman, T. L. (2019). *O desenvolvimento do autismo*. São Paulo: M. Books Editora.

Contribuição dos Autores

Ana Paula Farias de Oliveira, Laryssa da Silva Alves, Glenda Miranda da Paixão, Adrine Carvalho dos Santos Vieira, Manuela Lima Carvalho da Rocha e Victor Augusto Cavaleiro Corrêa foram responsáveis pela concepção do artigo e aprovaram a versão final do texto.

Fonte de Financiamento

Não houve.

Autor para correspondência

Victor Augusto Cavaleiro Corrêa
e-mail: victorcavaleiro@gmail.com

Editora de seção

Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer